

Siamo fatti così

Sommario

Siamo esseri parlati

Editoriale

Andiamo nel mondo

Mille modi per parlare del C.E.A. 2

*L'avventura del fare
La responsabilità delle parole* 4

*L'angolo del cuore
Il linguaggio poetico: le parole vicine all'anima* 6

*Le frasi celebri
Quando le parole fanno ridere* 7

*Un ricordo
Ciao Gaetano...* 7

L'intervista

Il linguaggio che riconosce 8

*Le famiglie parlano
Il timore di essere definiti* 10

Da leccarsi i baffi

La storia del tramezzino o, come dicono gli inglesi, del 11

Spazio al pensiero

Le parole fanno differenza 12

Sbirciando qua e là

Mille modi diversi di parlare al mondo 14



“Noi siamo sempre fatti dall'altro, assoggettati alle sue fantasie e desideri” dice Massimo Recalcati e la libertà di cui disponiamo per definirci, per dire anche noi una parola su noi stessi è assumere il discorso che l'altro fa su di noi e soggettivarlo. Il linguaggio, le parole che usiamo per descrivere la realtà la oggettivano; noi stessi veniamo al mondo perché oggetto del desiderio dell'altro, dei nostri genitori e siamo sempre anche oggetto del discorso altrui. Il linguaggio ci avvol-

ge, sin dalla nascita: siamo consegnati agli altri e abbiamo una forma che ci è data, ma questa forma originaria ha in sé la possibilità di essere letta, compresa e accolta e, grazie alla forza che le parole hanno, riscritta in parte dal nostro desiderio. Ecco, forse il tentativo di questo numero è riuscire a dare qualche spunto per rintracciare nel linguaggio che narra noi stessi e gli altri - persone con disabilità e non - l'essenzialità di non cancellare lo scarto e il limite, ma partire da esso - dalla sua comprensione e acco-

glienza - per darci la possibilità di riscrivere in parte la nostra storia illuminata dalle parole che fanno esistere il mondo. Ogni volta che noi usiamo parole per definire, spiegare, indicare non dovremmo dimenticare che, come scrive Recalcati “*Le parole non sono solo mezzi per comunicare, le parole non sono solo il veicolo dell'informazione, come la pedagogia cognitivizzata del nostro tempo vorrebbe farci credere, ma sono corpo, carne, vita, desiderio*”.

Monica Guttero

Andiamo nel mondo

Mille modi per parlare del C.E.A.

Presentare all'esterno i C.E.A. e il mondo di cui sono parte non è semplice e comporta sempre una preparazione attenta e la scelta di strumenti e modalità comunicative ad hoc. Nel tempo ci siamo resi conto che è particolarmente efficace predisporre incontri in cui siano le persone con disabilità stesse che frequentano il C.E.A. a parlare di sé, del servizio e delle attività che vi svolgono. Sono poi i ruoli che esse ricoprono anche nelle attività esterne a parlare per loro.



Sopra Giovanna con Geraldine spiega alla classe che cosa sono i C.E.A.

Presentare il C.E.A., il suo agire pedagogico e i suoi utenti non è mai semplice perché, se da una parte con le parole si dà forma ad immagini e concetti che chiariscono il pensiero, dall'altra si devono necessariamente escludere – in base al contesto - intere aree di complessità e sfumature di significato che non possono essere spiegate tutte insieme.

Non va mai dimenticato, inoltre, che le persone si fanno un'idea delle cose non solo attraverso il discorso ma anche, e soprattutto, attraverso il linguaggio non verbale e gli atteggiamenti, tutti elementi capaci di fornire dati molto più immediati per la costruzione di un'idea.

Un primo livello molto formale circa la presentazione del servizio, delle attività e degli utenti riguarda le riu-

nioni di équipe, in cui il linguaggio è tecnico, diretto, volto all'aggiornamento dei professionisti presenti per mettere sul tavolo proposte, individuare opzioni e risolvere problemi, in linea con i cambiamenti che i C.E.A. hanno fatto negli anni anche alla luce dell'evoluzione delle scienze sociali e degli studi sulla cultura pedagogica.

È importante sottolineare come, nel parlato e nell'agito, vengano messi al centro l'utente e la sua famiglia. In questo modo è possibile muoversi nella direzione che meglio ne tutela gli interessi e il soddisfacimento dei bisogni, dalle azioni di cura primaria ai percorsi di vita autonoma.

Un altro contesto in cui ci troviamo a doverci giocare le nostre migliori carte per spiegare “chi siamo e cosa

facciamo” riguarda gli incontri in cui chiediamo ad enti, servizi e imprese private una collaborazione per delle attività occupazionali.

Con “attività occupazionali” intendiamo la messa in atto di progetti esterni volti ad inserire i nostri utenti in ambienti in cui possano assumere un ruolo mirato e protetto nel quale sperimentare responsabilità, compiti e atteggiamenti tipici del mondo del lavoro.

Esempi di attività occupazionali attivate dal C.E.A. di Aosta negli anni riguardano collaborazioni con le biblioteche dove l'utente si occupa di gestire il prestito e la restituzione di libri e cd e di etichettare i diversi documenti, con Municipi per attività di segretariato, o con esercizi commerciali e ditte private, in cui l'utente ha trovato un suo spazio collaborando in attività di supporto come la preparazione dei tavoli per il pranzo in una mensa, il rifornimento dei prodotti di vendita negli scaffali di un supermercato o l'elaborazione al computer di brani musicali per la messa in onda in radio.

In un caso particolarmente ben riuscito l'attività occupazionale di manutenzione di aree verdi si è trasformata in una vera e propria posizione lavorativa, gestita dal Centro per l'impiego con un'assunzione rinnovabile per tre anni.

Nel contesto delle attività occupazionali è importante sottolineare che, se l'obiettivo principale del servizio è quello di offrire all'utente individuato una opportunità per innalzare il livello di qualità della vita attraverso un'esperienza nuova e qualificante, è anche importante individuare con l'azienda una serie di mansioni che, dopo un adeguato addestramento, pos-



Ancora Giovanna in classe

sano essere svolte in modo il più possibile indipendente.

È importante quindi essere chiari rispetto agli obiettivi iniziali dell'intervento educativo e individuare, anche cambiandolo in itinere, l'interlocutore giusto e la logica di pensiero più adatta per poter intervenire con aggiustamenti di compiti e strategie per fare in modo che l'inserimento occupazionale funzioni al meglio in quel contesto, con quell'utente e con quelle modalità.

Ed ecco quindi che, dopo aver spiegato a parole che il C.E.A. è un servizio diurno volto a garantire la cura e il benessere di persone disabili adulte, nelle attività occupazionali è fondamentale dare un modello di agire educativo pratico in linea con quanto detto. È anche importante presentare in modo corretto la persona con disabilità agli interlocutori, valorizzando le capacità e spiegando le difficoltà o i problemi che incontra nello svolgere il lavoro o nell'intrattenere le relazioni sociali. Possono essere usati termini tecnici o frasi più semplici, informali, che spiegano senza entrare in dettagli e tecnicismi.

All'interno del progetto "Il regno di Strambafunghi" destinato ai bambini, per esempio, la disabilità viene spiegata con termini che aiutano ad apprezzare le diversità nelle sue varie forme: una ragazza non parla con la bocca,

ma facendo gesti, una persona non vedente legge con le dita un alfabeto fatto di puntini sbalzati, un disturbo caratteriale fa dire sempre "no" ad una signora che invece intende "sì".

Attraverso il fare, quindi, devono passare i punti cardine degli obiettivi del servizio: il rispetto della persona, delle sue inclinazioni e dei suoi tempi, la valorizzazione delle capacità residue, la costante attenzione ad azioni mirate alla qualità della vita.

Ma la logica del C.E.A. non è fatta solo di laboratori e di attività occupazionali. Esiste anche un livello in cui il benessere si realizza attraverso momenti che, all'esterno, si concretizzano in uscite, passeggiate e gite che permettono di proporre una ordinaria quotidianità anche alle persone più compromesse.

Si creano infatti occasioni per parlare, vedere persone, incontrare conoscenti che hanno piacere di fermarsi in attimo per un sorriso e una parola anche con chi, appunto, non parla o non guarda. Sono momenti in cui si passano, in maniera impalpabile e per certi aspetti inconsapevoli, quella che è la vera essenza del nostro lavoro: una carezza, un gesto per sistemare un indumento, una frase detta con certo tono ad un utente che coglie solo il suono delle parole trasmettono un senso di attenzione e cura.

Ma il linguaggio può essere usato anche per aiutare gli utenti a parlare di sé stessi e a raccontare la propria storia, per dare forma alle proprie esperienze e condividere emozioni e vissuti. Il C.E.A. di Aosta ha sempre creduto nella collaborazione con le scuole e ha messo in piedi progetti con le materne, le elementari e le superiori, sia con laboratori pratici sia con interventi frontali. Nell'ambito di un progetto volto a dare agli studenti del liceo pedagogico e dell'istituto professionale ad indirizzo sociale informazioni sui servizi esistenti in Valle d'Aosta, alcuni nostri utenti sono stati coinvolti in vere e proprie lezioni, tenute insieme agli educatori, in cui avevano spazi per spiegare, grazie a delle slides, le attività che fanno al Centro e per raccontare liberamente

episodi della propria vita. In alcuni casi si sono creati con le classi momenti molto toccanti, in cui i nostri utenti hanno raccontato esperienze personali molto forti, anche legate alla propria disabilità e a ricoveri ospedalieri, favorendo un clima in cui gli studenti si sono sentiti liberi di parlare delle proprie difficoltà. In un caso particolarmente significativo, dopo che una ragazza ha raccontato il proprio percorso di ricostruzione chirurgica durato parecchi anni, uno studente ha raccontato la propria esperienza di menomazione fisica, riferita ad un problema ad una mano curata in età infantile, condividendo con gli insegnanti e con la classe un fatto di cui nessuno di loro era a conoscenza prima di allora. In questo caso, le parole dette da altri in un clima accogliente sono state utili per trovare le parole, rimaste mute per tanto tempo, e raccontare la propria storia.

Deborah Monica Scanavino

"Benché non basti nominare le differenze con più attenzione per cambiare la società, consideriamo che tra lingua e realtà esiste un intreccio molto stretto, nel quale l'una influenza l'altra in maniera circolare: la realtà cambia la lingua, certo, ma chiamare con più attenzione la realtà ci permette di inquadrarla e di comprenderla meglio, quindi di rendere noto ciò che prima era ignoto, eventualmente contribuendo a cambiare atteggiamento nei suoi confronti."

Vera Gheno

L'avventura del fare

La responsabilità delle parole

Le parole servono principalmente per due finalità: per pensare, per imparare e per mettersi in relazione.

Sembra ovvio e scontato allora usare la scrittura per esprimersi, per lasciare un segno di quel che ci è accaduto, di quello che pensiamo. Spesso, però, le idee si confondono, le emozioni prendono il sopravvento e ci riteniamo incapaci e impacciati nello scrivere. Anche la nostra redazione, a volte, si imbatte in questa difficoltà e si arrende di fronte alla possibilità di dare voce alle proprie idee nel gruppo. Questa volta, però, abbiamo voluto cogliere l'occasione per affrontare un tema che ci sta particolarmente a cuore: il linguaggio e la parola nelle attività del C.E.A..

Nell'immediato abbiamo subito una sorta di "blocco dello scrittore" poi abbiamo deciso che avremmo colto l'occasione di guardare alla possibilità che ci si presentava – quella di scrivere un articolo per una rubrica del nostro giornalino – da una prospettiva molto diversa: quella di "scrivere di noi" per favorire il contatto con la nostra creatività, per dialogare con noi stessi e con la nostra storia. "Dire di noi" ci ha permesso così di ripercorrere quel che facciamo illuminandolo di una luce nuova, di un senso che permette di ampliare la vita.

Attraverso la narrazione, infatti, diamo senso e significato al nostro esistere: le esperienze umane non rielaborate attraverso il pensiero narrativo non generano conoscenza funzionale, ma rimangono accadimenti, eventi opachi che spesso non ci parlano.

Ecco allora l'importanza di ampliare, dare spazio e profondità agli eventi che costellano la nostra quotidianità perché è attraverso di essi che ampliamo la nostra immaginazione e sperimentiamo la soddisfazione di entrare in contatto con la nostra parte più creativa traendone nutrimento.

Più riusciamo a "pensare" noi stessi e ad avere cura della nostra esistenza più accresciamo lo spazio e la consapevolezza delle relazioni con l'altro e della propria e altrui umanità.

Ogni giorno al C.E.A. costruiamo un mondo attraverso la progettazione e lo svolgersi delle attività. Queste attività sono accompagnate da parole e gesti che cercano tra loro coerenza, completezza e creatività.

Le parole scritte e parlate che produciamo sono parte di una realtà individuale e di gruppo che dichiara l'attenzione con cui ci rivolgiamo all'altro e l'intenzione di consegnargli la nostra immagine. Molto semplicemente, nel quotidiano, ci presentiamo agli altri pronunciando il nostro nome ed esprimendo la soddisfazione per l'incontro atteso o inaspettato; e tutto questo per iniziare bene la giornata, per raccogliere intorno a noi energie e vitalità sufficienti per affrontare i compiti che ci aspettano.

Uno degli incontri che settimanalmente facciamo è il colloquio che teniamo al C.E.A. con un educatore dedicato: questo spazio, che è insieme fisico e temporale, lo dedichiamo al racconto dei nostri sogni, delle emozioni che qualche volta ci travolgono, di desideri difficili

da esprimere, di ricordi confusi, penosi o felici. Creiamo così un momento sospeso che sappiamo essere inviolabile e segreto e che ci mancherebbe se ci venisse tolto. Qui la parola è essenziale, ma anche il silenzio è accolto: spesso, infatti, abbiamo difficoltà a capire cosa sentiamo e a tradurlo in parole, così stiamo zitti.

Il Gruppo di Riflessione, invece, ci vede coinvolti, in otto persone - due educatori e sei utenti -, in una sorta di "tavola rotonda" in cui parliamo di temi che ci stanno a cuore, della nostra storia, di quel che facciamo ogni giorno, e lo riscriviamo e lo "rimettiamo in ordine". Questo spazio diventa così un luogo dove possiamo, attraverso disegni, narrazioni, spiegazioni dire chi siamo e a quale mondo apparteniamo. Questa attività ci permette di fare chiarezza dentro di noi, di fare memoria delle esperienze che viviamo e di essere presenti nelle cose che facciamo.

Un'altra possibilità per parlare di noi e della disabilità più in generale ci è data

dalla redazione di questo giornalino. Una volta alla settimana, infatti, ci incontriamo nel salone del C.E.A. e ci mettiamo davanti al computer per raccogliere le idee e individuare un tema: spesso, però, è difficile far venire fuori i pensieri, così dobbiamo giocare un po' con le parole. A volte chiediamo aiuto anche agli altri per avere dei suggerimenti, non sempre però è facile perché a tutti succede di sentire la mente vuota e di faticare nel dare voce e senso ai pensieri.





Qui sopra Ivan con Marina durante l'attività di cucina che richiede una comunicazione di tipo assertivo

Un altro aspetto che ci piace sottolineare, nella nostra esperienza di comunicazione nel contesto del C.E.A., è legato alla relazione che intercorre tra noi e gli operatori durante le attività che richiedono l'esecuzione di azioni specifiche da parte nostra: spesso la comunicazione che gli operatori utilizzano nei nostri confronti in questi momenti è di tipo assertivo - cioè mettono a frutto la loro capacità di esprimere in maniera chiara ed efficace le loro emozioni, idee e richieste senza ledere la nostra dignità e opinione -. Quando però l'atteggiamento di chi ci chiede di fare qualcosa si traduce in un tono di voce troppo elevato o aggressivo è chiaro che noi ci sentiamo tristi e ci chiudiamo nel nostro guscio come le lumache. Viceversa se la maniera di parlarci è gradevole e morbida ci tranquillizziamo e ci apriamo come fiori che sbocciano.

Il linguaggio, se usato come strumento per comunicare con noi in maniera che capiamo cosa dobbiamo fare, ci è di grande aiuto e ci rende più sicuri: le parole pesano e possono darci fiducia oppure togliercela.

Chi è in grado di parlare e di esprimersi ha una grande responsabilità, perché le parole possono essere usate per costruire o per distruggere, per promuoverti o per buttarti giù e chi le sa usare meglio ha più potere di chi non lo sa fare. Chi sa parlare è più libero di chi rimane

senza parole. Noi vorremmo far arrivare a più persone possibile il nostro pensiero per sentirci riconosciuti e avere la possibilità di affrancarci dai discorsi che gli altri fanno su di noi.

Dario Cerise, Fabrizio Grosso e Erminia Réan



Dario e Fabrizio, che fanno parte della redazione, mostrano i giornalini

La lingua è una questione di pazienza, le parole di serenità, il nostro lessico di maturità. Dovremmo sempre essere pronti a rivedere quello che ci è stato insegnato: la norma trasmessa, quella «sommersa» e, ancora, quella consegnata a una manualistica non sempre funzionale all'apprendimento della lingua e a una riflessione metalinguistica: ci hanno insegnato come si scrive e come si parla correttamente, ma non a riflettere sulla lingua. Cos'è? A cosa serve? Perché parliamo? Il registro non è di certo solo quello che tiene il diario delle giornate scolastiche ma è il termometro che segna quello che è più giusto o più sbagliato per una certa situazione rispetto a un'altra: l'abito non fa il monaco, ma le parole sì e chi le conosce sa sempre qual è il vestito adatto da indossare, a seconda dell'occasione.

Tamara Baris

L'angolo del cuore

Il linguaggio poetico: le parole vicine all'anima

Abbiamo chiesto a Denise e a Claudia di esprimere il loro parere sul linguaggio poetico e, come di consuetudine, di donarci alcune loro poesie.



Che cos'è per me la poesia? Per me la poesia è un modo per esprimere agli altri quello che provo e dire a chi legge quello che sento. Per esempio, mi piace usare spesso la parola anima perché mi piace pensare che tutti abbiamo un'anima, un qualcosa di più profondo che un cuore. Cosa cerco di comunicare attraverso le mie poesie?

Attraverso le mie poesie scrivo ciò che sento: le mie emozioni, i sentimenti, le sensazioni e a volte scrivo di ciò che mi circonda cercando di arrivare dritto al cuore per come percepisco le piccole cose della vita e per fare in modo che io sia più chiara nell'esprimermi.

La poesia è

*La poesia è libertà per esprimersi,
è come amare una persona*

che vive dentro di noi.

*La poesia è far ballare la penna sul foglio,
ascoltare la nostra anima*

che detta parole a noi stessi.

*La poesia è un insieme di parole
e di emozioni che vengono fuori
come se fosse l'unico modo.*

*La poesia è libertà per essere se stessi,
è la quiete che il nostro cuore richiede.*

*La poesia è libera non ha vincoli,
va oltre a tutte le maschere.*

*La poesia è capacità che hanno tutti i poeti,
è come se fosse la loro lingua,
è un pezzo di noi stessi.*

di Denise Orsières

II, Natale

Lenta cade la neve a fiocchi,

*È domenica: il campanile della chiesa batte i rintocchi,
mentre il paesaggio innevato,*

rende il cielo, pulito, purificato,

e il borgo scostato a valle oltre la radura,

brulica di gente, quando a Natale il gelo perdura.

*E, poi verso sera, il fumo fuori dai camini, sui tetti di case arroccate,
(tra nuvole moventi, scurite da agenti dell'aria),*

si spande nell'atmosfera, e inverno a Natale,

una stella lontana brilla, alta nel cielo appare!

irraggiungibile come una chimera.

di Claudia Camedda

Entrare nel mondo poetico, risulta essere una profonda introspezione psicologica, che riflette i nostri pensieri, le nostre emozioni e sentimenti.

La scrittura creativa poetica ci pone all'attenzione degli altri, ai quali con i nostri versi alleviamo le sofferenze, leniamo i dolori, vinciamo i timori, come nel mondo della disabilità, dove il rapporto intrinseco fra l'uomo poeta e il disabile si avvale nel nostro contesto sociale contemporaneo.



Le frasi celebri

Quando le parole fanno ridere

Tornano "Le frasi celebri" dopo numerosi numeri di assenza dal nostro giornalino: i protagonisti di questa fine anno sono Erminia, Dario

Dario è venuto a conoscenza che Mariangela ha la macchina nuova e vuole saper di che marca è.

Manuela gli risponde facendo una Y con le dita indice e medio della mano e dice: "Indovina?"

Dario risponde: "... una fionda???"

Erminia sta guardando un filmato con Asterix e Obelix che combattono contro i Romani, l'educatrice spiega che sono della tribù dei Galli e Erminia di rimando: "No, sono due persone!!"



Si sta facendo il gioco di trovare i nomi di persona che iniziano con una determinata lettera. È il turno della lettera A.

Dario propone MARIANGELA

L'educatrice fa notare che il nome proposto non inizia con la A, Dario protesta: "ma la A dentro c'è!!"

Kristen: "Mi piacciono molto le canzoni di Bertoli"

Dario: "E chi è? Io conosco solo Bartali!!"

Un ricordo

Ciao Gaetano...

Vogliamo ricordare Gaetano salutandolo dalle pagine del nostro giornalino...



"Tu non ci hai lasciati: ci hai solo preceduti. Non ci hai abbandonati: sei solo andato avanti su una strada che prima o poi percorreremo tutti. Un giorno ci incontreremo di nuovo e allora ci abbracceremo e insieme torneremo a sorridere."

Qui sopra Gaetano insieme alla sorella Clelia

L'intervista

Il linguaggio che riconosce

Nicole Bianquin, docente di Pedagogia Speciale all'Università di Bergamo, si occupa soprattutto di disabilità nella scuola. Le abbiamo chiesto, durante un'intervista online tenuta da Dario e Erminia, di rispondere ad alcune domande che riguardano la scelta della locuzione "persona con disabilità" per indicare e definire coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali e che, in interazione con barriere di diversa natura, possono essere ostacolati nella loro piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale su base di uguaglianza con gli altri. Inoltre, rispondendo ad una nostra domanda, interviene ad arricchire la riflessione anche Dorotea Grasso, studentessa al terzo anno del corso di laurea di Servizio Sociale dell'Università di Torino.

a cura di *Giuliana Preyet*



Perché è stato scelto il termine "disabilità" e "persona con disabilità" per definire la condizione?

È una domanda che ha una risposta molto complessa. È la storia che va a connotare la definizione. Prima si utilizzavano termini per definire le persone con disabilità che oggi non si userebbero più perché avevano assunto una connotazione negativa. Nella storia, nei primi percorsi di attenzione alle persone con disabilità si usavano termini che oggi appaiono come fortemente inappropriati come, ad esempio, "idiota"; gradualmente si è poi prestata più attenzione al linguaggio e oggi si utilizzano parole che sono state scelte anche dalle stesse persone con disabilità per definirsi. Il documento per eccellenza che salvaguarda i diritti delle persone con disabilità, ratificato dalla convenzione ONU del 2006, si intitola proprio **"Diritti delle persone con**

disabilità", ed alla sua stesura hanno partecipato anche delle persone con disabilità. Sono state proprio queste persone che hanno scelto l'etichetta linguistica per definirsi. Quindi oggi si usa questa locuzione proprio perché è stata identificata dalle persone con disabilità: è corretto, dal mio punto di vista, proprio perché la scelta è partita da coloro che vivono questa condizione; si parte dalla persona, c'è attenzione al singolo senza dimenticare la disabilità. Il linguaggio dovrebbe rispecchiarci, celebrare le diversità e nominarle in modo corretto. Facendo scegliere alle persone come vorrebbero essere definite, si celebra la diversità e la disabilità facendo attenzione a non annacquare il significato. Faccio un esempio: molte persone con autismo si riconoscono nel funzionamento autistico, partendo dal riconoscimento della propria disabilità.

Ci sono poi termini, come ad esempio "diversamente abile", che tendono secondo alcuni a 'camuffare' la condizione: esso è stato introdotto in Italia per la prima volta da Claudio Imprudente, giornalista e scrittore brillante con disabilità. Imprudente introdusse questo termine con lo spirito di guardare alle persone con disabilità non solo per le loro menomazioni, ma anche per le loro abilità. Questa locuzione è stata subito fortemente criticata da Franco Bompreszi e da Giampiero Griffò perché non ritenevano corretto sottolineare delle diverse abilità. Ritenevano che la loro condizione di disabilità li caratterizzasse e volevano essere riconosciuti come tali. Ritenevano di essere persone con un funzionamento diverso che andava esplicitato e preso in considerazione. Ad esempio se ho davanti a me una persona non vedente dovrò relazionarmi in maniera opportuna. Il termine "diversamente abile", nel nostro paese è stato poi anche criticato dalle associazioni di coloro che hanno figli con disabilità molto gravi. Ecco perché tra gli "addetti ai lavori", accademici e associazioni di settore, non viene usato il termine "diversamente abile". In realtà anche le locuzioni che sono utilizzate oggi non sappiamo se saranno ancora valide in futuro perché il linguaggio è variabile, cambia con l'evolversi della società e con le sue trasformazioni.

Quali ricadute ci sono state nella visione

e comprensione del mondo della disabilità a seguito di questa scelta? Quali prospettive apre per il futuro?

Indubbiamente il fatto che la centratura sia sulla persona significa che i diritti che valgono per tutti valgono anche per le persone con disabilità. Se a un certo momento si è sentita la necessità di fare una convenzione ONU dedicata era per ribadire al mondo che queste persone, pur con il loro particolare funzionamento, hanno gli stessi diritti di tutti. Il primo diritto che mi viene in mente è quello all'educazione inclusiva, a una scuola inclusiva: in Italia lo diamo per scontato, ma ricordiamoci che in alcuni paesi a noi confinanti, come la Svizzera ad esempio, ci sono ancora i doppi percorsi, in altre nazioni ci sono ancora le scuole speciali. Di conseguenza la centratura sulla persona apre a molte configurazioni: il diritto all'inclusione, il diritto alla partecipazione, il diritto ad essere presenti, il diritto al lavoro o ad una attività occupazionale che fino a quarant'anni fa non erano presenti.

La società, in realtà, deve ancora raccogliere e rielaborare questa espressione, che in sé è dirompente e comporta una vera e propria rivoluzione di prospettiva. Per il futuro auspico che il mondo della disabilità vada sempre di più verso la partecipazione in un'ottica di scelta, di autodeterminazione, di costruzione della propria identità e del proprio cammino.

Quanto peso ha il linguaggio nel connotare positivamente o negativamente le persone? Puoi fare qualche esempio?

Il linguaggio ha un ruolo fondamentale nel nominare la realtà. Il linguaggio ci permette di raccontare la realtà e di trasformarla. C'è un'influenza reciproca tra la realtà e le parole, alcune volte le parole anticipano la realtà, altre volte sono gli aspetti della realtà che hanno bisogno di essere nominati: è un circolo che si autoalimenta in ma-

niera costante.

Dal mio punto di vista il linguaggio deve celebrare la diversità: soprattutto deve mostrare le intenzioni che abbiamo nei confronti del mondo e del prossimo. Il linguaggio, però, può anche far scomparire ed escludere se non nomina e non indica in maniera corretta le persone: un esempio che posso fare riguarda la resistenza ad utilizzare i femminili professionali come "avvocata" o "architetta". I femminili possono anche non piacere, ma esistono e servono a celebrare una realtà che è fatta da tante donne che svolgono professioni che una volta erano esercitate esclusivamente da maschi; anche in questo caso, quindi, il linguaggio è molto importante per connotare la realtà e nominarla nelle sue evoluzioni. Bisogna, allora, cercare di abituarsi ad usare certi termini per attuare il cambiamento e per rinforzarlo. Esistono, poi, parole che discriminano la persona: ad esempio parole che connotano secondo le proprie caratteristiche fisiche, sono termini percepiti come razzisti perché definiscono la persona solo in relazione ad una sua caratteristica che non è quella che la società vede come accettabile. Per identificare questo fenomeno, in inglese, sia che si nomini il colore della pelle o altri dettagli della persona, si usa il termine body shaming, ovvero la pratica che viene inflitta per far vergognare l'altro per il proprio corpo.

Così la scelta di utilizzare la parola "disabilità" è stata fatta perché non connota negativamente la persona, ma ne definisce un funzionamento. Da un lato contribuisce alla costruzione e definizione dell'identità di una persona, dall'altra ha una funzione anche per chi ci sta intorno. Ad esempio, se io ho davanti a me un non vedente so che devo comportarmi opportunamente rispetto alla sua disabilità: non posso arrivare silenziosamente, ma devo annunciarmi. E questo si verifica

ogniquale volta ci si debba relazionare con persone che hanno un funzionamento che non coincide con le nostre consuetudini e abitudini.

Abbiamo chiesto a Dorotea Grasso, che già ha collaborato con noi alla redazione di alcuni articoli, quale sia il tipo di linguaggio che la soddisfa quando si parla di persone con disabilità e quale invece, la urta:

Mi soddisfa il linguaggio inclusivo perché bisogna considerare le persone nella loro globalità. Usare "persona con disabilità" significa considerare la persona prima della sua condizione medica. Invece mi urta chi considera le persone con disabilità con meno opportunità rispetto agli altri, magari considerandole "stupide" oppure quando usano espressioni fuori luogo come, ad esempio, "alzati" a una persona che è sulla sedia a rotelle. Fortunatamente se ne sentono pochi in giro e non ne ho mai avuto esperienze personali.

"Trovo che dobbiamo recuperare, collettivamente, l'idea della centralità della conoscenza linguistica, perché, alla fine di tutto, è quella che può permetterci di vivere meglio la complessità del presente."

Vera Gheno

Le famiglie parlano

Il timore di essere definiti

Ana, mamma di Clemente, Marianna e Sophie, ci confida l'incredulità e, insieme le difficoltà che hanno accompagnato la storia della sua famiglia tra il Venezuela e l'Italia, a partire dall'incontro con la disabilità dei suoi primi due figli gemelli. "Non ho mai permesso all'etichetta di disabilità di definire la mia vita" - ci confessa Ana.



Nelle foto sopra la famiglia al completo a Natale: in basso la sorellina Sophie, Marianna e Clemente, la mamma Ana, il papà Riccardo; a lato, in vacanza

Quando sento parlare di disabilità adesso provo sentimenti molto diversi rispetto al primo periodo in cui ho avuto a che fare con questo argomento tanti anni fa.

Per me era qualcosa di sconosciuto e lontano. In realtà non ho mai permesso a questa etichetta di definire la mia vita: da un lato non me lo potevo permettere, dall'altro non ci volevo pensare; ero incredula che fosse potuto capitare a me!

La disabilità di Clemente e Marianna ha stravolto le nostre vite: i nostri progetti non si sono mai realizzati oppure li abbiamo accantonati e messi in un'attesa perenne. Con il passare degli anni è diventata la nostra "normalità", che ho accettato e abbracciato fin da subito. Non volevo che questa situazione mi schiacciasse e spegnesse il mio sorriso - anche perché i miei bimbi erano talmente adorabili e teneri! E così sono rimasti nel tempo... un tempo che per noi si



è fermato.

La nostra è una routine ci accompagna da ventuno anni; disabilità significa anche dipendenza da chi accudisci: ora Clemente e Marianna riempiono ogni singolo momento della giornata, fatta di emozioni, stanchezza e tante fragilità.

I miei ragazzi sono nati in Venezuela, un posto meraviglioso dove la gente sorride sempre, anche davanti ai problemi: è un modo di sopravvivere al caos di un paese instabile e pieno di incertezze. E questo sorriso ci ha aiutato ad affrontare i diversi periodi di difficoltà come anche il clima di costante emergenza in cui viviamo. Purtroppo in Venezuela c'è una grande carenza di servizi e ausili per persone con bisogni particolari, compensata però dall'enorme umanità e dolcezza con cui erano trattati tanto i nostri bambini quanto noi genitori.

Col tempo ci siamo resi conto che era difficile anche reperire farmaci da

banco, così abbiamo deciso con non poca sofferenza di provare a tornare in Italia - siamo infatti di origine italiana.

E così sono passati 19 anni. Abbiamo trovato sicuramente un'organizzazione diversa. Sicuramente i servizi, la scuola stessa, sono più strutturati e l'idea di avere l'insegnante di sostegno ci sembrava qualcosa di surreale; anche se nel tempo abbiamo scoperto che ci sono delle mancanze nel sistema e forse una scuola speciale non sarebbe stata così male... Dopo un po', infatti, ti accorgi che i tuoi bambini non riescono a seguire tutto e che se da un lato l'inclusione è una meta bellissima da raggiungere, d'altra parte, la realtà e la fatica del quotidiano possono far perdere di vista il traguardo da raggiungere rischiando di ridurre il tutto a un insieme di belle parole.

Ana Taurisano



Sopra Clemente con la mamma Ana

Da leccarsi i baffi

La storia del tramezzino o, come dicono gli inglesi, del sandwich

Si narra che un lord inglese fosse un accanito giocatore d'azzardo e frequentasse assiduamente locali in cui poter giocare a carte con i suoi amici. Per non interrompere il gioco con un pranzo che a quei tempi, circa la metà del 1700, occupava molto tempo nel servizio delle varie portate, John Montagu IV, conte di Sandwich (nome della cittadina situata in Gran Bretagna dove venne creato l'omonimo piatto) chiese al cameriere di dargli semplicemente una fetta di arrosto tra 2 fette di pane in modo da poterlo mangiare con una mano sola mentre con l'altra poteva continuare a reggere il mazzo di carte. Un'altra versione della storia racconta che questo lord fosse così tanto dedito al lavoro da non trovare il tempo di alzarsi dalla scrivania per fare una pausa.

In Italia il sandwich si trasforma in tramezzino, nome ideato da Gabriele D'Annunzio che lo descrive come uno spuntino da consumare "tra mezzo" tra la colazione ed il pranzo. Il primo tramezzino italiano fu servito nei locali dal Caffè Mulassano di piazza Castello a Torino nel 1925. Era un tramezzino

raffinato preparato con pane bianco in cassetta a cui veniva tolta la crosta, farcito e tagliato poi in grossi triangoli. Anche a Venezia il tramezzino è molto amato e presente in diverse varianti in tutti i bar della città.

Negli Stati Uniti, in cui le porzioni dei cibi sono di frequente più abbondanti, è nato il club sandwich che può essere considerato un vero e proprio pasto in quanto composto da più strati: pane, spesso tostato, salse, carne affettata, insalata, pomodori, bacon e formaggio ed è tenuto insieme da un apposito stuzzicadente.

In Francia si mangia comunemente il croque monsieur che comparve per la prima volta a Parigi nel 1900. Si pensa sia nato per caso dall'idea di alcuni operai che, all'inizio del turno di lavoro avevano appoggiato i loro panini, farciti con

prosciutto, formaggio e senape, su una fonte di calore per ritrovarli all'ora di pranzo ben tostati esternamente e con il formaggio fuso all'interno.

Diverso dal panino, in quanto si utilizzano solo sottili fette di pane senza crosta, e dal toast, che viene scaldato, il sandwich è l'alleato perfetto in ogni occasione, soprattutto quando si ha voglia di uno spuntino veloce da prepararsi con gli ingredienti che abbiamo in casa. Il tramezzino, infatti, può essere farcito con gli ingredienti più disparati e ogni paese può utilizzare gli ingredienti e i sapori che sono più cari alla propria cultura, ricordandosi di utilizzare sempre delle salse che fungano da collante tra i vari ingredienti del ripieno.

Noi lo abbiamo proposto in versione vegetariana con frittata di cipolle, formaggio e pomodori.

Ioan e Dorinne



SANDWICH CON FRITTATA DI CIPOLLE

Ingredienti:

- 10 fette di pane per tramezzini
- 2 pomodori tagliati a fette
- 2 mozzarelle tagliate a fette
- 6 uova
- 2 cipolle
- 1 vasetto di paté di olive
- 1 vasetto di maionese
- Olio, sale e pepe



Procedimento

Tagliare le cipolle a fettine sottili e rosolarle in una padella con un po' di olio.

Sbattere le uova con sale, pepe, aggiungere le cipolle rosolate e preparare in una padella 2 frittate.

Disporre le prime 5 fette di pane sul tagliere una accanto all'altra e spalmarle di paté di olive.

Ricoprire il tutto con la frittata tagliata a pezzi, il pomodoro e la mozzarella.

Spalmare di maionese le 5 fette di pane rimaste e usarle per coprire il tutto (con la maionese rivolta all'interno per fare da collante).

Schiacciare leggermente il composto con le mani in modo da compattarlo bene e tagliarlo prima a metà e poi ogni metà a triangolo (ne verranno 20).

Spazio al pensiero

Le parole fanno differenza



“Le parole non sono soltanto un segno, ma hanno il potere di lasciarlo. Le parole creano, ma hanno anche bisogno di pazienza: ci hanno insegnato *come* si scrive e *come* si parla correttamente, ma non a riflettere sulla lingua. Essere consapevoli in fatto di lingua è essere liberi. Parlare di lingua è parlare di società e di politica: è anche e, forse, soprattutto questo il potere delle parole ed è per questo che non bisogna sottovalutarne le potenzialità.” (Treccani magazine).

L’uso e la scelta delle parole non può dunque essere lasciato al caso e a questo proposito vogliamo riflettere sull’evoluzione che le parole hanno avuto nel mondo della disabilità e di come, forse, la concezione stessa di disabilità si sia modificata nel tempo. Senza andare troppo indietro, all’inizio del novecento sono stati introdotti i termini “*handicap*” e “*handicappato*”. Questi due termini sono da considerarsi ormai superati in quanto hanno assunto un’accezione quasi esclusivamente dispregiativa.

In questo campo, una grande rivoluzione linguistica e di significato è arri-

vata nel 2001 grazie all’ICF, che ha introdotto il termine “*disabilità*” integrando i modelli medico e sociale. Questo modello della disabilità ha carattere innovativo in quanto non descrive più le conseguenze delle malattie, ma parte dalle condizioni di salute, tiene conto dei fattori contestuali sia personali che ambientali che possono interagire a più livelli; utilizza una terminologia positiva partendo dalle condizioni di salute e non dal deficit; prevede strategie di interazione che si influenzano su più livelli; coinvolge e auspica un lavoro di rete con la collaborazione di più professionisti (modello biopsicosociale).

La *disabilità* viene definita quindi come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive.

Nel 2006 la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità fissa la definizione tutt’ora ufficiale utilizzando il termine “*persone con disabilità*”.

Nonostante la storia ci abbia dato

quindi gli strumenti per utilizzare un linguaggio corretto, ancora oggi, quando si parla di disabilità, spesso si inciampa nelle parole e si utilizzano termini legati al “politically correct”, che però rischiano di offuscare i reali bisogni delle persone con disabilità. Il riferimento è, in primis, al termine *diversamente abile*: lo si ritrova un po’ dappertutto, anche in canali istituzionali di enti tradizionalmente deputati alla presa in carico delle persone disabili, ma questo termine è totalmente inadeguato in quanto la disabilità è una caratteristica, o condizione, temporanea o permanente, in cui si ha la mancanza di una o più abilità. La diversa abilità è, invece, una caratteristica che contraddistingue ogni individuo, poiché chiunque in funzione del suo percorso di vita (studi, esperienze, ecc.) ha sviluppato delle abilità diverse rispetto agli altri. Ognuno di noi, pertanto, è diversamente abile. Questo termine appare, quindi, come un tentativo maldestro di addolcire con il politicamente corretto qualcosa che, di certo, non può essere addolcito con le parole. Laddove non si possa parlare di persone e basta, seppure con le loro peculiarità (con disabilità), ma si debbano utilizzare delle etichette verbali, l’unico termine possibile è *persone con disabilità*. Finalmente! Sì, perché la persona è passata da oggetto a protagonista della narrazione: chi ha una disabilità è prima di tutto una persona, con i suoi desideri, sogni, le sue paure, necessità, esigenze, ... e anche un nome e un cognome.

Questo significa ripartire dalla centralità della persona umana, rivalutando la disabilità non tanto come una mancanza quanto come una dimensione della diversità umana, nella consapevolezza che il cuore del problema non sta nella condizione della disabilità in quanto tale, ma nei contesti sociali e culturali in cui

essa emerge. Nasce così l'idea di una *comunicazione inclusiva* e di un uso delle parole che non sia solo utile alla comunicazione di informazioni, ma necessario per comprendere e nominare tutte le differenze che convivono all'interno della società. Ecco, però, come immediatamente si cade in un'altra contraddizione: parlare di *inclusività* è già, di nuovo, discriminante. Quando usiamo questo termine, presupponiamo che ci sia qualcuno che include e qualcuno che viene incluso e dunque riproduciamo linguisticamente lo squilibrio tra chi è normale, chi include, e chi non è normale, e quindi viene incluso. Ecco perché, più che di comunicazione inclusiva e di inclusività, sarebbe auspicabile cercare una soluzione alternativa: un linguaggio capace di restituire e rappresentare una *"convivenza delle differenze"*, perché - sfatiamo un mito - non siamo tutti uguali! Ed è proprio la differenza che contraddistingue ciascun essere umano che garantisce e valorizza la preziosità e l'unicità di ogni persona. Non esiste argomento più attuale nella società occidentale moderna che punta all'eccellenza e chiede ai suoi cittadini performance impeccabili in tutti gli ambiti della vita. Sono sempre più rari gli insegnanti o gli allenatori che valorizzano esecuzioni imperfette perché uniche ed originali. Questa è la società dell'omologazione, dove per vincere bisogna avvicinarsi il più possibile al modello ritenuto ideale dal contesto sociale e culturale di appartenenza.

Quindi quale può essere il compito di noi operatori sociali in questo contesto?

Forse quello di prenderci un pezzetto di responsabilità, diffondendo pensieri e pratiche nuove? L'obiettivo del contesto sociale e culturale infatti, non dovrebbe essere quello di far sparire la condizione di disabilità e non accoglierla o includerla. Si dovrebbero invece creare le condizioni affinché tutti possano essere in grado,

con vari mezzi, di essere parte attiva, pensante, protagonista della società, abbattendone le barriere architettoniche, ma soprattutto di pensiero. A scuola tutti gli alunni dovrebbero avere un progetto individualizzato ed essere valorizzati nelle loro peculiarità e affiancati nelle loro difficoltà: termine universale e socialmente connotato. Infatti chiunque, nel corso della propria vita, potrebbe trovarsi in una situazione di disabilità a causa di una specifica condizione che lo pone in circostanze di svantaggio (pensiamo alla perdita del lavoro, di un proprio caro, al disagio psichico, alle difficoltà economiche). Ecco dunque che la scuola dovrebbe prediligere l'utilizzo di molteplici modalità di apprendimento, così da favorire tutti gli alunni, con le loro particolarità (alcuni esempi sono i laboratori esperenziali, il tutoring, il cooperative learning, il self-help, la peer education).

Ma allora perché esistono servizi per disabili, uffici per disabili, trasporti per disabili?

Oggi sono ancora molti i pregiudizi nei confronti di tali strumenti. Ad esempio i C.E.A. potrebbero essere considerati come luoghi di intrattenimento, di istituzionalizzazione e deputati all'assistenza. Il quadro normativo di riferimento non facilita di certo una lettura moderna dei servizi, dal momento che dichiara come primo obiettivo da raggiungere l'assistenza, come secondo obiettivo l'integrazione sociale e solo per ultimi vengono nominati i diritti (L.104/92). Tuttavia oggi tali servizi sono veri e propri strumenti che servono alla persona e sono utilizzati per raggiungere la sua realizzazione personale.

Quindi, per quanto possa sembrare una contraddizione con quanto detto finora, oltre che di un problema di linguaggio, si tratta anche di un problema di significato.

Il linguaggio, per sua natura, ha in sé la mancanza.

Se dico ad un amico, in una bella giornata di sole in montagna: "guarda che bella cascata" e la cascata è lì davanti, essa è presente perché ho codificato con un nome un'immagine. La parola si frappone tra me e la reale visione della cascata. Se invece sto in silenzio e osservo l'acqua che scende dalla montagna, il mio silenzio è pieno del suono della cascata stessa. Io mi sento vicino alla cascata. Mi immedesimo nell'acqua che scivola sulle rocce. Se parlo non tocco nulla, non vedo nulla, non odorò nulla, mi conformo ad uno schema di risposta che darebbero anche altri osservando il medesimo luogo. Ecco il problema del linguaggio: l'omologazione.

Lo sforzo di ognuno di noi e quindi dell'intera comunità, dovrebbe essere quello di andare oltre alle parole e interrogarsi frequentemente circa il reale significato delle cose. Solo un atteggiamento curioso, umile, in ascolto, empatico e di relazione potrà farci riappropriare di un bene che da troppo tempo ci è stato sottratto: la propria identità.

Gabriella Manghisi
Alessia Fantato

"Se non sei felice nella tua vita potrebbe essere una buona idea fare un inventario delle parole che dici."

Joyce Meyer

Sbirciando qua e là

Mille modi diversi di parlare al mondo

“Art, Culture et Nature pour tous”



Il Progetto “Art, Culture et Nature pour tous” è un progetto Interreg Alcotra, che vede come capofila il Comune francese di Grand-Bornand e il Comune di Morgex come partner.

Tra i suoi obiettivi alcune sfide del nostro tempo: i cambiamenti necessari per salvaguardare gli equilibri ambientali, economici e sociali; valorizzare gli scambi interpersonali, intergenerazionali e intercomunitari e accrescere l’accessibilità e promuovere l’inclusione.

Nell’ambito di questa progettazione si stanno realizzando attività e iniziative al fine di favorire l’inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità, tra cui la guida a lettura facilitata “Easy to read” di Morgex in collaborazione

con il C.E.A. di Aosta e di Gressan. Nella foto, a partire da destra, alcuni dei partecipanti: Luca Chapellu, Consiglia D’Agostino, Luca Tramonti, Giuliana Preyet (in piedi), Ilaria Giacobbe, Manuele Costale, Fabrizio Grosso, Michele Nullo.

Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità



Venerdì 2 e sabato 3 dicembre è stata celebrata presso la Sala Convegni della BCC di Aosta e la Sala Viglino del Palazzo Regionale la giornata mondiale dei diritti delle persone con disabilità: i due interventi hanno presentato gli esiti del progetto Io Vado e della ricerca “Oggi per domani”. Erano presenti all’evento sia gli operatori del settore che la rappresentanza politica e del terzo settore. In particolare sono intervenuti l’Assessore alla Sanità, Salute e Politiche Sociali Alessandro Barmasse e quello allo Sviluppo economico, Formazione e Lavoro Luigi Bertschy. Ha introdotto le due giornate il presidente di Codivda Roberto Grasso.



C.E.A. di Châtillon

Il C.E.A. di Châtillon propone con gran successo le sue vetrine al territorio di appartenenza. Nelle foto Marco Antonio e Ioan, che aiutano nell'allestimento, mostrano con orgoglio il risultato del loro lavoro.



La stanza Snoezelen al C.E.A. di Gressan

Finalmente, dopo tanto tempo, siamo riusciti a dare vita, grazie anche alla collaborazione con il progetto Io Vado, alla stanza Snoezelen. È una sala progettata per la stimolazione multi-sensoriale di perso-



ne affette da autismo, demenza o che presentano disabilità dello sviluppo e cognitive. Nata pensando a un utente in particolare, la utilizzeremo quotidianamente sia in piccoli gruppi che per interventi individuali.



Arrivederci al prossimo giornalino!

La redazione:

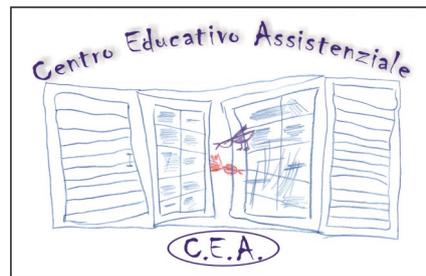
*Giuliana Preyet, Lara Andriolo,
Monica Guttero*

*Hanno collaborato alla realizzazione di
questo numero*

*i colleghi dei C.E.A. Deborah
Scanavino, Dorinne Coquillard,
Alessia Fantato, Gabriella
Manghisi,*

*nonché Ana Taurisano,
Ioan Lakatos, Dario Cerise, Ermi-
nia Réan, Fabrizio Grosso.*

*Un ringraziamento particolare a
Nicole Bianquin e Dorotea Gras-
so, a Claudia Camedda e Denise
Orsières.*



Il C.E.A. di Gressan vi augura Buone Feste!

C.E.A. di Aosta, via Cerise n. 3

C.E.A. di Châtillon, via Chanoux n. 181

C.E.A. di Hône, via Ronc n. 28

C.E.A. di Gressan, Fz. Taxel, 30/A

per contatti:

C.E.A. di Gressan

tel. 0165/251756

E-mail:

cea.gressan@regione.vda.it