



Il disegno sullo sfondo è di Maria Grazia, realizzato durante l'attività di Biodanza

Sommario

Editoriale	1
Andiamo nel mondo I buffets: usciamo allo scoperto	2
Mostra fotografica itinerante: "Un altro sguardo"	4
Le famiglie parlano Lo sguardo sui nostri figli	6
L'intervista Elena e Dario intervistano Egidio Marchese	7
Le frasi celebri Il cappotto è nell'armadio	8
L'avventura del fare Il laboratorio occupazionale: uno spazio per guardare diversamente	9
La percezione della disabilità nell'adolescenza: un progetto per conoscere un altro punto di vista	9
L'angolo del cuore Altri mondi	11
Da leccarsi i baffi Biscotti di pan di zenzero	11
Spazio al pensiero Oltre il pregiudizio	12
Sbirciando qua e là Le vetrine di Châtillon	14
Quando andiamo a spasso per il mondo	15

Sguardi



Particolari delle fotografie della mostra itinerante "Un altro sguardo"

Come io percepisco l'altro e come l'altro mi percepisce. E quanto questo nostro modo di percepirci e di percepire influisce sulle nostre scelte, sui nostri comportamenti, sul nostro modo di essere. Cosa pensiamo dell'altro, diverso e allo stesso tempo così uguale a noi.

In questo numero vogliamo affrontare il tema della *percezione della disabilità*, questione che apre le porte a tante implicazioni culturali, sociali, politiche tentando di offrire uno sguardo che determini un cambiamento nella percezione che gli altri hanno

della disabilità e che si riflette sull'immagine che i portatori di handicap hanno di loro stessi e sulla costruzione della loro identità.

Nelle pagine seguenti intendiamo presentare alcune delle attività e delle iniziative che i C.E.A. organizzano con la finalità di proporre un altro sguardo, un altro punto di vista, altri spunti di riflessione, come la mostra fotografica itinerante del C.E.A. di Hône, i buffets del C.E.A. di Aosta, i laboratori occupazionali di cucina, le vetrine del C.E.A. di Châtillon. Illustreremo anche il progetto attuato presso le scuole superiori, "Una

rosa tra i girasoli" e, come in ogni numero, ci saranno spazi dedicati alla riflessione e ai riferimenti teorici sull'argomento e il punto di vista delle famiglie. L'intervista è rivolta a Egidio Marchese che racconta la sua esperienza di vita a partire dalla sua condizione di disabilità fisica. Non mancheranno, infine, le poesie di Claudia, le frasi celebri per farci sorridere e una ricetta per addolcire il Natale.

Lara Andriolo e
Monica Guttero

Andiamo nel mondo

I buffets: usciamo allo scoperto!

La cucina è un'arte che comprende numerose componenti: il soddisfacimento di un bisogno primario, la passione, la creatività, la tradizione, il benessere, il piacere, la cultura e la socializzazione.

E', inoltre, un'esperienza che accomuna e riguarda tutti.

La cucina al C.E.A. di Aosta rappresenta, però, anche la possibilità di realizzare dei progetti significativi sul territorio.

Si tratta di progetti di inclusione che consistono nell'offrire servizi di catering (buffets e coffee breaks) in occasione di convegni organizzati dal nostro Assessorato e da enti privati.



Barbara e Giovanna distribuiscono le bibite



Sandra si occupa del caffè

Abbiamo iniziato questo tipo di attività nel 1998 quando l'Assessorato alla Sanità stava organizzando un convegno e si è rivolto al nostro Centro per valutare la possibilità di preparare per quell'occasione il coffee break, visto che, cucinando dolci e torte, ci eravamo già presentati sul territorio alla Fiera di S. Orso.

Consapevoli dell'importante opportunità che ci veniva data, abbiamo deciso di lanciarci in questa avventura e cogliere quella che per noi rappresen-

tava anche una scommessa ed una sfida: presentarci come se fossimo una ditta che organizza buffet ed affidare ai nostri ospiti, non solo il compito di cucinare per delle persone esterne, ma anche quello di occuparsi del servizio di catering ed essere, quindi, i protagonisti di tutte le fasi di lavoro.

Quale spazio migliore per consentire ai nostri utenti di assumere dei ruoli sociali, di giocarli in prima persona e di riscontrare direttamente i risultati del proprio lavoro? E quale occasione, per noi operatori, di stemperare lo stereotipo che spesso vede la persona disabile quasi esclusivamente come oggetto di cure e attenzioni piuttosto che come persona che è in grado di dare il proprio contributo nella società con la mediazione e l'intervento degli operatori? L'attività di cucina si è, quindi, gradualmente connotata sia come momento di lavoro organizzato all'interno del Centro con importanti obiettivi educativi per ogni singolo utente, sia come attività per inserirci nel contesto sociale e offrire, talvolta, servizi che nella quotidianità sono erogati da ditte specializzate.

Ogni utente, pertanto, ha continuato a svolgere settimanalmente questa attività intensificandola, però, quando proveniva una richiesta di catering.

Focalizzando ora l'attenzione sul punto di vista dei nostri utenti, diamo spazio alle impressioni di Milena, Barbara, Pina, Giovanna e Sandra che insieme a Sabina fanno parte dell'attività di cucina e hanno riflettuto sulla loro esperienza, mettendone in risalto gli aspetti emotivi e di apprendimento, con il contributo di Deborah.

Comincia a parlare Milena, sottolineando come sia importante sapersi comportare in modo adeguato: "Mi piace fare i buffet e spero di tornare presto a farne uno. Faccio attenzione a non toccarmi la bocca, il naso e gli occhi perché devo tagliare le torte e poi servire da mangiare e da bere. Offriamo dolci, tegole, sfogliatine alla nutella e poi il caffè, il tè e le bibite."

“Organizziamo i buffet in occasione di conferenze – ricorda Giovanna - io solitamente mi occupo delle bevande. Faccio attenzione a non lasciare scoperta la mia postazione. Sento tanta tensione subito prima che arrivi la gente. Mi piace che tutto sia al suo posto sul tavolo, così so dove sono le cose e posso rifornire dolci e bevande quando finiscono. Li prendo dai contenitori che teniamo da parte. Poi arriva tanta gente che non conosco, tutta insieme. Ci ringraziano e ci dicono che siamo bravi.” Barbara spiega: “ Aiuto a preparare i tavoli e a mettere nei piatti il cibo, poi servo i succhi di frutta. Chiedo sempre se preferisco il succo di arance rosse o gialle.”

“Io mi occupo dei bicchieri e delle tazzine – spiega Sandra - . Li passo a un'altra persona che mette il caffè. Aiuto anche a mettere le bottiglie nel portabottiglie”.

A queste iniziative gli utenti partecipano a turno, alternandosi quindi nelle varie mansioni:

“Io passo le tazzine per chi vuole il caffè - dice Pina - Faccio attenzione perché ho sempre paura di bruciarmi. E' difficile parlare con tutti, c'è sempre tanta gente”.

Sabina indica una foto in cui porge un bicchiere di aranciata. Notiamo subito il suo abbigliamento, che in queste occasioni è sempre particolar-



Tutti insieme durante il buffet organizzato presso l'Università in occasione del convegno "Una rosa tra i girasoli"

mente curato ed elegante. Anche come ci si veste è un aspetto che ha la sua importanza in questi progetti così a contatto con “il pubblico”. “Cerco di vestirmi come una cameriera: pantaloni neri e camicetta bianca” spiega Giovanna.

Pina invece punta sulla praticità, ma sempre ponendo attenzione al fatto che i catering sono un'occasione che si differenzia dalle normali attività all'interno del Centro: “Io metto qualcosa di elegante con i pantaloni, così è più comodo”

Nel corso degli anni abbiamo organizzato tanti buffet, e naturalmente alcuni sono rimasti nel cuore più di altri.

“A Saint Vincent abbiamo preparato la cena per i Negramaro – ricorda Giovanna -Abbiamo poi visto il concerto dalle prime file”.

“Siamo andati anche alla conferenza stampa – aggiunge Milena – I Negramaro ci hanno ringraziato pubblicamente poi il cantante ci ha stretto la mano e ha detto che eravamo stati proprio bravi. Eravamo tutti contenti”.

Anche il rinfresco per l'inaugurazione del nuovo C.E.A. di Châtillon è stata un'esperienza diversa dalle altre: “C'era tanta gente che non conoscevamo, la Rai e persone importanti come l'Assessore” sottolinea Giovanna.

Ma organizzare buffet non è tutto rose e fiori: in alcuni momenti la pressione si fa forte, bisogna concentrarsi sul proprio compito, essere veloci ma allo stesso tempo educati con i partecipanti e bisogna anche saper collaborare.

“Passo le bottiglie di aranciata a Giovanna, ci aiutiamo fra di noi anche se con la carrozzina ogni tanto faccio fatica a muovermi dietro ai tavoli” racconta Pina. “Però quando sono nelle curve Pina mi dà una grossa mano allungandomi la bottiglia giusta” aggiunge Giovanna.

“Io faccio attenzione a non toccare il cibo che c'è sul tavolo e a non parlare troppo con le persone.” specifica Barbara, dando così ad intendere che bisogna saper controllare la propria estrosità.

“Non è che ai buffet ti diverti sempre – fa notare Giovanna - perché devi concentrarti bene su quello che fai. Verso la fine sono un po' più rilassata perché



Sabina intenta nella preparazione

vedo che tutto sta andando bene, posso parlare con le persone e sono contenta”.

“Io alla fine sono timida – confessa Pina - e lì vedo tanta gente che devo salutare e questo mi mette in imbarazzo. Però vorrei partecipare ad altri buffet”.

Dopo i primi momenti di ansia e di difficoltà le soddisfazioni non tardano mai ad arrivare:

“Mi piace molto fare i buffet perché posso incontrare tanta gente. E ho imparato a fare le sfogliatine alla nutella e anche quelle salate” spiega Barbara..

“A me piace aiutare la gente - sintetizza Sandra – passare le torte, mettere i vassoi e togliere i bicchieri già usati dal tavolo”.

“Al rinfresco per *La creatività in mostra* dopo che era passato il momento in cui c'era tanta gente mi sono presa una pausa – ricorda Giovanna - Sono uscita fuori e ho pensato che era andata proprio bene, ero contenta di come avevo lavorato e non mi sembrava vero di essere stata così brava”.

La scommessa continua e il nostro obiettivo è di portare avanti questi progetti di inclusione importanti sia per l'identità dei nostri ospiti, che riescono così a sentirsi a volte cuochi, a volte organizzatori di servizi di catering, sia per la percezione della persona disabile nella società.

Deborah Scanavino e Barbara Restano

Andiamo nel mondo

Mostra fotografica itinerante: "Un altro Sguardo".

Con "La percezione della disabilità" intendiamo come le molteplici componenti di una comunità conoscono, comprendono, interpretano la persona disabile e i suoi diversi modi di stare a contatto con gli altri, di agire, di comunicare e confrontarsi con le situazioni e le persone.

La domanda che ci poniamo non è tanto che cosa gli "altri" percepiscano ma perché di una determinata informazione si colgano alcuni aspetti; quali componenti fanno sì che l'osservatore elabori un'opinione, qual è l'interpretazione che lo "sguardo altrui" genera nel confronto con le azioni e i diversi modi di essere delle persone disabili.

Se è vero che il rimando che si ottiene è sempre frutto del messaggio che si invia è anche vero che la parola *disabilità* è ostaggio di una folta schiera di opinioni più o meno positive, più o meno realistiche e che anche sulla base di esse si basa l'immagine che molti si creano della persona disabile.

Per coloro che operano nel sociale, il confronto con i diversi punti di vista sulla disabilità, i diversi modi di rapportarsi con essa e di interpretare le relazioni con le persone disabili sono spesso motivo di riflessione. Pertanto cerchiamo di comprendere lo sfondo culturale che sottende certi comportamenti e certe affermazioni,



Un tenero particolare della giornata di inaugurazione...



Tutti insieme il giorno dell'inaugurazione

operiamo come mediatori culturali al fine di promuovere diversi orientamenti e percezioni.

L'impatto "creativo-emotivo" offerto dalla fotografia, strumento prettamente visivo, è un tentativo di fornire una diversa interpretazione di alcune azioni di integrazione. Utilizzare un dispositivo di lettura della realtà che si avvale dell'immagine può permettere all'osservatore di essere accolto all'interno di un percorso di conoscenza nel quale, attraverso l'azione rappresentata, si può comprendere il senso e il modo del momento in cui l'interazione tra mondo della disabilità e contesto sociale avviene. Questa possibilità si apre laddove la persona disabile riesca a narrare attraverso il suo agire, occasione e strumento che più di ogni altro gli è congegnale, le competenze e gli intenti attraverso i quali si presenta al mondo e con

esso si relaziona.

Quale che sia il preconcetto o l'attesa che il visitatore porta con sé, alla fine del percorso non potrà che ricavarne una nuova serie di informazioni, di sensazioni e di strumenti che potranno permettere un cambio di prospettiva e una inattesa conoscenza.

Ulteriore contributo alla costruzione del percorso evolutivo è dato da chi accompagna il visitatore in questo avvincente viaggio di conoscenza; quali e in quale modo le informazioni a completamento delle immagini visive vengono offerte allo spettatore, sono elemento cardine per mettere in moto il percorso di cambiamento e di conoscenza.

Se quindi gli utenti stessi, attori e protagonisti, sostenuti da operatori e volontari, divengono accompagnatori e ciceroni, avremo trovato la migliore formula per rispondere alle

tante domande, chiarire il disorientamento, scavalcare le incomprensioni e garantire nel qui ed ora la reale evoluzione del punto di vista dell'osservatore.

Ilaria Giacobbe

Di seguito riportiamo *“uno sguardo privilegiato”*; Abbiamo chiesto ad una delle Volontarie dell'Associazione Insieme che da anni collaborano con noi e che ci ha aiutato a gestire la mostra in alcune occasioni un rimando sull'iniziativa e sulle impressioni che questa le ha suscitato:

“L'Assessorato alla Sanità, Salute e Politiche sociali in collaborazione col C.E.A. di Hône-Champdepraz ha organizzato una mostra fotografica itinerante in cui presenta momenti e aspetti significativi dell'inserimento di alcuni utenti del Servizio Disabili in un contesto operativo.

Sono 16 immagini fotografiche veramente belle, si devono all'abilità della fotografa Sig.ra Marisa Jans che si è sforzata di cogliere gli atteggiamenti più autentici di questi ragazzi che sanno e possono interagire con altri in contesti di integrazione. I visitatori sono stati finora numerosi ed hanno lasciato commenti ed impressioni interessanti in quanto hanno saputo esprimere non solo le loro sensazioni ma

hanno anche risposto alle aspettative di questa Mostra. Con questa, infatti, si è voluto sottolineare l'importanza dell'attenzione verso problemi sociali che toccano la vita di tutti noi. Saper cogliere la vita in tutta la sua complessità richiede una sensibilità che va educata in tutti. Certo, il vedere certe immagini suscita un'emozione forte, un impatto emotivo importante che origina commozione, ammirazione per il tanto lavoro di chi si impegna in questo ambito. Questo, tuttavia, ci dovrebbe anche indurre a ricordare che “c'è un poi, un dopo”, c'è la quotidianità vissuta nel riserbo, non appariscente ma che richiede comunque il suo impegno costante nell'esigenza di far sempre crescere le capacità ed abilità operative di tutti. Questa Mostra è certamente un primo passo perché si sappia guardare la realtà umana e sociale con “altri sguardi”, i tanti sguardi possibili di cui ogni uomo è capace se vi è stimolato e vi è progressivamente guidato. Ci sembra che, a questo proposito, si debba soffermare un po' la nostra attenzione sulla espressione “politica sociale”. La salute è “un impegno che coinvolge tutta la polis”, tutta la società ben organizzata. Il problema del benessere della collettività non può essere semplicemente demandato ad una “autorità” che se ne occupa, deve, piuttosto, interessare ogni cittadino, che, quindi, se ne deve far carico. L'insieme delle relazioni sociali, delle organizzazioni e strutture che uniscono gli individui in un gruppo sociale, ordinato anche dal punto di vista formale, è il fondamento che deve essere seguito con

sensibilità ed attenzione perché è una delle condizioni per cui si possa parlare di “salute”. La socialità è la condizione prima perché, poi, si possa parlare di “politica” e non viceversa. Non si tratta di avere una “politica” più o meno sensibile che si fa carico anche dei problemi di chi è “speciale”, “diversamente abile”. Al contrario, il “diversamente abile” è comunque parte integrante del gruppo sociale, è comunque inserito di fatto in una rete di relazioni sociali, perciò il compito di una “politica sociale” consiste, secondo noi, nel curare al meglio tale rete di relazioni sociali, ampliandone sempre più la portata, favorendo la fruizione di ogni attività costruttiva, offrendo stimoli sempre più significativi, in grado di potenziare le capacità che, comunque ognuno di noi ha, sapendole, appunto, “vedere”. Ecco dunque l'esigenza di “saper vedere” con altri occhi, con sguardi più attenti e liberi, per saper cogliere “l'alterità” che, in realtà, connota tutti noi. “

Fernanda Favre

Alcuni commenti dei visitatori:

“Le fotografie documentano una realtà con cui è necessario convivere e capire per far crescere meglio non solo i ragazzi con handicap”.

“Mi è piaciuta molto l'espressione condividere... perché è il punto di partenza di ogni integrazione. La condivisione cancella la paura di ciò che non conosciamo... ringrazio e condivido!”.

“I vostri sguardi entrano dentro di noi e ci fanno aprire gli occhi”.

“Un altro sguardo sulla vita di tutti i giorni questo è quello che mi auguro”.

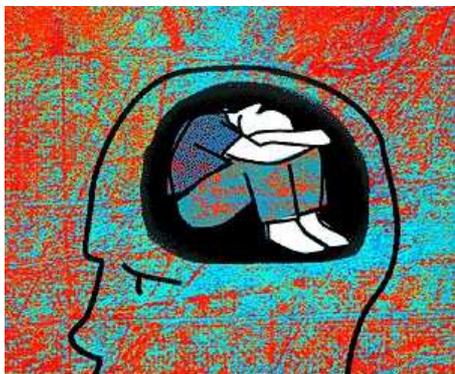
“Ottima l'idea di mostrare alla comunità il lavoro svolto da questi ragazzi un modo di dissipare le paure che si sviluppano nei loro confronti”.

“Dai diritti formali a quelli sostanziali... integrazione e interazione con il territorio”.



...c'è anche qualcuno che stringe nuove amicizie...

Le famiglie parlano



Lo sguardo sui nostri figli

Abbiamo pensato, per dare spazio al punto di vista dei genitori, di proporre un'intervista a due dei familiari degli utenti del C.E.A. di Quart.

Da questo scambio sono emerse alcune riflessioni che ci avvicinano e ci fanno conoscere quella che può essere la percezione della disabilità *a partire dagli occhi del genitore*.

L'*accorgersi* che "c'è qualcosa che non va" è il primo dato che obbliga a *marcare la differenza*, si fanno i conti con la *mancanza*: "Non erano gli altri che si comportavano con me in modo diverso. Ero io che ai giardinetti facevo dei paragoni con gli altri bambini per vedere le differenze tra loro e mia figlia". E ancora: "Vedevo che mio figlio era molle: non teneva su la testa come gli altri".

Il genitore, colui o colei che si trova ad essere responsabile dell'esistenza del figlio disabile, introietta, anche inconsapevolmente, il punto di vista della *normalità*: il dato da cui si parte è sempre in relazione ad un modello; a seconda di quanto ce ne si scosta si misura il grado di gravità della situazione. E si soffre di conseguenza.

Fa male, infatti, riconoscere che il proprio figlio non tiene dietro a quei processi, a quei cambiamenti che i suoi coetanei vivono (il passaggio alla scuola superiore ad Aosta, la patente...) e che diventano, invece, motivo di *crisi* per il proprio figlio.

Ad un certo punto della fase evolutiva del proprio figlio si fanno i conti con l'*assenza di un percorso che costruisca il senso di un'esistenza*: "Il problema più grande è stato dopo le S.E.F.O.. Dopo non c'era niente e quello che abbiamo intrapreso prima di arrivare al C.E.A è stato fallimentare. Mi sono sentita abbandonata". "Per mia figlia" - dice la madre - "è sempre andato tutto bene all'asilo, alle scuole elementari e alle medie. Dopo questa fase è stata presa in carico dall'Agenzia del Lavoro e, dopo diversi tirocini ed esperienze in vari contesti, c'è stata una valutazione negativa. Mia figlia c'è rimasta male, ha pianto perché pensava di poter essere inserita definitivamente nella mensa dove aveva svolto il suo percorso".

L'accesso alla dimensione adulta rimane, infatti, problematico: le persone che hanno una disabilità sono escluse, nella maggior parte dei casi, dagli aspetti maggiormente valorizzanti del vivere. L'occupazione sensata del proprio tempo di vita, l'affettività, il lavoro, l'autodeterminazione sono ambiti che non vengono, ancora oggi, tenuti nella giusta considerazione.

L'apertura verso una progettualità e la percezione di un'*evoluzione* esiste, ma va continuamente alimentata e sostenuta dai servizi; i gesti, le azioni che vanno verso il futuro vanno promossi dagli educatori e dagli operatori del settore e letti insieme ai genitori: "Ciò che mi ha stupito di mia figlia è che viaggia da sola; la sento sicura e questo non sarebbe successo se non avessero insistito gli educatori. Spesso siamo noi genitori a rallentarli. La vedo cresciuta: anche il cellulare è diventato un elemento di gratificazione, una cosa tutta sua".

L'altra mamma dice, invece: "Mio figlio sembra che maturi, ma molto lentamente. E' sempre stato molto autonomo negli spostamenti e, quando gli educatori mi hanno proposto di farlo viaggiare da solo, ho subito detto di sì. Cerco sempre di fare il

meglio per lui, ma non so se ci riesco. Quello che mi demoralizza è che bisogna sempre ripetergli le stesse cose e che è difficilissimo che si esprima dicendo come sta e cosa gli piace. E' difficile prendere delle decisioni perché ci si sente soli. Adesso ho capito che bisogna andare avanti giorno per giorno".

Un ulteriore spazio di riflessione si è aperto in merito al *dopo di noi*: la sensazione è che non ci sia nulla oltre ai genitori e ad una cerchia ristretta di familiari; i servizi sono percepiti come quasi inesistenti e, quelli che ci sono, avvertiti come inadeguati ai bisogni dei propri figli. "Certo, la tensione e la preoccupazione è molta e, se devo essere sincera, quando penso a lei dopo di me la penso sempre all'interno della famiglia. Egoisticamente parlando, mi preoccupo di più del suo futuro piuttosto che di quello di suo fratello". "Anche per me esiste di più un *dopo di noi* in famiglia. Faccio fatica a vedere mio figlio in un istituto: penso starebbe meglio in famiglia piuttosto che in una casa-famiglia". "Si - dice l'altra madre - io credo che a mia figlia mancherebbe la sua stanza, la sua musica, la possibilità di scegliersi i vestiti: perché questo per lei è molto importante!"

Da un lato emerge, quindi, la speranza legata alla possibilità del cambiamento e dell'evoluzione del proprio figlio; dall'altra una sensazione di solitudine e di stallo dovuta alla mancanza di una prospettiva costruita sulla presenza di servizi e interventi che dovrebbero rispondere in maniera più adeguata ai bisogni complessi dell'esistenza di ogni individuo.

Anna Bieller e Monica Guttero

L'apertura verso una progettualità e la percezione di un'evoluzione esiste, ma va continuamente alimentata e sostenuta dai servizi; i gesti, le azioni che vanno verso il futuro vanno promossi dagli educatori e dagli operatori del settore e letti insieme ai genitori.

L'intervista



Egidio tra Dario ed Elena il giorno dell'intervista

In questa intervista, Dario e Elena, con l'aiuto di Giuliana, hanno scelto le domande e condotto l'intervista a Egidio Marchese. Il suo sarà un punto di vista particolare.

È la prima volta che Dario e Elena partecipano come membri della redazione. Da parte di tutti noi un "in bocca al lupo" per il loro nuovo impegno.

Come prima cosa ti chiediamo di presentarti e di parlarci di te.

Mi chiamo Egidio, ho 42 anni, sono un dipendente INVA, presto consulenza all'Assessorato alla Sanità rispetto all'abbattimento delle barriere architettoniche. Sono diventato disabile a 28 anni in seguito a un incidente stradale a La Salle. Un camion mi ha tagliato la strada e io... non ricordo più niente dell'incidente. Da lì sono diventato disabile. Ho fatto un anno di ospedale e un lungo periodo di pausa. Sono rimasto 7 anni senza lavorare, però mi sono riorganizzato un po' la vita: mi sono sposato e con mia moglie abbiamo avuto due bambini, ci siamo fatti una casa comoda per me, per condurre anche da disabile una vita "normale". Da qui ho iniziato a fare sport.

Che sport fai?

Il **curling**. È uno sport che si gioca sul ghiaccio. È uno sport di precisione e strategia, in Italia è poco conosciuto. Ho partecipato a due Paralimpiadi, nel 2006 a Torino e nel 2010 a Vancouver. Nel 2004, invece, ho partecipato ai mondiali di Curling. A Torino la mia squadra ha partecipato di diritto in quanto nazione ospitante e a Vancouver perché ci siamo qualificati.

È stato bello?

È stata una bella esperienza sentire tutta questa gente che urlava e tifava per noi. Mi ha fatto uno strano effetto. Se riusciamo a partecipare anche alle prossime Paralimpiadi porterò una bandiera, la farò autografare e la terrò come portafortuna. Tra le mie occupazioni c'è anche l'Associazione Valdostana Paraplegici di cui sono stato, in 12 anni, presidente o vice-presidente, e con altre persone ho riorganizzato la Disval che è una società sportiva di disabili. La Disval si occupa di sport di vario genere a favore dei disabili. Infatti, un disabile che vuole fare uno sport deve fare un investimento nelle attrezzature adeguate alla sua disabilità e quindi accollarsi dei costi superiori a quelli consueti. Noi, come Disval, possiamo accedere a finanziamenti della CRT o di altri enti e quindi acquistare degli ausili che mettiamo gratuitamente a disposizione dei disabili. Noi forniamo i supporti affinché la persona disabile possa provare uno sport e, se lo desidera, possa anche continuare fino ad arrivare all'agonismo. Molti ci sono riusciti. Lo sport può aiutare un disabile ad integrarsi meglio nella società, lo porta a confrontarsi con i limiti propri ed altrui e quindi a migliorare la propria autostima.

Preparando l'intervista, Dario, ma anche noi, abbiamo fatto un'associazione di idee tra persona in carrozzina e le Paralimpiadi. Secondo la tua opinione, come mai la gente associa sempre più spesso il disabile alle Paralimpiadi e quindi cosa percepiscono gli altri della disabilità?

Secondo me la percezione della disabilità sta cambiando (e ciò è molto positivo), un po' perché è cambiata la sensibilità individuale o per esperienze personali o per pubblicità dei mass media. Tutto ciò è stato molto evidente a Vancouver, dove i giornalisti hanno descritto le potenzialità residue e il gesto atletico degli sportivi disabili e non hanno puntato l'attenzione sul problema sociale che la disabilità genera. Il fatto che anch'io, fortunatamente, riesca a vivere la mia disabilità in maniera consapevole, che non la percepisca come angosciante perché ho imparato ad orga-

nizzare le mie giornate, fa sì che cambi la percezione che gli altri hanno di me. Penso che lo sport possa aiutare molto a cambiare la percezione che noi disabili abbiamo di noi stessi e di conseguenza come ci poniamo agli occhi degli altri. Partendo dalla mia esperienza vi posso dire che qualsiasi disabilità può trovare nello sport una disciplina adatta. Personalmente quando, dopo l'incidente, ho ripreso a praticare sci di discesa con l'ausilio del guscio, avevo paura di farmi male. Ora non ho più paura, anzi seguo insieme ad un maestro di sci un corso per non vedenti. È esaltante vedere sciare un non vedente, vedere il sincronismo e la fiducia che si crea tra il disabile e il suo maestro. Lo sport ha veramente aiutato a far cadere dei pregiudizi, ad incrementare l'integrazione e mi sembra che questi cambiamenti si percepiscano nelle persone.

Da quando sei diventato disabile come percepisci lo sguardo degli altri su di te?

Questa è una domanda che mi sono posto soprattutto subito dopo l'incidente. All'inizio ero ricoverato a Torino e la mia famiglia si era trasferita dalla Calabria per assistermi. Quando ho incominciato la riabilitazione e quindi a stare seduto in carrozzina, non ero in grado di spingermi perché avevo anche un polso fratturato e non potevo più fare niente. Per me era un disastro, pensavo non valesse la pena di vivere così ed avevo solo pensieri negativi. Poi è subentrata la fase della decisione: o mi faccio fuori o affronto la realtà. Ho deciso di andare avanti e ho iniziato ad uscire e vedevo la gente che mi guardava e pensavo: "ma cosa guardano? Ma cosa vogliono?". Ma non erano gli altri a guardarmi, ero io che percepivo queste cose. Dopo 14 anni gli sguardi sono sempre gli stessi, ma io li affronto meglio perché sono consapevole di come sono. Non provo più imbarazzo quando sono con gli altri. Quando sono tornato in Calabria dopo l'incidente e ho rivisto parenti e amici, ho percepito il loro pietismo e il loro disagio, ma per sdrammatizzare ho detto loro:

L'intervista

“guardate che sulla sedia a rotelle ci sono io e non voi!”. Però devo dire che gli sguardi pietistici della gente ti imbarazzano e ti condizionano a non uscire, allora impari a “fregartene” a non farci più caso. Anche quando ho iniziato a lavorare, 7 anni fa, ricordo che le mie colleghe si sentivano in obbligo di essere premurose verso di me ed io le tranquillizzavo dicendo loro che ero in grado di farcela da solo. Ora loro stesse dicono che con il passare degli anni non si accorgono più della mia disabilità. Questo dimostra che anche l'abitudine può far cambiare la percezione che si ha della disabilità.

Elena vorrebbe sapere chi o cosa ti ha aiutato di più a superare i momenti negativi dopo l'incidente.

Chi mi è stato vicino e mi ha aiutato di più è stata la mia compagna che poi è diventata mia moglie, poi i miei genitori che si sono trasferiti dalla Calabria per assistermi. Ma anche gli amici e parenti vari mi sono stati vicini perché, subito dopo l'incidente, la mia situazione era molto grave. Poi, molto lentamente sono migliorato, ma ciò che mi ha aiutato tanto è stato l'atteggiamento di fiducia di chi mi stava vicino, che non si è sostituito a me, ma ha saputo aspettare che mi rendessi autonomo. Infatti, ora guido, mi sposto da solo anche all'estero perché la mia auto è modificata sulla base della mia disabilità. Anche a casa se non c'è mia moglie, mi faccio le cose da solo.

Che cosa sai del mondo dei disabili

psico fisici ovvero di coloro che non hanno una disabilità prettamente fisica?

Da quando sono paraplegico frequento il mondo del volontariato (CSV) e dell'associazionismo, e per lavoro gli uffici delle Politiche Sociali, conosco i C.E.A. e quello che al loro interno si fa, ma non so nulla di quello che queste persone possono fare e cosa provano. Siccome la mia disabilità è molto diversa da quella psichica, penso che ci sia un modo diverso di vedere le cose, una sensibilità diversa. Il vostro lavoro consiste nel creare un ambiente positivo, favorevole e che faccia star bene queste persone, ed essi mi sembrano felici e sorridenti come se fossero poco consapevoli... come se sapessero apprezzare di più la vita. Io, e quelli come me, che hanno una disabilità motoria soffriamo di quello che non possiamo più fare e a volte cadiamo nella depressione. Rispetto alla disabilità psichica, penso che siano i famigliari, o chi si occupa di loro, a soffrire di più e a sentir il peso dei problemi.

E adesso ve la faccio io una domanda: come vedete la mia disabilità? Che effetto vi fa vedere una persona in carrozzina?

Elena: «A me fa stare un po' male. Mi fa “senso”».

Dario: «Anch' io penso come Elena

e poi mi viene voglia di aiutarlo perché penso che sia in difficoltà».

Abbiamo capito che ami molto lo sport, ma quanto ti è stato d'aiuto nel superamento della tua disabilità e quanto lo è stato per altri come te?

Lo sport è un veicolo, dal mio punto di vista, che ti porta a superare i limiti dati dalla disabilità. Intanto, per la mia esperienza e per quella di altri, lo sport ti permette di riempire il tempo vuoto che inevitabilmente si crea quando hai una disabilità. Infatti, è proprio in questi spazi vuoti che rischi di deprimerli. Inoltre lo sport si fa con altre persone, quindi ti permette di aumentare le relazioni e l'integrazione. Di conseguenza, dalla relazione con altri, nasce la voglia di confrontarsi e di mettersi in gioco, di sfidarsi per migliorare le proprie prestazioni. Non dimentichiamo che lo sport è anche riabilitazione fisica e ti fa star bene psicologicamente. Lo sport porta a sfidare gli altri, se stessi, il tempo, i propri limiti quindi ad arrivare a traguardi impensabili.

Conclusa l'intervista, Egidio invita Dario ed Elena a vedere la sua auto modificata. Sono molto emozionati e incuriositi dai comandi al volante che sostituiscono i comandi a pedale e dalla portiera a scorrimento. Fanno subito il paragone con le auto da corsa della Formula Uno: e così, con questa immagine Egidio ci saluta e parte.

Dario, Elena, Giuliana

Le frasi celebri

Anche in questo numero vi proponiamo alcune frasi divertenti: autori sono Fabrizio del C.E.A. di Hône e Dario del C.E.A. di Quart...

Ilaria a Fabrizio: “bello quel giaccone, dove l'hai preso?”

Fabrizio risponde: “Dall'armadio!!”



Dario chiacchiera in sala bricolage e dice a Giuliana: “Quando saremo vecchi, Marina ed io andremo al Rifugio Père Laurent insieme, ma non dirlo a Marina, non lo sa ancora!!”

Chi ha il coraggio di ridere è padrone del mondo.

Giacomo Leopardi

L'avventura del fare

Il laboratorio occupazionale: uno spazio per guardare diversamente

Il laboratorio occupazionale di cucina, sperimentazione che vi avevamo illustrato nel numero del giornalino "Siamo fatti così" pubblicato nel dicembre 2008, è stata un'esperienza stimolante che ha permesso anche di effettuare un'attenta riflessione sulla percezione che della disabilità hanno i protagonisti interessati: gli operatori e gli utenti.

Gli utenti, grazie al loro coinvolgimento nelle diverse fasi del laboratorio, hanno avuto la possibilità di percepirsi come soggetti attivi del progetto, responsabili delle scelte, ognuno con le proprie capacità ed abilità, di vedere e di contribuire alla trasformazione di un prodotto, valutandone l'accettabilità e la qualità. Inoltre ha consentito loro di riscoprirsi come persone in grado di fare delle cose, di produrre, di essere, insomma, protagonisti delle proprie scelte e non unicamente fruitori passivi di servizi.

Spesso, infatti, *chi è colpito da disabilità è percepito dagli altri e considerato attraverso un immaginario quasi sempre negativo e sovente pietistico, portando ancora oggi a forme di discriminazione e di esclusione.* Permettendo invece ai disabili di sperimentarsi in situazioni, seppure protette come il laboratorio, molto vicine a quelle reali, quotidiane, della normalità, si potrà contribuire a modificare la percezione che loro stessi hanno di sé come persone che sono in grado di "fare delle cose".

Inoltre un servizio che ha in sé anche caratteristiche che si rifanno al mondo del lavoro (gli utenti hanno anche percepito un incentivo di presenza) ha risposto in parte al bisogno dell'utente di vedersi riconosciuto un ruolo diverso, migliorando la qualità della sua vita e contribuendo a sostenerne il processo di crescita.

Anche per gli educatori coinvolti, questa sperimentazione, ha permesso



Fabio e Adriana al lavoro

di vedere e di percepire il disabile in una dimensione diversa da quella in cui solitamente opera. Infatti, nella strutturazione di un'attività come quella del laboratorio, anche se sperimentale, l'utente viene preso in considerazione nella sua dimensione più adulta: si è maggiormente concentrati sull'aspetto della produttività, sulla dimensione del saper fare e del saper essere nonché sulla responsabilità che il far parte di questo gruppo di lavoro comporta. E', infatti, durante il processo lavorativo, concretizzatosi nel laboratorio occupazionale, che la persona è sostenuta nell'espressione e nell'esercizio quotidiano delle proprie capacità in una dimensione sociale, caratterizzata da una chiara finalità, da un'organizzazione e da una dimensione relazionale. Il lavoro viene quindi ad assumere valore per lo sviluppo dell'autostima ed è mediatore per l'acquisizione della fiducia in sé e negli altri; aspetti questi necessari per poter sostenere un impegno con costanza e per condividere una dimensione relazionale positiva. La partecipazione al laboratorio ha, infatti, avuto come finalità quella di generare tra i partecipanti un sentimento di utilità, di soddisfazione di sé e senso di appartenenza al gruppo. Per questi motivi, all'interno del laboratorio, si è posta particolare attenzione a due dimensioni in particolare: quella produttiva e quella relazionale che, se calibrate tra loro, possono apportare alla persona maggior benessere ed aprire all'inclusione sociale.

La fase di esternalizzazione (cioè l'im-

missione sul mercato del prodotto) ha permesso di confrontarsi con l'esterno e di raccogliere rimandi positivi sulla qualità e sulla validità del prodotto; segnali importanti che hanno contribuito sia a modificare la percezione che della disabilità ha il mondo esterno, sia ad accrescere positivamente l'autostima dei partecipanti.

Insomma, è stata un'esperienza che, seppure sperimentale e rivolta ad un piccolo gruppo, si è rivelata ricca di significati e di contenuti esistenziali emotivamente importanti.

Anna Bieller

La percezione della disabilità nell'adolescenza: un progetto per conoscere un altro punto di vista ⁽¹⁾

Può un progetto sulla *disabilità* essere un'occasione per avvicinarci agli adolescenti e conoscerli meglio? Può, accogliere il punto di vista dei ragazzi di una quarta superiore, fornirci stimoli per conoscere meglio il mondo della *disabilità* ed il nostro lavoro? E' questo l'interrogativo che ci ha accompagnati nella ricerca-progetto che abbiamo svolto in alcune delle scuole superiori della Valle d'Aosta: come educatori del C.E.A. ci siamo avventurati in alcune classi della regione ed abbiamo promosso e attuato un programma articolato in diverse fasi che aveva come tema "La percezione della disabilità nell'adolescenza".

Il nostro interesse nei confronti dell'



Alcuni dolci prodotti realizzati nel laboratorio occupazionale di cucina

L'avventura del fare

adolescenza nasce dall'aver ipotizzato che i ragazzi di questa fascia di età più di ogni altra siano validi indicatori delle rappresentazioni sociali e sensibili ricettori delle tendenze.

La prima fase del progetto prevedeva la somministrazione di un questionario che proponeva una serie di domande relative al grado di conoscenza e vicinanza emotiva al tema della *disabilità*; il questionario è stato somministrato in tutte le classi quarte delle scuole superiori della regione e utilizzato, dopo una successiva rielaborazione, per meglio modulare il nostro intervento nelle classi. Inoltre, un'attenta lettura dei risultati, ci ha permesso di costruire un primo e generale quadro sulle immagini e rappresentazioni che una classe di diciassetenni si costruisce intorno alla supposta realtà della persona disabile.

Nella fase successiva abbiamo realizzato il percorso in tre classi, individuate tra le scuole ad indirizzo socio-pedagogico: due classi quarte, rispettivamente dell'ISIP di Aosta e dell'ISITIP di Verrès, entrambe a indirizzo "servizi sociali" e una classe quarta del Liceo delle Scienze Sociali di Verrès. Nello specifico, il Progetto si è sviluppato, in ciascuna delle tre classi, con la proposta di quattro interventi di due moduli ciascuno da novembre 2009 a febbraio 2010.

La peculiarità di questo Progetto non è da rintracciarsi nel tema trattato, quanto piuttosto nella maniera di affrontarlo con i ragazzi. La nostra pratica di educatori ci ha fornito la base per sviluppare una proposta a partire da un approccio esperienziale ed emotivo, con riferimento alla metodologia del *decentramento del punto di vista*, al *metodo comparativo* e *narrativo* e a quello *decostruttivo*. La prassi scelta ha contribuito ad una maggiore conoscenza delle rappresentazioni che i ragazzi hanno della *disabilità*: a partire da un'analisi e rielaborazione delle loro esperienze ed emozioni siamo approdati a ciò che "sta dietro", a ciò che è fondante i preconcetti e le fan-

tasie sull'handicap; inoltre questa traccia ha aperto ad una riflessione sulla necessità di costruire maggiore consapevolezza su questi aspetti.

Ciascun incontro è stato occasione per avvicinarci, insieme ai ragazzi, al tema della *disabilità* in maniera del tutto personale, mediata dalla presenza nostra e dell'insegnante e dal lavoro di gruppo. Il focus dell'attività non è mai stato centrato sulla trasmissione di informazioni e di conoscenze predisposte a priori ma mirato a evidenziare i processi di costruzione dei significati intorno alla parola *disabilità* a partire dalle rappresentazioni e dai linguaggi più familiari agli adolescenti: quello della pubblicità, dell'immagine, del web, del gruppo. Il viaggio li ha visti impegnati, con il nostro supporto, in un itinerario che ha preso avvio da una presentazione di sé con l'aiuto dell'iconografia pubblicitaria per poi diventare, essa stessa, pretesto per la decostruzione di alcuni stereotipi che spesso imbrigliano, nella mancanza di consapevolezza, la possibilità di esprimere sé stessi e gli altri. Proseguendo ci siamo avventurati nella narrazione del punto di vista dell'altro: con il supporto della struttura della fiaba di Cappuccetto Rosso, divisi per gruppo, i ragazzi hanno sperimentato lo *spaesamento*, il cambiamento dei propri punti di riferimento, come condizione per svestire i propri panni e mettersi in quelli dell'altro, avvicinandosi così alla dimensione della conoscenza empatica dell'altro. Con entusiasmo e creatività hanno realizzato racconti, presentazioni, cartelloni narrando la classica fiaba secondo l'occhio inconsueto del lupo, del cacciatore o della nonna. Questo accostarsi all'altro lasciando indietro, per un momento, il proprio punto di vista per accogliere quello altrui, li ha resi più disponibili, più aperti alla visione del film che aveva come personaggio principale un ragazzo disabile. Al dibattito sul film, giocato sulla registrazione a caldo delle emozioni, è seguita una restituzione che li ha aiutati a rintracciare un senso ed una continuità tra le loro precedenti esperienze e i molteplici sguardi che

loro stessi avevano posto sui diversi protagonisti. L'ultimo approdo è stato forse il più ambizioso: tentare di mettere a frutto, nella stesura di un progetto individualizzato per un adolescente con disabilità, le esperienze appena vissute e tradurle in azione a seguito di una riflessione di gruppo.

Almeno una considerazione a seguito del breve ma intenso tratto di strada percorso insieme a questi giovani: partecipare alla loro riflessione e allo sforzo che essa richiede a partire da emozioni che essi stessi mettono in circolo ha un costo, in termini di tempo lavorativo e di preparazione degli interventi, molto elevato. La scommessa è allora, come adulti, quella di mantenerci aperti allo squilibrio che i rapporti umani, densi di emozioni profonde, portano con sé: capire è conoscenza del mondo e di sé e, non potendo porre noi stessi al di fuori dello spazio di comprensione, mantenendocene all'interno possiamo cogliere il significato di ciò che il mondo della disabilità dice a chi è più giovane di noi e guarda al mondo e al futuro con *altri* occhi (2).

Giuliana Balbis, Monica Guttero,

Fabio Martinis, Michele Nullo,

Deborah Scanavino, Cristina Yeuillaz

- (1) Questo articolo è un adattamento ed un parziale ampliamento di un articolo a cura degli stessi autori sul n. 85 del settembre 2010 di *L'ècoleValdo-taine* dal titolo *Mi sento un altro*
- (2) Cosentino Vita, Longobardi Giannina, *La scuola sregolata* (: 59 – 84) in Diotima (1996), Liguori Editore, Napoli.

Il nostro interesse nei confronti dell'adolescenza nasce dall'aver ipotizzato che i ragazzi di questa fascia di età più di ogni altra siano validi indicatori delle rappresentazioni sociali e sensibili ricettori delle tendenze.

L'angolo del cuore

Altri mondi

Sostiene Aristotele che la poesia, più di ogni forma di narrazione, si avvicina alla "verità" poiché costruisce la trama di ciò che è possibile che accada, non di ciò che è già avvenuto; essa stabilisce nessi e sensi che prima non esistevano trascendendo la realtà e creando nuovi mondi.

La cronaca storica racconta il "particolare" e l' "individuale", la poesia l' "universale" in cui ciascuno può identificarsi e immettere sé stesso(1).

(8) Borruso Francesca (2005), Fiaba e identità, Armando Editore, Roma (: 101-103).

In balia di te stesso

Se io scavo nel profondo del tuo cuore,
e non penetro anche la tua anima,
così che profondo scorgo il tuo dolore,
di sudore la tua fronte appare madida.
Se io ti osservo,
e non rapisco i tuoi pensieri,
mi domando e poi rifletto
se i sentimenti miei son veri.
Se il mattino presto tu sorridi all'aurora,
ad abbracciarti e accarezzarti io ci provo ancora.
Se tu mi parli e m'intenerisci,
lo sguardo verso te rivolgo,
ed ascolto quel che dici.
Se io ti stringo forte al petto,
m'insegnerai amandoti che cos'è il rispetto.



*Camedda Rita Claudia,
nata a Torino il 9 giugno
1961, scrive poesie da 15
anni. Le sue opere trattano
dell'amore, dei temi esistenziali
dell'individuo e della
solitudine.*

Tu

Se tu osservi me
Persona fragile e sensibile,
io abbasso lo sguardo
perché tu non possa penetrare il mio cuore.
Se tu mi sorridi,
io vinco il timore della vita,
rivolgo lo sguardo verso il sole,
e nel profondo mi sento rapita.
Se tu alzi la mano in segno di saluto,
al mio incedere poi mi inchinerò innanzi a te
poiché questo è ciò che tu hai voluto.
Se tu mi regali un fiore,
io capisco il senso dell'amore.

Da leccarsi i baffi

Biscotti di pan di zenzero



In occasione del Natale è consuetudine da parecchi anni, preparare insieme ai ragazzi dei

dolcetti da donare alle famiglie e alle persone che, nel corso dell'anno, collaborano con noi.

Gli anni scorsi ci siamo cimentati nella preparazione del croccante di frutta secca, ma quest'anno abbiamo deciso di cambiare.

Abbiamo scelto di preparare quei biscottini speziati caratteristici del nord d'Europa chiamati "pepparkakor": questi dolcetti sono tipici del periodo natalizio e sono ottimi da gustare con una tazza di tè caldo o un bicchiere di vin brulé.

Ricavando dall'impasto forme diverse e decorandole con la classica glassa di albume e zucchero, questi biscotti possono anche essere appesi

all'abete natalizio. In questo caso i dolcetti profumano l'albero e la casa oltre che rallegrare l'ambiente.

Sperando che questi dolci siano di vostro gradimento, vi diamo qui di seguito la ricetta per realizzarli.

Ingredienti:

1 cucchiaino raso di bicarbonato
1/2 cucchiaino di chiodi di garofano in polvere
1/4 cucchiaino di noce moscata in polvere
2 cucchiaini rasi di zenzero in polvere
2 cucchiaini rasi di cannella in polvere
350 gr di farina "00"
150 gr di burro
160 gr di zucchero
150 gr di miele (o succo d'acero o mella)
1 uovo
1 pizzico di sale



Preparazione.

Accendete il forno a 180°.

In una ciotola capiente sbattete il burro con lo zucchero fino ad ottenere un composto gonfio e cremoso. Aggiungete la farina, le spezie, il miele, il sale, l'uovo e il bicarbonato e impastate bene tutti gli ingredienti fino ad ottenere un composto omogeneo. Avvolgete l'impasto nella pellicola trasparente e ponetelo in frigo per 3 ore circa. Trascorso il tempo necessario, stendete l'impasto con un matterello fino ad ottenere una sfoglia dello spessore di 4 mm. Ricavate delle sagome con dei tagliapasta di diverse forme natalizie. Adagiate tutte le sagome ricavate su una teglia foderata con carta da forno, distanziandole tra loro, e praticate su ognuna di esse un foro abbastanza largo (nel caso le vogliate appendere all'albero). Cuocetele per circa 10-15 minuti, poi sfornatele e fatele raffreddare.

Buon appetito e buone feste!!!

Marina Fassoni

Spazio al pensiero

Oltre il pregiudizio



La locandina del film "Freaks"

Diversamente abile. Poveraccio. Disabile. Handicappato. Down. Diversabile. Idiota. Diverso...

Sono solo alcuni degli appellativi utilizzati per indicare una persona disabile: perché chi è diverso non passa inosservato ma richiama l'attenzione e spinge alla definizione di sé... E spesso la parte, quella più evidente e strana, definisce il tutto. Così nascono i soprannomi: la parte che attira o respinge caratterizza la totalità dell'individuo che si appiattisce su di una sola qualità; un aggettivo qualificativo diventa un sostantivo, una parola cioè che stabilisce l'essenza, l'esistenza, il modo di essere di una persona. Una riflessione sul linguaggio può apparire, in questo contesto, eccessiva; in realtà essa favorisce la chiarificazione di un discorso, quello sulla disabilità, che attiene a delle ipotesi che su di essa si fanno, e che sono suscettibili di modificazioni, approfondimenti, correzioni⁽¹⁾.

Proprio per questo motivo il ruolo che come educatori tendiamo sempre

più a ritagliarci è anche quello di "mediatore culturale" che si inserisce nella *narrazione sulla disabilità* per turbarne il tranquillo fluire delle parole, immettere molti punti di domanda ed introdurre prospettive inconsuete o a volte impercettibili. Dice Carofigliolo ne "La manomissione delle parole": "Mi ha sempre affascinato l'idea che le parole – cariche di significato e dunque di forza – nascondano in sé un potere diverso e superiore a quello di comunicare, trasmettere messaggi, raccontare storie. L'idea cioè, che abbiano il potere di produrre trasformazioni, che possano essere, letteralmente, lo strumento per cambiare il mondo"⁽²⁾. Per arrivare a produrre delle trasformazioni è però necessario soffermarsi ad ascoltare con attenzione proprio quei discorsi sommessi, quelle frasi confuse e apparentemente prive di significato che spesso pronunciano coloro che non hanno capacità cognitive tali da rendere comprensibile agli altri il proprio mondo. Questa difficoltà, definita ipocognizione, si traduce nell'incapacità di trasporre in

linguaggio i propri vissuti, le proprie emozioni e, di conseguenza, di esprimere un'idea. In tal modo la società si priva di una voce, quella della persona che ha una disabilità psichica o cognitiva, che andrebbe a colmare un vuoto di cui non possiamo sondare la profondità. Diviene allora indispensabile prestare un'attenzione particolare e specifica proprio al punto di vista di chi la disabilità psichica e cognitiva la vive in prima persona; la disabilità non definisce solo una particolarità, un aspetto, che anche se importante, lascia fiato per raccontare altro di sé: la disabilità è una condizione permanente e pervasiva che entra prepotentemente nell'esistenza delle persone; coinvolge completamente l'individuo nella sua soggettività e nelle sue relazioni sociali e, quando psichica e cognitiva, fa l'affronto di togliere il diritto di parola. Infatti si ha spesso la sensazione, quando si vive a contatto per lungo tempo con persone che hanno un handicap intellettuale, di permanere in un contesto irrealistico, inesistente per la maggior parte del mondo, come se l'assenza di una dimensione di *soggettività narrata* relegasse questa realtà fatta di corpi e di storie mute in un limbo sospeso tra fisicità e inconsistenza.

Di qui nasce per noi l'esigenza di tendere verso la ricerca di contesti che creino possibilità concrete, costanti e comunicabili in cui le persone con disabilità mentale possano fare dei tentativi di espressione di sé, di protagonismo, di proiezione di desideri. Chi ha un handicap psichico e intellettuale ha, infatti, il suo ulteriore limite, oltre che nella comprensione del mondo esterno, nella decifrazione e distinzione della propria interiorità: emozioni, fantasie, aspirazioni e sentimenti sono soffocati e imbrigliati a costituire un nucleo duro e spesso inaccessibile. Ecco allora che la nostra

attenzione sta nell'offrire degli spazi in cui l'interiorità, la povertà di simbolizzazione e l'assenza o la limitatezza di linguaggio sono accolti come dato da cui partire per osare andare oltre. I colloqui, la Psicomotricità, il Gruppo di Riflessione, Raccontarsi, l'Assemblea sono cornici entro le quali ci muoviamo per tentare, insieme agli utenti, di costruire uno spazio di realtà condivisa che faccia da trampolino per l'esterno. Infatti, se è difficile per chi ha incontrato l'handicap fisico sulla sua strada trovare un modo per vedersi nuovamente riconosciuto come persona a tutto tondo, chi porta dalla nascita lo stigma dell'handicap mentale non può che fare riferimento agli altri, in particolare ai familiari, per costruire la propria identità e la propria storia.

Alla famiglia compete, infatti, di realizzare per il proprio familiare un progetto di vita che troppo spesso deve ricalcare il più possibile e a tutti i costi quello di un figlio *normale*; tutto questo con una serie di frustrazioni e di senso di inadeguatezza che fanno piombare genitori anche efficaci nello sconforto e nella depressione. La famiglia è lasciata sola nella rielaborazione di un discorso sulla disabilità che integri desideri, aspettative e possibilità nella costruzione di un *significato*: i familiari vengono a trovarsi in una situazione di paralisi temporale in cui è difficile prospettare un futuro se non nella rappresentazione di una "miracolosa guarigione" del proprio figlio. Quando lo sguardo del genitore non riesce più a guardare, con il proprio figlio, ad un progetto futuro si produce un corto circuito nell'affermazione stessa del senso della propria vita e di sé. Afferma Matteo Schianchi che la percezione ed il pensiero intorno alle persone disabili ha a che fare con *il linguaggio dei rapporti* che polarizza

za la relazione che si crea tra l'essere riconosciuto e identificato solo come disabile e il "cessare di esistere qualora venisse trascurata o ignorata la [mia] deformità. [Essa] domina non solo l'esistenza dei soggetti, ma tutta la percezione dell'handicap. Infatti, da una parte i disabili si considerano e sono percepiti come una popolazione con specifiche problematiche ed esigenze, dall'altra se ne auspica l'integrazione"⁽³⁾

La realtà in cui ci troviamo a vivere contiene, infatti, in sé la contraddizione tra il riconoscere nell'individuo e nelle sua peculiarità i tratti che lo caratterizzano e lo rendono unico e il



"Falso specchio" di René Magritte

ricercare, invece, un modello che tende ad uniformare e a normalizzare tutti semplificando. E' desiderabile, allora, arrivare a pensare che le esistenze di ciascuno di noi comprendono il limite e l'imprevisto: non possiamo essere o diventare qualsiasi cosa; i nostri corpi e le nostre intelligenze rappresentano dati reali dai quali partire per costruire il percorso di vita di ognuno. Nel caso di una persona con handicap psico-fisico il divario tra accettazione del limite e onnipotenza è ancora più evidente poiché "siamo tutti mediamente e intimamente convinti che una vita da disabili non sia una vita piena e completa, che valga un po' meno di una vita normale"⁽⁴⁾. Se la persona in questione ha una disabilità psichica che compromette la competenza di costruire

la propria identità intorno a pensieri, immagini, modelli che richiedono una capacità di rielaborazione elevata, si evidenzia la necessità che siano i familiari e il contesto sociale a supportare la persona nello svolgimento di questo compito. Nello specifico, è una prerogativa dei servizi che hanno a che fare con la disabilità quella di sostenere i familiari offrendo loro un punto di vista che dia senso a percorsi di vita che inevitabilmente si scostano da quelli consueti. Al C.E.A. tendiamo ad assecondare il processo di crescita di ciascun utente cercando di garantirgli una sostanziale possibilità di scegliere, di cambiare, di adattarsi.

Il nostro ruolo diventa allora quello di "testimoni oculari" di un'evoluzione all'interno della quale il nostro sguardo determina un cambiamento nella percezione che gli altri hanno della disabilità e che si riflette sulla percezione che i portatori di handicap hanno di loro stessi.

"La questione della disabilità è uno dei molti temi con talmente tante implicazioni culturali, sociali e politiche che, ad affrontarle e risolverle tutte, si costruirebbe un altro mondo"⁽⁵⁾. Sarebbe auspicabile non tanto creare un altro mondo dove sia possibile porre fine a grandi forme di ingiustizia, ma far sì che in questo unico mondo di cui disponiamo si possa trovare spazio per accogliere una diversità non conforme a ciò che consideriamo normale e naturale ⁽⁶⁾.

Monica Guttero e Lara Andriolo



- (1) Cf. voce *percezione* in (1999), *Filosofia, Dizionario della filosofia*, LeGarzantine, Garzanti, Milano.
- (2) Carofiglio Gianrico (2010), *La manomissione delle parole*, Rizzoli, Milano (: 15).
- (3) Schianchi Matteo (2009), *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Feltrinelli, Milano (: 58)
- (4) Ibidem (:47)
- (5) Ibidem (: 155)
- (6) Ibidem (: 154)

Sbirciando qua e là

Le vetrine a Châtillon

Sono ormai diversi anni che il C.E.A. di Châtillon allestisce le vetrine dei negozi del paese: il C.E.A. è visto e vissuto come risorsa e gli ospiti del C.E.A. vengono percepiti come protagonisti della realizzazione di uno spazio comune.

Questa attività è considerata il "fiore all'occhiello" del centro perché permette di farsi conoscere e di contribuire alla costruzione di un'identità attiva e dinamica della persona disabile.



Antonio al lavoro



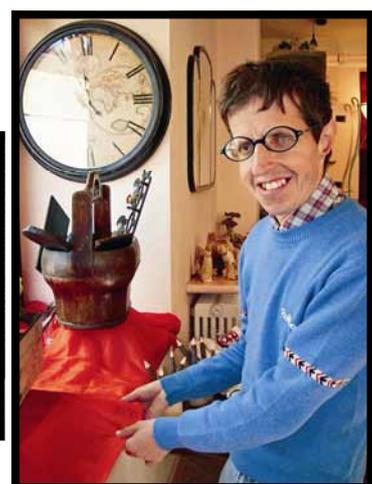
Una vetrina natalizia



Ancora il tema natalizio sottolineato dal Presepe



Chiara soddisfatta davanti ad una vetrina appena allestita



Albertino alle prese con un laborioso allestimento



Due vetrine: l'inverno e la scuola i temi che le caratterizzano

Quando andiamo a spasso per il mondo



Fabrizio e Lucia ad Assisi



Barbara alla Fiera di S. Orso



Sabina e Giovanna alla scuola materna di Sarre durante il progetto "La canna e la rugiada"



Antonino, Antonio, Loredana, Carola, Aurora e Daniela a Roma



Paola e Ivan a La Magdeleine



Loredana e Carola al Forte di Bard che animano l'attività di Globalità dei Linguaggi



Fabrizio ed altri ad Assisi

C'è pure chi educa, senza nascondere l'assurdo che c'è nel mondo, aperto ad ogni sviluppo ma cercando d'essere franco a sé, sognando gli altri come ora non sono: ciascuno cresce solo se sognato.

Danilo Dolci



Silvana e Cristina all'asilo di Pont



Dario e Ivan in passeggiata



Deborah durante la grigliata ad Avise

Arrivederci al prossimo giornalino!

La redazione:

Dario, Elena, Giuliana, Lara,

Monica.

Hanno collaborato alla realizzazione di questo numero:

i colleghi dei CEA di Aosta, di Chatillon e di Hône,

Un ringraziamento particolare ai genitori di tutti gli utenti.



Tanti cari auguri a tutti voi di Buon Natale e Felice Anno Nuovo



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

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

C.E.A. di Champdepraz, loc. Viering n. 28

C.E.A. di Quart, Villaggio Ollignan n. 1

per contatti: C.E.A. di Quart

tel. 0165 - 765651

E-mail: cea.quart@regione.vda.it