

Siamo fatti così

Sommario

Editoriale

Andiamo nel mondo

*Scoprire Morgex con
la guida a lettura faci-
litata*

2

L'avventura del fare

La forza della gravità

3

La stanza dei sensi:

*Snoezelen tra curiosità
e relax*

5

L'intervista

Lo sguardo educativo

6

L'angolo del cuore

*La leggerezza delle
emozioni*

9

Le famiglie parlano

Oltre la difficoltà

10

Da leccarsi i baffi

Ma a te, cosa piace?

11

Spazio al pensiero

Educare all'impossibile

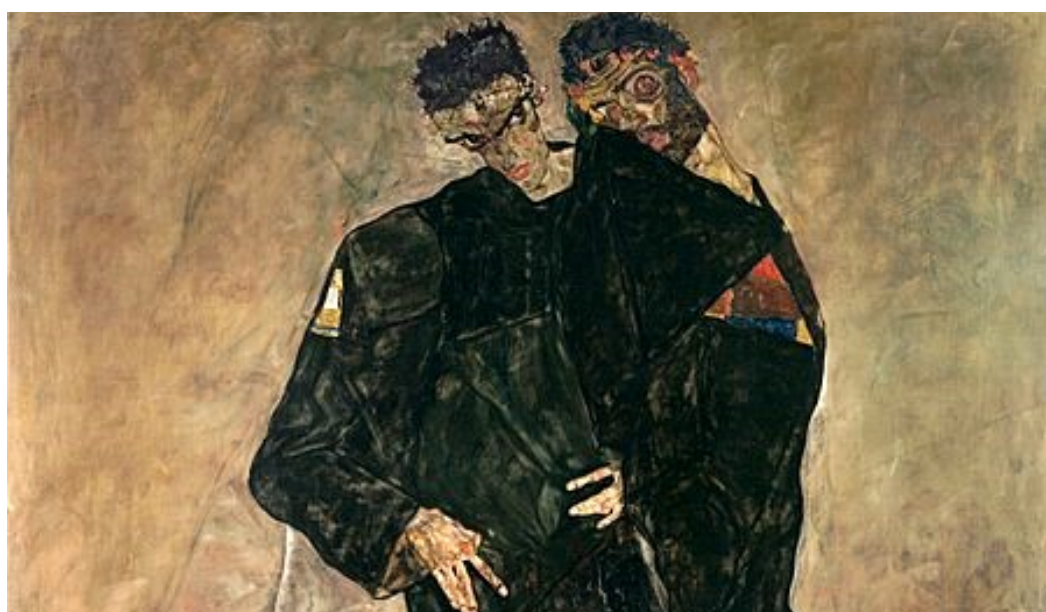
12

Sbirciando qua e là

Le ultime notizie

15

In presenza di gravità



Egon Schiele – Gli eremiti—1912

Se qualcuno mi chiedesse perché abbiamo scelto di parlare di persone con disabilità grave e gravissima risponderei che il motivo è da ricercarsi nella difficoltà, ma anche nella sorpresa, che può nascondersi dietro al muro che si erge di fronte a noi quando ci imbattiamo nelle difficoltà di comunicazione e di comprensione che questa situazione ci impone.

Il limite al quale ci troviamo esposti, come operatori, educatori, pedagogisti, care giver, ci obbliga

alla riflessione, al silenzio del nostro continuo lavoro mentale. Mettere a tacere la nostra supposta capacità di comprendere tutto e di agire in maniera efficace è forse l'operazione più difficile, più radicale: di fronte al silenzio, all'immobilità, alla stereotipia o all'aggressività supposta di chi ci appare "insensato" il gesto più rivoluzionario è quello dell'ascolto attento, della sospensione del giudizio e della capacità di stare nella frustrazione del non capire. Solo dopo aver accettato fino in fondo la

nostra fragilità di operatore è possibile intraprendere, con colui che è affidato alle nostre cure, un percorso di reciproco scambio che sempre si realizza nella condivisione di esperienze e di sensazioni. E questo mi sembra possa essere l'origine di una relazione educativa aperta all'opportunità di aiutare una persona che, con tutte le sue limitazioni, ci chiede di promuovere il suo sviluppo e la sua personalità.

Monica Guttero

Andiamo nel mondo

Scoprire Morgex con la guida a lettura facilitata

Grazie alla collaborazione con la cooperativa C'era L'acca i C.E.A. di Aosta e Gressan hanno realizzato una guida facilitata su Morgex che troverete sul sito <https://www.discovermorgex.it/una-morgex-per-tutti/>



Nella foto alcuni operatori e utenti che hanno partecipato alla stesura della guida

Nell'autunno del 2022 Maria Cosentino, presidente della cooperativa sociale **C'era l'acca**, ha chiesto ai C.E.A. di Aosta e Gressan la collaborazione per la stesura di una guida un po' particolare sul paese di Morgex.

La guida era stata commissionata dal Comune di Morgex all'interno del **Progetto Interreg-Alcotra, "Art, Culture et Nature pour tous"**. Il progetto prevedeva il coinvolgimento del comune francese di Grand-Bornand e del comune di Morgex. Tra gli obiettivi del Progetto vi erano la valorizzazione degli scambi interpersonali, intergenerazionali e intercomunitari, la salvaguardia degli equilibri ambientali, economici e sociali, l'accrescimento dell'accessibilità e dell'inclusione. Proprio per promuovere l'accessibilità e l'inclusione delle persone disabili, Maria Cosentino ha richiesto ai C.E.A. di Aosta e Gressan di individuare alcune persone con disabilità per redigere insieme una guida scritta con un linguaggio facile e comprensibile. Gli utenti dei due C.E.A. coinvolti erano: Luca Chapellu, Giovanna Gaetano, Dario Cerise, Consiglia D'agostino, Kristen Fugini, Fabrizio Grosso e Luca Tramonti.

Il Progetto prevedeva due fasi: la prima riguardava la visita di alcuni siti turistici del Comune di Morgex e la seconda riguardava la stesura vera e propria della guida.

Questa proposta ha sollecitato molto la nostra curiosità di operatori e ci siamo interrogati per capire con quale tipologia di disabilità potevamo contribuire fattivamente alla stesura di questa guida. Alla fine si è deciso che era necessario avere un gruppo molto eterogeneo per disabilità e caratteristiche cognitive e fisiche per dare a tutti la possibilità di sperimentare e validare una possibile guida "facilitata". Sono state coinvolte persone con disabilità fisica anche grave e con disabilità cognitiva abbastanza marcata (persone non in grado di leggere e scrivere o di esprimersi).

Nella prima fase è stato interessante verificare l'accessibilità delle carrozzine manuali ed elettroniche nei siti d'interesse, grazie a diverse persone non deambulanti che guidando in autonomia o sospinte dall'educatore, hanno visitato i diversi luoghi passando per porte strette, ascensori angusti, rampe ripide e terreni con fondi irregolari. È stato anche interessante verificare insieme alla guida turistica e ai volontari che ci hanno accompagnato, la capacità di comprensione delle persone con disabilità cognitiva di fronte alla complessità di alcuni argomenti: tutta la raccolta del **Fondo Sapegno**, la descrizione delle epoche storiche all'interno della chiesa parrocchiale, il processo di panificazione, la coltura dei vigneti, la

strutturazione del parco della lettura ecc.

Nella seconda fase e sempre con l'aiuto di persone con varie tipologie di disabilità ma con maggiori capacità cognitive rispetto alla lettura e alla scrittura, abbiamo approntato la stesura della guida seguendo le indicazioni europee tratte da **"Percorsi di formazione per persone adulte con disabilità intellettiva"**. Queste linee guida sono un elenco di regole che riguardano il carattere di scrittura, la sintassi della frase, la costruzione del testo, le foto ecc. che ci hanno aiutato a redigere la guida su Morgex con una semplificazione tale che permetta anche alle persone con disabilità intellettiva di ricevere informazioni turistiche nel nostro caso in maniera chiara e facile da capire. Infine, per completare il testo, alla parte scritta abbiamo aggiunto le immagini e le foto scattate durante la visita.

Questo progetto è una novità nel campo della disabilità perché fino a pochi anni fa non ci si poneva il problema del diritto del disabile di accedere facilmente a siti e a contenuti relativi al tempo libero e alla ricreazione. Attualmente possiamo dire che si sta diffondendo molto questa modalità d'informazione e, se andiamo sul web, possiamo verificare che ci sono tanti siti istituzionali che ormai utilizzano questa modalità di comunicazione detta "lettura facilitata" che è spesso accompagnata da un audio per le persone non vedenti o per chi è affetto da problemi di lettura. I testi scritti per le persone con disabilità sono riconoscibili da un logo particolare: un omino che dà l'ok mentre legge su fondo blu. Per noi operatori è stato importante cogliere anche questa opportunità per ampliare la nostra formazione e scoprire una tecnica utile a bypassare le problematiche inerenti i ritardi cognitivi e per rendere possibile alla persona con disabilità grave fare turismo e andare nel mondo.

Maria Cosentino e Giuliana Preyet

L'avventura del fare

A contatto con la gravità, come per effetto speciale, si schiudono possibilità che normalmente accantoniamo e che si trasformano invece in stimoli preziosi per la realizzazione di attività intense e coinvolgenti come la danza-terapia al C.E.A. di Gressan e la stanza Snoezelen a Orchidea.

La forza della gravità



Nella foto il gruppo C.E.A. al completo durante una fase dell'attività

Quando vogliamo comunicare qualcosa a qualcuno in genere lo facciamo con le parole, da sempre ci viene automatico esprimere le nostre intenzioni, pensieri ed emozioni attraverso l'eloquio. Parallelamente a ciò spesso affianchiamo modalità non verbali "convenzionali", modalità che per abitudine, tradizione e/o moda del momento, acquisiscono un significato universale che diventa di utilità comune e va a volte a sostituire o sottolineare la parola.

Le persone con disabilità ed in situazione di gravità spesso non conoscono e difficilmente hanno accesso a queste nostre "convenzioni", sia verbali che non verbali. Ma di cosa parliamo quando pensiamo alla parola "gravità"? Ci riferiamo a una condizione seria che, nel momento in cui la affrontiamo, ci richiede impegno e maggiore attenzione. Dobbiamo pensare infatti che ciò che per noi ha un senso, ciò che diamo semplicemente per scontato può, per persone maggiormente compromesse, non avere lo stesso significato oppure assumerne uno completamente diverso.

E' importante considerare tutti gli elementi della comunicazione verbale e non verbale, cercando di ascoltare il "corpo

parlante" di chi viene coinvolto; vale a dire che ognuno di noi comunica già solo attraverso la propria presenza. Per interloquire è necessario un ascolto attento, pronto ad accogliere qualsiasi "umore-sensazione" e/o "micro-movimento": è necessario provare a dare a tutto ciò un feedback affinché la comunicazione assuma forma e quindi significato.

Individuare uno spazio, un'attività nella quale ognuno possa trovare come esprimersi e valorizzarsi non è cosa semplice: è infatti necessario pensare ad ogni partecipante.

Bisogna considerare per ciascuno le capacità, la predisposizione, il piacere di essere coinvolto, la "tenuta" e la capacità di sopportare tempi dedicati all'attività, l'apertura alle nuove proposte... In pratica è necessario ponderare tutti gli aspetti possibili per favorire il lavoro di gruppo, all'interno del quale ognuno possa lavorare in modo piacevole e costruttivo.

Da anni ci interroghiamo e continuamente sperimentiamo strade diverse per permettere a tutti i nostri utenti di trovare la propria dimensione, consentendo loro di comunicare e/o scoprire come interagire con il gruppo; in pratica cerchiamo sempre qualcosa che possa coin-

volgere tutti in un'esperienza comune, che faccia stare bene i partecipanti e permetta loro di esprimersi liberamente.

Una delle strade che da diversi anni percorriamo è quella della "comunicazione corporea-sensoriale e danzaterapia". Attraverso mille strategie inventiamo e proponiamo giochi che possano stimolare anche la pur minima risposta espressiva per poter arrivare all'obiettivo di uno scambio significativo. Un suono, un tocco, uno sfioramento, un passo, un sorriso, uno sguardo, un grido, un pizzicotto, una mano sui capelli, un rifiuto... tutto diventa prezioso per poter tessere un discorso non verbale comune, attraverso il quale ognuno possa sentirsi parte del gruppo e in quel momento stesso trovarsi immerso in un'esperienza di danza espressiva comune.

Quest'anno abbiamo voluto sperimentare ciò attraverso l'attività proposta da Romina Bregoli, un'educatrice che da qualche anno ha scelto di dedicarsi esclusivamente alla danzaterapia proponendoci un progetto pensato specificamente per il gruppo che abbiamo scelto coinvolto all'interno del C.E.A. di Gressan.

La parola *gravità* si riconduce all'aggettivo *grave*, dal significato etimologico di "qualcosa che ha peso, un peso notevole". Nella disciplina della danzaterapia il peso viene catalogato come una delle quattro qualità del movimento. Il peso, forte o leggero, è la caratteristica che si lega alle funzioni psichiche della sensazione e dell'intuizione: ognuno di noi è in grado di sentire attraverso il peso del proprio corpo e di conoscere sé stessi e l'altro con cui si entra in contatto proprio attraverso le sensazioni fisiche. Siamo lontani dal campo della mente, governato dal pensiero logico e razionale. Danzare con il gruppo del C.E.A. è l'esperienza che più racchiude questa dimensione tra tutte le mie conduzioni da dan-



Clemente gioca con il movimento della palla

zaterapeuta. Le persone che vivono con una disabilità grave o gravissima, dalla quale sono limitati nell'utilizzo del linguaggio, del pensiero e del movimento, non possono che attingere proprio da quella risorsa che noi tutti rischiamo quotidianamente di relegare alla sola dimensione performante: il corpo nel libero movimento.

Slegati da sovrastrutture mentali o da aspettative e giudizi, gli/le utenti rispondono allo stimolo musicale e verbale con l'immediatezza del loro gesto. Quest'ultimo non sempre è eclatante o percettibile all'occhio esterno, ma è sicuramente un'azione che traduce tutta la loro intenzione personale: il corpo che si muove attraverso un'intenzione assume caratteristiche di pienezza, vitalità ed espressività. Per questo motivo, nella mia personale esperienza, i gruppi come quelli dei C.E.A. sono quelli in cui emerge con maggiore facilità e libertà la vera e propria danza, individuale e collettiva.

Durante uno dei momenti della formazione il mio maestro disse a noi allievi della scuola: "c'è chi verrà da voi a fare danzaterapia per capriccio e chi per bisogno. Noterete la differenza". Ed è proprio così: il bisogno di esprimersi con l'unico linguaggio possibile, quello del corpo, il bisogno di uscire da movimenti e posture quotidiane che imbrigliano e costringono, il bisogno di riscoprire il piacere del movimento sono le condizioni ideali da cui nasce la danza. Le stesse condizioni che tendiamo ad osservare e percepire come

irrimediabilmente limitanti, si colorano di una nuova sfumatura. Questo nuovo punto di vista, donato dal gioco motorio e relazionale, arriva agli occhi non solo degli/delle utenti, ma anche di chi ogni giorno si prende cura di loro ed ogni giorno entra in contatto con la dimensione della gravità.

Negli incontri di danzaterapia anche la relazione di cura può trovare respiro: utenti ed operatori si alleggeriscono da compiti ed aspettative dettati dai ruoli, lasciando spazio al contatto, al rispecchiamento e alla reciprocità che nutrono entrambe le parti, sorprendono e donano armonia al gruppo.

I giochi corporei di contatto diretto (non mediato da un materiale) richiedono, più di ogni altra proposta, l'investimento di peso corporeo e la modulazione del tono muscolare. La vicinanza con l'altro, sentire il peso della sua mano sulla gamba o

l'abbraccio del petto sulla schiena, attiva fortemente il corpo di chi riceve. Non sono i soliti gesti di cura vissuti durante la quotidianità; la danzaterapia richiede presenza e modulazione da entrambe le parti. È il linguaggio privilegiato per molte delle persone che vengono ai gruppi dei C.E.A. ed è lì che troviamo, anzi sentiamo, la presenza come peso attivo e lasciamo spazio alla sensazione piuttosto che all'elaborazione. Ed è sempre lì che si può finalmente fare esperienza di leggerezza perché laddove c'è un peso forte il richiamo invita a vivere anche l'opposto e, soprattutto, laddove c'è il gioco c'è anche spensieratezza.

Nel setting di danzaterapia il limite viene considerato una vera e propria risorsa, in quanto struttura il movimento e la gestualità che in altri contesti spesso si perdono nel libero arbitrio umano, nei corpi costretti dalle sedie, dalle stereotipie, dalle posture rigide; la singola parte in movimento danza nella sua piena possibilità. La forza che assume il corpo nel processo creativo motorio provoca stupore, contagia a sua volta il movimento dell'altro... è una forza che attrae per la sua intrinseca bellezza.

*Manuela Costale e
Romina Bregoli*



Qui il gruppo di danzaterapia si muove con la musica e i teli in voile

La stanza dei sensi: Snoezelen tra curiosità e relax



Sopra Marianna e Roby durante l'attività multisensoriale a Orchidea

Il centro diurno Orchidea in località Talapé, sulla collina di Aosta, è un servizio regionale rivolto a persone con disabilità, gestito dalla cooperativa sociale La Sorgente. Il benessere e l'attenzione alla qualità della vita della persona sono i punti di riferimento nel nostro lavoro e, in questo senso sono stati declinati diversi tipi di intervento, in base alle caratteristiche dei destinatari. I laboratori di legno e argilla, le esperienze occupazionali assistite hanno la finalità di coinvolgere gli utenti in pratiche di vita adulta, connetterli al territorio e fornire loro un ruolo sociale in cui potersi riconoscere. All'interno della struttura è stata inoltre allestita una stanza *Snoezelen*, dove gli ospiti, specialmente le persone con maggiori complessità, possono trascorrere momenti di piacevole relax attraverso la stimolazione dei sensi. La *Snoezelen* è un ambiente multisensoriale, il nome è un neologismo dall'olandese, perché

olandesi furono i terapisti che la idearono sul finire degli anni Settanta, e indica sia il curiosare (*snuffelen*) sia il sonnecchiare (*doezelen*). Ha trovato applicazione in svariati ambiti perché si è dimostrata una risorsa supplementare per riportare sensazioni di benessere in coloro che, presentando criticità, necessitano di un aiuto ulteriore per ritrovare il loro equilibrio, per stimolarne la concentrazione, la partecipazione, le emozioni positive e per ridurre comportamenti disfunzionali. In questo spazio chiuso la persona trascorre un tempo prestabilito, massimo un'ora, da sola o in piccolo gruppo, accompagnata da un operatore. Il materiale può variare: tenui luci a led e fibre ottiche dai colori cangianti, colonnine con bolle d'acqua, apparecchi che emettono suoni rilassanti, strumenti a percussione, cuscini, pouf, tappeti di diversa consistenza, erogatori di essenze. Sono esclusi og-

getti che possano mettere a repentaglio il relax e l'integrità dell'ambiente come sedie, palle, pennarelli. All'apparenza sembra di entrare in un futuristico laboratorio d'alchimia, uno spazio altro, da scoprire un po' alla volta. Il ruolo degli assistenti è di accogliere le persone, lasciandole libere di scegliere gli oggetti o, dove necessario, di stimolarle proponendo o modulando i diversi impulsi. È opportuno conoscere la persona per preparare l'ambiente in modo da eliminare oggetti e stimoli che possano essere non adeguati. La nostra esperienza dopo un anno di impiego con quattro utenti a cadenza settimanale conferma la validità di questo dispositivo: è un utile strumento che funziona come un distillato di stimoli per i cinque sensi, come avere una cassetta degli attrezzi con ciò di cui si ha bisogno. Ma il suo effetto è in relazione a chi riceve lo stimolo. Perciò, di solito, una persona curiosa trova anche nella *Snoezelen* un campo di scoperta e ne ricava sensazioni positive. Per chi ha una maggiore chiusura la stanza ha una funzione piuttosto rilassante e minore è la valenza esplorativa. Un utente con agitazione motoria trova spesso in essa un aiuto per calmarsi. Non si segnalano criticità particolari: la stanza ha risposto con stimoli adeguati ai diversi bisogni di benessere.

Giulio Schinca



La stanza Snoezelen di Orchidea

L'intervista

Lo sguardo educativo

Per conoscere il punto di vista degli educatori riguardo al tema della disabilità grave e gravissima abbiamo intervistato Gabriella Manghisi e Ilaria Giacobbe, colleghe rispettivamente del C.E.A. di Hône e di Aosta.



Sopra il gruppo intervista al completo con Gabriella del C.E.A. di Hône

Quale definizione daresti di disabilità grave e gravissima?

Gabriella Manghisi: Partiamo dal presupposto che proprio gli aggettivi grave e gravissimo non mi piacciono particolarmente, ma sono consapevole del fatto che sono utili a caratterizzare e classificare, anche a livello burocratico, le diverse tipologie di disabilità per poter usufruire di servizi ed accedere a diritti. Però io principalmente lavoro con le persone e non con le leggi e se devo pensare di definire la disabilità grave e gravissima penso che sia un po' il risultato dell'interazione tra la persona con disabilità e le altre persone. Qui allora emerge come la reciprocità comunicativa incida nella definizione della

disabilità, perché comunque tra due persone ci si deve comprendere: dunque, quando l'interazione diventa molto complessa e difficile, allora, a quel punto, secondo me, nasce quella che chiamiamo disabilità grave e gravissima. E questo è indipendente da quanto una persona sia allettata, su una sedia a rotelle... etc., ma da quanto sia difficile comprendersi.

Ilaria Giacobbe: Mi sono interrogata molto su quale definizione dare e alla fine penso che la persona con disabilità grave e gravissima sia una persona che per le sue caratteristiche fisiche e psichiche non riesce a soddisfare i suoi bisogni più importanti e non riesce neanche ad esprimerli, cioè a chiedere l'aiuto neces-

sario a soddisfarli. Oltre a questo non riesce ad esprimere le proprie emozioni in maniera intelligibile. La persona disabile grave può avere problematiche fisiche, psichiche, di salute molto complesse che si sovrappongono e pertanto ha bisogno costantemente di qualcuno che lo aiuti a soddisfare tutti i suoi bisogni come nutrirsi, relazionarsi con gli altri, uscire e procurarsi tutto ciò che serve a vivere una vita piena. Inoltre penso che la condizione di disabilità possa toccare ognuno di noi e non sia per forza una condizione costante nell'arco della vita: si può nascere con una disabilità o acquisirla a seguito di malattie, infortuni o vecchiaia. Mi soffermo su questo concetto perché talvolta noi operatori tendiamo a considerare la persona disabile in maniera statica e priva di possibilità di evoluzione come se fosse un eterno bambino. In realtà, come tutti noi, anche le persone con grave disabilità cambiano mentre attraversano le varie fasi della vita (infanzia, adolescenza, età adulta, vecchiaia...) e cambia il contesto che li circonda, di conseguenza deve cambiare il nostro modo di operare con loro.

Quale servizio ideale immagini per lavorare anche con le persone con disabilità grave e gravissima?

Gabriella: E' ovvio che come educatori spesso ci si chiede quale sarebbe il servizio ideale e non so se sono riuscita a trovare una risposta, però mi rendo conto

che le persone che hanno una disabilità grave o gravissima hanno magari tante necessità e tanti bisogni anche di tipo sanitario, assistenziali e di cura però questo non vuol dire che non possano anche giovare di momenti ricreativi, di svago, di lavoro finalizzato all'inclusione, alla socialità piena con altre persone. Pur avendo una disabilità gravissima hanno comunque diritto a relazionarsi anche con persone che non abbiano le loro medesime caratteristiche. Detto questo credo che il servizio più adatto non sia un servizio dedicato, ma un servizio integrato, che possa rispondere ai bisogni differenziati e molteplici, non solo a quelli standardizzati per gravi e gravissimi. Mi rendo conto che questo è un servizio complesso, ma vale la pena, secondo il mio punto di vista di operatore del settore, investire in questa direzione perché è a partire da qui che si pratica l'inclusione.

Credo che il C.E.A., così come lo conosciamo oggi, si avvicina a quest'idea, con tutti i limiti del caso, perché l'ideale sarebbe riuscire a dare anche risposte sanitarie, assistenziali, educative, riabilitative, etc. ... insomma, il sogno della giusta risposta per tutti.

C'è anche un altro aspetto che credo sia importante e che va curato in generale nei servizi dedicati alle persone con disabilità e, a maggior ragione, in quelli dove le disabilità sono così "importanti: la relazione e il rapporto con le famiglie che incontriamo, spesso stanche, sole, arrabbiate, fragili è un aspetto che va curato perché un fratello, una sorella, un genitore, un coniuge che ci affida una persona cara, anche solo per due ore alla settimana, deve acquisire fiducia nei nostri confronti. E non per tutti questo è facile. Ma se si vuole lavorare bene e costruire un rapporto efficace, è necessario creare un clima di benessere e di collaborazione con i familiari e prevedere anche spazi di socializzazione, momenti ricreativi e

di incontro che possono diventare tasselli importanti nel divenire del "puzzle" di una progettazione globale.

Ilaria: In realtà penso che i CEA si avvicinino molto ad un ideale di servizio. Partendo dall'aspetto strutturale servono servizi che abbiano spazi idonei con luoghi ampi per facilitare la vita di comunità, stanze attrezzate per fare attività individuali come ad esempio attività multisensoriale Snoezelen o Idrorelax. Ci sono persone che hanno bisogno di avere intimità e tranquillità per poter vivere le varie esperienze proposte in maniera adeguata. La struttura ideale dovrebbe possedere spazi verdi esterni ed essere posta in un contesto minimamente urbanizzato per garantire relazioni e favorire l'inclusione con la popolazione. Le nostre strutture regionali possiedono quasi tutti questi requisiti. Ma non basta, vorrei che i servizi fossero

rebbi ai disabili gravi di godere della presenza altrui e di farsi conoscere e di conseguenza di "fare cultura sulla disabilità". Ad esempio si potrebbe, quando si organizzano dei laboratori, aprirli anche ad alcune persone del territorio o ad amici e conoscenti. Con le scuole e le associazioni è più facile e si stanno attuando delle collaborazioni ma non è sufficiente, occorrerebbe facilitare l'interazione anche con persone adulte non appartenenti a specifici enti. In questo modo oltre a permettere ai disabili gravi di avere delle relazioni con il mondo esterno daremmo la possibilità di conoscere il mondo della disabilità. Inoltre nel mio ideale di servizio vorrei che fossero presenti all'interno del servizio anche le altre professionalità come il fisioterapista, lo psicologo, lo psichiatra per lavorare insieme sul progetto di vita della persona.



Dario e Erminia con Ilaria del CEA di Aosta

aperti al territorio sia in un senso che nell'altro perché chi ha della disabilità gravi spesso non è in grado di integrarsi e collaborare con l'esterno. Se i nostri servizi avessero delle modalità di accoglienza dell'esterno più snelle si permette-

Quali sono le difficoltà e le soddisfazioni che incontri nel relazionarti con le persone con disabilità grave e gravissima?

Gabriella: Io, per personalità, nella mia professione, sono portata al

fare anche quando dovrei rallentare e per lavorare con le persone con disabilità grave è necessario stare, rallentare, fermarsi anche. In questo senso devo lavorare su di me perché la disabilità grave e gravissima ha bisogno di tempo, di momenti dedicati, altrimenti si rischia di non crearla neanche, la relazione, se non ti fermi non la fai esistere.

Mi è accaduto durante un massaggio di emozionarmi perché nella sua delicatezza e ponderatezza il contatto si è verificato ed è stato bello: è stato un contatto minimo, fatto di sguardi, di ascolto, di attenzione alle cose piccole.

Ilaria: Per me difficoltà e soddisfazioni stanno sullo stesso piano cioè sono due facce della relazione con le persone. Negli anni ho incontrato persone che hanno problematicità importanti con le quali la possibilità di comunicazione è limitata o addirittura assente. Ciò ha comportato che mi chiedessi continuamente cosa queste persone volessero dirmi con gli sguardi, con i gesti e i suoni, e di conseguenza la mia difficoltà ha riguardato il senso di impotenza e frustrazione che provo quando non riesco a decifrare quei messaggi. La mia soddisfazione sta nel momento in cui colgo e riesco a decifrare l'intento comunicativo e ad entrare in relazione: mi emoziona molto e mi sento molto gratificata ogni volta. Si tratta magari di piccoli segnali che mi permettono di comprendere quella persona; è come avere quella persona "dentro di me". Un'altra difficoltà che provo nella relazione con le persone gravissime è il costante rischio di dimenticare di renderle partecipi dei momenti di cura nei loro confronti. Con la persona con grave disabilità si attuano molti interventi di assistenza al momento dell'alimentazione, dell'igiene, del riposo ecc. Spesso quando ci curiamo di que-

ste persone non pensiamo a cosa vorrebbero ma diamo per scontati i loro bisogni e decidiamo ad esempio noi di cosa devono mangiare, indossare, quando deve riposare. Invece per dare un'assistenza dignitosa e non solo puntuale dovremmo costantemente ricordarci di permettere alla persona di scegliere per quanto può e non fargli vivere passivamente le nostre cure, diversamente si rischia di appiattire la relazione e di considerare la persona sempre uguale, senza personalità. Dopo tanti anni che lavoro con le stesse persone trovo che il rischio maggiore sia di scivolare nella routine e di non vedere più i risultati e i cambiamenti che magari avvengono dopo molto tempo.

Che cosa ti è mancato o cosa ritieni necessario nella tua formazione per lavorare con le persone con disabilità grave e gravissima?

Gabriella: Spesso ci facciamo questa domanda ed è molto difficile valutare che cosa ci servirebbe, cosa si potrebbe fare e tante volte ci si scontra con il fatto che mi mancano delle competenze più specifiche: per esempio, abbiamo fortemente voluto la stanza multisensoriale Snoezelen che è sicuramente una risorsa ed abbiamo fatto anche un po' di formazione. Ne servirebbe però dell'altra, magari legata alla stimolazione basale, che è un approccio pedagogico che aiuta a creare una maggiore consapevolezza dell'esistenza di sé e del mondo circostante attraverso la stimolazione somatica, vibratoria e vestibolare.

Questo aspetto è faticoso perché mi è mancata, nel percorso universitario, la formazione più specifica che può essere acquisita in seguito: sicuramente, come educatori che lavorano nella prospettiva di un servizio integrato, tutta la cono-

scenza di tecniche e abilità da praticare con persone con disabilità grave e gravissima avrebbe una ricaduta positiva nei confronti di tutta l'utenza.

Ilaria: Per tanti anni nei servizi in cui lavoro non ci sono stati momenti dedicati alla supervisione e non avere uno spazio in cui esporre i problemi, le difficoltà, gli stati emotivi legati al mio lavoro mi è mancato molto. Il lavoro a lungo termine con disabili gravi può condurre al burn-out e la supervisione può aiutare il singolo come tutto il gruppo a tollerare meglio le frustrazioni e a ragionare sulle dinamiche di gruppo. Adesso da un paio d'anni si è ottenuta nuovamente la supervisione e questo può essere un aiuto importante. Per quanto riguarda la formazione mi piacerebbe che fosse multiprofessionale cioè che riguardasse tutti i professionisti che operano sulla disabilità per avere uno "sguardo comune" sul progetto di vita. Servirebbero anche delle formazioni specifiche sulle tecniche come il massaggio, la danzaterapia ecc. Un altro tema fondamentale è quello del turn over degli operatori; bisognerebbe evitare di lavorare per molti anni con gli stessi utenti perché si rischia di inescare delle relazioni insane e routinarie e di perdere di vista le adeguate modalità per perseguire il progetto di vita della persona.

a cura della redazione

"Ecco il mio segreto. È molto semplice: non si vede bene che con il cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi"
Antoine de Saint Exupéry

L'angolo del cuore

La leggerezza delle emozioni

Le nostre due poetesse hanno fatto librare le loro parole in modo da lasciare spazio alle nostre emozioni: così "i boccioli di rose" e "le carezze di anime" parlano al nostro cuore.

Achillea

In vaso, steli di rami verdi
gruppi di boccioli in fiore, germogli che s'apron
colti da strappo di mano, sì in linea perpendicolare.
Colline in lontananza oltre il cielo azzurro
l'orizzonte si staglia
e a fine sera la luce solare oh! Scende.
In linea d'aria, più a valle dal borgo
un cielo oscuro sovrasta incombente il paesaggio
di fronte al mare oltre la costa.



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

Ha scritto recensioni di libri di scrittori valdostani e di spettacoli teatrali della Saison Culturelle.



Mi chiamo Denise Orsières sono nata il 21 marzo nel 1998. È da quando avevo 15 anni che scrivo poesie in cui parlo di musica, emozioni, natura, sentimenti, temi di attualità. Suono il violoncello e le percussioni in un'orchestra. Questa è la mia prima esperienza di pubblicazione delle mie poesie.

Nelle carezze di anime

Nelle carezze di anime che danzano,
come una poesia che si esprime con la propria voce.
Un valzer di parole che animano i sentimenti più celati.
Nel profondo del nostro essere è la felicità di emozioni,
che hanno la necessità di essere vissute.

Le famiglie parlano

Oltre la difficoltà

Antonella ci racconta la sua esperienza di madre a confronto con la disabilità del figlio Alex e ripercorre per noi gli incontri che hanno segnato la loro storia.



Nella foto Alex con la sua famiglia al completo

Mi chiamo Antonella, sono mamma di una ragazza, Asia, e di due ragazzi, Elia e Alex.

Sono state tre gravidanze praticamente perfette, in cui sono stata sempre bene e piena di energia.

Improvvisamente, alla 37ª settimana dell'ultima gravidanza, un pensiero di inquietudine si era impadronito di me: mi sentivo stanchissima e, senza sapere perché, continuavo ad avere timore che qualcosa non andasse bene. Ero inspiegabilmente preoccupata per il bambino nel ventre. Cercavo di tranquillizzarmi, in quei giorni di ponte del 25 aprile, in attesa di poter vedere il mio ginecologo che era via. Fu così che arrivò lunedì 29 aprile.

Dopo aver portato i bimbi a scuola e fatto le ultime faccende a casa, andai allo studio del mio ginecologo, per una visita di controllo. Dall'ecografia risultava tutto a posto: mi tranquillizzò dicendo che andava tutto bene e le misurazioni erano perfette. Gli riferii i miei timori e che non mi sentivo

tranquilla, sentivo che c'era qualcosa che non andava. A quel punto mi consigliò di andare in maternità a fare un tracciato. Ci andai subito.

Distesa nel letto, mentre mi facevano il tracciato, cercai di rilassarmi un po'. Quando l'infermiera entrò in stanza a controllare, la vidi sbiancare e correre fuori. Rientrò poco dopo con un medico e un'altra infermiera che iniziò a misurarmi la pressione e a farmi domande. All'improvviso, il caos.

Il medico mi spiegò che c'era un problema e che doveva intervenire subito per far nascere il bimbo. Non capii più niente. Il tempo di chiamare mio marito per avvisarlo e fui portata immediatamente in sala operatoria. L'epidurale non ebbe neanche il tempo di fare effetto che già mi trovavo distesa sul letto operatorio per un cesareo d'urgenza.

Alex aveva due giri di cordone ombelicale, uno a bandoliera e uno intorno al collo. Ancora poco tempo e sarebbe morto soffocato in pancia. Invece fu salvato, ap-

pena in tempo, tanto che il dottore mi disse scherzando che potevo chiamarlo "Salvo". Il bimbo venne dato alle cure del pediatra che, purtroppo, non si accorse che Alex aveva i polmoni pieni di meconio che non fu aspirato bene. Dopo un'ora dalla nascita Alex ebbe un blocco respiratorio che gli provocò danni cerebrali gravissimi e irreparabili. La diagnosi fu di tetraparesi spastica da asfissia perinatale e crisi epilettiche. Il pediatra venne in stanza dopo tre ore ad avvisarmi dell'accaduto e a chiedermi se volevo battezzarlo in caso non avesse superato la notte ed io acconsentii. Alex superò la notte, superò il mese in terapia intensiva, superò a mano a mano tutte le difficoltà che si presentavano in continuazione. I medici di tanti ospedali italiani consultati in quegli anni non ci dettero nessuna speranza. Alex non camminava, non parlava, aveva problemi di vista e crisi epilettiche.

In famiglia cercavamo di condurre una vita il più possibile normale nonostante il lavoro e le attività da seguire di tutti e tre i figli. Alex è stato stimolato sempre con tante attività: acquaticità, musicoterapia, pet-therapy, logopedia, fisioterapia ecc.

Fu l'incontro con una fisiatra e psicologa di Milano, la dottoressa Laura Bertelé, che lavorava da tanti anni con le persone con disabilità motorie e non solo, a farmi scoprire un modo diverso di percepire il corpo. Per questo motivo le devo molto. Mi informai su di lei e lessi i suoi libri per capire il suo approccio e il suo metodo che mi ha dato molta speranza. Consiglio a tutti di leggere il suo libro "Incontri con anime di luce".

Le sue intuizioni nel vedere la persona nella sua totalità e non solo nella sua malattia, sono state fondamentali per me, perché mi ci ritrovavo appieno.

Ricordo ancora la prima volta che portammo Alex in visita da lei per un consulto. A parte qualche domanda mirata per avere

continua a pag. 14

Da leccarsi i baffi

Ma a te, cosa piace? I muffin!

Nell'articolo qui di seguito Luca Chappellu ci illustra la ricetta dei muffin.

Deborah Scanavino, da parte sua, ci guida all'attenzione per tutte le modalità comunicative che possiamo utilizzare per rendere realizzabile e comprensibile la scelta in ambito gastronomico.



I muffin, morbidi e dolci, sicuramente piacciono a tutti...

Ma se a una persona invece piaceressero le torte croccanti, farcite con marmellate di frutta dalla punta acidula, o non amasse i dolci ma preferisse le preparazioni salate? E se questa persona non potesse parlare, come sarebbe possibile capirla per permetterle di scegliere ciò che preferisce?

La prima forma di comunicazione è sicuramente quella espressiva:

osservando la mimica si può intuire se chi sta mangiando apprezza o meno ciò che gli è stato proposto. Aiuta a confermare l'impressione anche la voracità ed il "gusto" con cui viene consumato il cibo. Per essere ancora più sicuri di aver capito bene si possono introdurre altri livelli di scambio comunicativo come domande dirette, con risposta sì/no, o l'indicazione con la mano (pointing) quando è possibile disporre fisicamente uno accanto all'altro i cibi fra i quali si può scegliere.

Un livello comunicativo più astratto, infine, può prevedere l'uso delle flashcard. Si tratta di cartoncini o immagini digitali che riportano il disegno e la parola che vogliamo comunicare e che la per-



Nella foto Luca Chappellu, l'artefice della ricetta

sona può indicare fra una serie proposta.

Deborah Monica Scanavino

INGREDIENTI

4 uova

250 gr. di zucchero

400 gr. di farina

1 bicchiere di olio di semi

1 bicchiere di latte

1 bustina di lievito

1 pizzico di sale

PREPARAZIONE

Versare in una ciotola lo zucchero e l'olio di semi, mescolare delicatamente.

Aggiungere le uova a temperatura ambiente, una alla volta in questo modo gli ingredienti non si slegheranno.

Ora setacciare la farina, il lievito per dolci direttamente nella ciotola con il composto. Aggiungete anche il pizzico di sale e mescolate. Noterete che l'impasto diventerà più consistente quindi stemperatelo con il latte a temperatura ambiente versato a filo. A questo punto il composto sarà morbido e compatto.

Sistematici dei pirottini di carta in una pirofila da muffin e riempiteli per 2/3.

Cuocete in forno preriscaldato a 180° per 18-20 minuti in modalità statica.

A questo punto i vostri muffin sono pronti per una colazione MOLTO sfiziosa!!!

Buon appetito!!!

Luca Chappellu

Spazio al pensiero

Educare all'impossibile

Anche in condizioni in cui, a uno sguardo superficiale, sembra impossibile lo scambio, la relazione, la reciprocità sono necessari occhi allenati a dare spazio a un contesto in grado di sentire realmente anche ciò che giudichiamo lontano o sconosciuto...



Edvard Munch - Separation

La prima sensazione che si prova quando si vuole definire la disabilità grave e gravissima è di forte disorientamento e di inafferrabilità: tendiamo infatti ad appiattire la persona con disabilità su di uno sfondo di bisogni tutti uguali che rimandano alla totale dipendenza dall'altro, oppure ci perdiamo nell'analisi della sua situazione specifica che fatica a essere punto di riferimento per la definizione di diritti universali. È allora importante cercare di operare una sintesi tra queste due tendenze e assumere una postura etica; così, uno dei primi elementi da considerare è la nostra capacità - come operatori, educatori, care-giver - di compiere un atto esistenziale che scommette sull'essenza della persona con disabilità intellettuale grave e complessa: la nostra attitudine cioè a percepirla esistenzialmente come soggetto che desidera¹.

In tal modo diventa possibile definire il livello di gravità della disabilità come rapporto tra esistenza e necessità di assistenza: possiamo infatti chiederci qual è il livello

di assistenza di cui questa persona ha bisogno per raggiungere una qualità di vita, di esistenza, soddisfacente. E perché tutto questo risulti il più possibile concreto e realizzabile è necessario considerare come indicatori di soddisfacimento il rispetto dei principi sanciti dalla Convenzione dell'ONU per i diritti delle persone con disabilità, quali il rispetto della dignità, l'autonomia individuale, l'indipendenza e la non-discriminazione².

È ancora troppo vago? Proviamo allora a compiere un esercizio di immaginazione: che tipo di interazione mi augurerei io con l'ambiente che mi circonda se fossi costretto all'immobilità, all'afasia, alla difficoltà di comprensione e di decodifica degli eventi che pure mi riguardano? E ancora, se fossi completamente dipendente dagli altri per ogni mio movimento e per il soddisfacimento di ogni mio bisogno?

Nella misura in cui fossi in grado di comprendere, vorrei che il tocco di chi mi sta accanto, di chi si prende cura di me, mi

desse sicurezza e piacevolezza; un tocco capace di dirmi "io sono qui, tu ci sei, tu esisti". Vorrei essere vista, vorrei essere considerata. Vorrei che mi ci si rivolgesse con voce chiara, con voce che mi accoglie per quello che sono nonostante tutte le mie bruttezze, nonostante tutte le mie difficoltà, le mie asprezze.

Vorrei tutto questo.

E lo dico immaginando che io possa conservare la capacità di comprendere. E voglio sperare che, nel momento in cui non fossi in grado di desiderare queste cose, qualcuno accanto a me cercasse di porgermele ugualmente, tenendo conto che quell'ipotesi di desiderio dentro di me, da qualche parte, pur distante, possa esserci. Ecco, io vorrei che la persona vicino a me vedesse il mio desiderio e, forse, anche un po' mi desiderasse. E quello sarebbe un bell'incontro e varrebbe la pena vivere anche solo per quell'incontro. È difficile superare l'elemento immaginativo e riprendere un discorso lineare, ma l'incursione in uno spazio al di là del razionale, del sistematico, credo sia necessario nel momento in cui ci si imbatte nell'imprevedibilità e nella mutevolezza delle relazioni. Il recupero dell'elemento utopico anche nella relazione con la persona con disabilità profonda, infatti, ha a che fare con una sana capacità da parte dell'educatore di frequentare limite e possibilità del reale: il discorso che l'operatore articola intorno all'utente si fonda sulla supposizione che egli sia un soggetto di desiderio e che, accogliendone azioni e attività proprie, le consideri preziose per quanto bizzarre o apparentemente prive di senso, le rielabori elevandole a statuto di significante e le inserisca in una domanda di riconoscimento³. Spesso, invece,

l'educatore rimane distaccato o indifferente oppure necessariamente troppo coinvolto di fronte a questo scambio preverbale, alle emozioni evocate dall'interazione con l'altra persona; non è aiutato a rimangiare i propri vissuti e a identificare le inevitabili proiezioni cui è esposto in una relazione così intima e confusiva. E il burn-out è frequente⁴

La necessità di un approccio riflessivo è evidente perché permette di dare valore e prospettiva ad un'attività, quella dell'educatore e del pedagogo che, a stretto contatto quotidiano con la persona con disabilità gravissima, può provocare la progressiva disaffezione da un lavoro ripetitivo, che non promette il raggiungimento di grossi traguardi, che costringe a confrontarsi con aspetti anche faticosi e spiacevoli della relazione di cura.

Crediamo che continuare a investire individualmente e collettivamente sulla formazione e supervisione di tutte le professionalità coinvolte nell'assistenza, educazione e riabilitazione di persone con pluridisabilità gravissima sia irrinunciabile se intendiamo attribuire valore e realizzazione alle loro e nostre esistenze. All'interno dei C.E.A., questo lavoro "di fino" è possibile grazie innanzitutto a un rapporto operatori/utenti che ci permette di progettare e attuare interventi individuali e di piccolo gruppo verificandone la congruità e l'efficacia attraverso una rimodulazione continua, attuabile con spazi di autoformazione, aggiornamento e confronto.

Un altro aspetto di particolare importanza riguarda invece la sfera della consapevolezza di sé nella relazione con l'altro; la relazione con la persona con disabilità profonda è infatti, più di ogni altra, permeabile alle nostre emozioni, intrecciata alla nostra storia personale che spesso, rimanendo inconsapevole, diventa ostacolo anziché spinta alla riflessione e al cambiamento. Proprio per questo motivo è necessario mantenere viva la coscienza di sé e accrescerla anche, grazie a interventi di supervisione e di sostegno alla professionalità "perché il lavoro con un disabile

intellettivo va pensato come 'spalmato' sull'intera giornata, sotto forma di una stimolazione costante, sottotraccia ma continuativa, fatta di micro-azioni, di piccoli gesti, di una qualità della relazione basata sulla supposizione che è attraverso di essa che qualcosa di nuovo potrà 'scriversi' su quell'ardesia (quasi) immacolata di cui parla Freud"⁵. Solo così il contesto delle nostre azioni può essere vissuto come trasformativo e arricchente, generativo di una trama che si costituisce a mano a mano su terreni di frontiera, al limite tra il possibile e l'impossibile. Ma perché questo avvenga è necessario essere accompagnati in uno spazio di autoriflessione dove recuperare, insieme al gruppo di lavoro e individualmente, il senso del nostro agire. Soltanto chiarendoci la cornice interpretativa entro cui ci muoviamo e mantenendola intatta nel tempo è verosimile che riusciamo a sostenere lo sviluppo di una coscienza del sé nelle persone che, imprigionate nella loro pluridisabilità profonda, rischiano di trovarsi cristallizzati in una condizione di "esseri speciali" che attendono di essere riconosciuti. Vedere nell'altro un soggetto, anche quando è molto compromesso, è il risultato di tanti piccoli gesti quotidiani, di risposte a domande di difficile interpretazione; è il tradurre in parole tutto ciò che accade intorno a lui, il cogliere attraverso l'ascolto attento anche le minime variazioni del respiro e del tono muscolare. Così come è importante, approfittando di ogni occasione, rendere possibile e valorizzare la scelta, anche se minima. Sarebbe però illusorio credere che un approccio così integrale possa generarsi senza un'accorta e ponderata attenzione di ciascuno e di tutti: come direbbe Simone Weil, *solo mettendosi in ascolto dei bisogni di tutti e facendo spazio alla voce dell'altro* è possibile costruire un contesto in grado di sentire realmente anche chi ci sembra così lontano. Solo un servizio che sappia farsi carico, sin dalle sue prime fasi di progettazione, di un'organizzazione che generi un quadro di condivisione, sperimentazione e supervisione della propria

maturazione professionale può permettersi di fare manutenzione delle competenze acquisite e renderle feconde.

Lara Andriolo e Monica Guttero

¹ La pratica dell'educatore con il disabile intellettivo, pag. 114 – Franco Angeli - 2017

² Disabilità grave e gravissima: la questione della definizione, Natascia Curto e Cecilia Maria Marchisio, da Cantiere aperto pag. 262

³ La pratica dell'educatore con il disabile intellettivo, pag. 36

⁴ <http://www.psychiatryonline.it/> Psicoanalisi della disabilità. Conversazione con Franco Lolli

⁵ *ibidem*

“Mi sento separato dai miei stessi pensieri, intrappolato in una terra di nessuno tra il sentimento e la sua espressione, e per quanto mi sforzi, di rado riesco a pronunciare più di un balbettio confuso.”

Paul Auster

continua da pag. 10

una prima diagnosi e informazioni sul suo trascorso, la dottoressa parlò direttamente a lui, che aveva poco più di un anno. Questo mi colpì molto, perché era la prima volta che un medico lo considerava.

Di solito, questi ragazzi sono invisibili al mondo.

Mi consigliò di prestare molta attenzione alla comunicazione durante la crescita del bambino, perché il potersi esprimere è un fattore davvero importante in questi bimbi/ragazzi che non hanno l'uso della parola. Fu in una settimana intensiva di fisioterapia dedicata a bambini e adolescenti di tutta Italia, che la dottoressa Bertelé organizzava ogni anno qui in Valle d'Aosta, a Champoluc, che conobbi la dottoressa Ivana Basile di Milano e suo figlio Matteo. Lei aveva iniziato con suo figlio, di quattro anni più grande di Alex, un tipo di comunicazione con la "scrittura facilitata". Presi appuntamento con lei a Milano e iniziammo anche noi l'approccio alla scrittura facilitata con dei primi esercizi e consigli che ci diede. All'inizio utilizzavamo una lavagnetta con le letterine magnetiche e poi con dei fogli A4 in cui inserivo delle immagini e scrivevo sotto in stampatello la parola dell'immagine. Alex, all'epoca, andava alla scuola elementare, ma non è mai stato inserito in classe con i suoi compagni: ha sempre avuto un'educatrice di sostegno in un'altra stanza, perché secondo la scuola, Alex, con i suoi gridolini, disturbava la classe. Avevo anche invitato la dottoressa Basile a scuola per spiegare agli insegnanti il percorso che Alex aveva iniziato a casa e che sarebbe stato importante continuare a scuola integrandolo con esercizi di associazione immagine e parola. Purtroppo, devo dire che la scuola, dopo un primo tentativo fatto, si è categoricamente rifiutata di continuare questo percorso che, a detta di tutto il corpo insegnante e della dirigente, non era fattibile. La scuola richiese anche un parere al neuropsichiatra, il quale, in parte e con toni più cauti, sosteneva la decisione dell'istituzione scolastica.

Sentirsi dire che tuo figlio non potrà mai scrivere o leggere e tanto meno capire è veramente sconsolante: per noi che eravamo così entusiasti del metodo della

"scrittura facilitata" è stato un vero colpo!

Continuai comunque a casa con l'attività di scrittura e anche con la logopedia. Iniziammo a cercare dei programmi per tablet che utilizzavano dei grossi tasti che Alex doveva premere per comunicare per il "sì" e per il "no". Per Alex questo sistema era molto più lento e faticoso rispetto alla scrittura facilitata che per lui era molto più immediata.

Durante la settimana di terapia intensiva a Champoluc si fanno anche lezioni di teatro, di percezione corporea per preparare in gran segreto uno spettacolo da presentare, l'ultimo giorno, a parenti e amici. Qui, Alex, trova sempre molto beneficio per sé grazie alle sedute di allungamento muscolare eseguite anche da 4 o 5 terapisti contemporaneamente; ma la scorsa estate mio figlio mi ha fatto una sorpresa.

Un pomeriggio, quando eravamo tutti fuori dall'albergo, nel prato a riposare, due ragazze in carrozzina che non avevano l'uso della parola, comunicavano scrivendo e toccando le lettere su di una tavoletta con l'aiuto di Silvia, una fisioterapista. Io e Alex eravamo lì accanto e stavamo guardando quello che facevano. Io ero commossa nel vedere la gioia delle due ragazze che stavano comunicando. Silvia chiese ad Alex se voleva scrivere qualcosa anche lui e, senza esitare, disse di sì. Alex, allora, mi scrisse chiedendo perché piangessi; mi disse che non dovevo essere triste perché lui stava bene ed era felice. Lo rassicurai, dicendogli che non ero triste ma che erano lacrime di gioia nel vedere che le ragazze e lui comunicavano scrivendo i loro sentimenti.

Da quel momento Alex scrive tutti i giorni: mi ha chiesto di sbrigarmi a imparare quel metodo per riproporlo sempre anche a casa.

Abbiamo ripreso i contatti con la dottoressa Basile di Milano e facciamo degli incontri online. Ritengo urgente e prioritario poterlo aiutare ad esprimersi con la scrittura anche perché espressamente richiesto da Alex. E' possibile vivere, seppur con tanta difficoltà, in un corpo immobile che non risponde ai propri desideri di movimento, ma è praticamente impossibile vivere senza comunicare, senza esprimere i propri bisogni, i propri desideri e i propri sogni:

anche un corpo immobile ha un'anima di luce ed è vivo.

Adesso posso fare un bilancio di questi anni passati insieme: sono grata ai miei figli per avermi insegnato tanto nella loro giovane vita, sono grata ad Alex per aver scelto noi come famiglia che lo aiuta nella sua vita in crescita.

Senza la sua disabilità non avrei mai potuto capire la difficoltà, la tenacia e l'amore per la vita e quali sono le cose importanti. La luce nei suoi occhi e nella sua grande anima e il suo sorriso ci scaldano il cuore.

E' questa la forza che ci ha uniti e ci aiuta ad affrontare ogni giorno le difficoltà che si presentano.

Viviamo il presente, il domani si vedrà. Grazie Alex.

Antonella Brunier

"Le parole sono singolarmente la forza più potente a disposizione dell'umanità. Possiamo scegliere di usare questa forza in modo costruttivo con parole di incoraggiamento o in modo distruttivo usando parole di disperazione. Le parole hanno energia e potenza nella loro capacità di aiutare, guarire, ostacolare, ferire, danneggiare, umiliare e renderci umili."

Yehuda Berg

Sbirciando qua e là

Le ultime notizie

29 FEBBRAIO: CERIMONIA D'INTITOLAZIONE DEL C.E.A. DI GRESSAN

Hanno presenziato alla cerimonia di intitolazione del C.E.A di Gressan alla signora Graziella Curtaz, sorella di Alina e presente per l'occasione, anche il Presidente della Regione Renzo Testolin, l'Assessore alla Sanità Carlo Marzi, il Sindaco di Gressan Michel Martinet e la Dirigente della struttura invalidità civile e interventi per la disabilità Gabriella Furfaro nonché numerosi utenti e operatori dei C.E.A..



BUON COMPLEANNO, KRISTEN!



L'11 gennaio Kristen ha compiuto 50 anni: per l'occasione Paola, Luca, Anna e Giuliana sono andati a trovarla alla microcomunità di Variney per festeggiarla con tanto di tiramisù e prezioso regalo.

Arrivederci al prossimo giornolino!

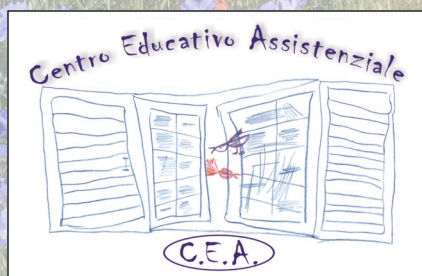
La redazione:

Giuliana Preyet, Lara Andriolo,
Monica Guttero, Dario Cerise,
Kristen Fugini, Fabrizio Grosso,
Erminia Réan

Hanno collaborato alla realizzazione di questo numero:

Maria Cosentino, Manuela Costale,
Romina Bregoli, Giulio Sc, hinca,
Gabriella Manghisi,
Ilaria Giacobbe, Deborah Monica
Scanavino, Denise Orsières,
Claudia Camedda, Luca Chapellu,
Antonella Brunier, Riccardo Vietti

Il C.E.A. di Gressan vi augura una buona estate



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