



Un nuovo spazio sul nostro Notiziario dedicato a coloro che sono o sono stati ospiti de La Nostra Famiglia e a coloro che sono loro amici e compagni di viaggio.

Siamo certi di provocare interesse e di ricevere per i prossimi numeri interessanti contributi che potranno sollecitare interventi e dibattiti e creare risposte e impegni nuovi anche da parte di Amici de La Nostra Famiglia e lettori del Notiziario.

**A Conegliano
Per far sentire la propria voce**

ASSOCIAZIONE G&C (GRINTA E CORAGGIO)



La «Mission»

G&C è l'unica Associazione formata da persone con disabilità fisica che, nel territorio delle provincie di Treviso e Belluno si distingue quale **soggetto attivo** di promozione della cultura della «**diversabilità**».

La **valorizzazione della persona** e di tutte le sue peculiarità è quindi strumento per il suo pieno inserimento sociale.

La nostra storia

Il gruppo nasce intorno agli anni '90 dall'iniziativa della *dr.ssa Alda Pellegrini*, neuropsichiatra infantile de La Nostra Famiglia che, qualche anno dopo, propone il nome “*Grinta & Coraggio*”.

Sorto come luogo informale di incontro e di confronto fra giovani con disabilità fisiche, *Grinta & Coraggio* nel tempo si è aperto ad ogni persona interessata a condividere la *mission* del gruppo.

La condivisione di esperienze di vita di persone che, vivendo con delle menomazioni fisiche, sono riuscite a rendersi autrici del proprio progetto esistenziale, diventa sia aiuto e stimolo per loro stesse, sia opportunità di informazione e riflessione per le realtà esterne.

L'esigenza di diffondere una nuova cultura della differenza e del rispetto per le diverse abilità di ognuno, ha portato il gruppo alla *realizzazione di*:

- **Incontri** con i genitori di bambini con disabilità e con le scuole, con terapisti ed allievi Terapisti della Riabilitazione, il tutto in apertura al dialogo.

- **Una ricca attività convegnistica** (di cui sono disponibili gli atti) che ha visto l'importante partecipazione di operatori del settore e non.



Al fine di raggiungere questo obiettivo, il gruppo si è avvalso della preziosa consulenza di varie persone ed enti tra cui: l'Associazione La Nostra Famiglia (sede di Conegliano), l'Associazione Genitori de La Nostra Famiglia (gruppo di Conegliano), il Comune di Colle Umberto e l'Istituto Comprensivo del Comune di Cappella Maggiore, la Facoltà di Medicina dell'Università di Padova - Corso di laurea in Fisioterapia (sede di Conegliano).

Le date più significative

1999 - Convegno “*L'atteggiamento Terapeutico: come valorizzare le risorse*”: convegno atipico nel suo genere in quanto non sono degli “esperti” ad intervenire nel ruolo di relatori, bensì sono i membri del gruppo stesso che si raccontano in prima persona, stimolando il dialogo ed il confronto con i presenti in sala.

2000 - Convegno “*A.A.A. offresi valide risorse*”: obiettivo della giornata è stato quello di favorire l'interscambio tra Istituzioni, imprenditori e persone con disabilità, evidenziando l'idea che la valorizzazione delle attività lavorative e delle competenze della persona con disabilità rappresenta una risorsa per il mondo del lavoro.

2001 - *Indagine sulla qualità della vita di giovani ed adulti con disabilità fisiche*: attraverso un questionario si sono raccolte informazioni su vari aspetti della qualità della vita, informazioni che sono state rielaborate e studiate al fine di promuovere iniziative mirate.

2002 - Convegno “*La persona con disabilità fisica potenziale genitore*”: giornata che ha inteso stimolare la riflessione sulla possibilità di ogni persona di scegliere se esercitare o meno il proprio diritto alla vita, promuovendo una rete di informazioni tra “competenti” (medici, ostetrici, operatori vari...) e le persone con disabilità.

2003/2004 - In occasione dell'Anno Europeo delle persone disabili, prima edizione del Concorso di attività grafico-pittorica “*Colora la Diversabilità*”: attività che si è rivelata un'ottima e riuscitissima occasione per diffondere negli allievi delle scuole primaria e secondaria inferiore la cultura ed il rispetto per la differenza, in-

troducendoli al concetto di “diversabilità” e portandoli a riflettere sulla qualità della vita delle persone diversabili. La presentazione del concorso, iniziata con la visione del cartone animato “Storia di una gabbianella e del gatto che le insegnò a volare” e continuata con i successivi incontri, tra il Gruppo G&C, le varie classi e il corpo docente, si è conclusa con la produzione di elaborati grafico-pittorici da parte degli allievi, in seguito esposti, dopo la premiazione, presso il Centro Educativo Occupazionale Diurno di San Martino di Colle Umberto.

Obiettivi

- Attività di auto-formazione attraverso incontri con professionisti.
- Realizzazione di convegni-studio.
- Docenze universitarie.
- Incontri formativi nelle scuole.
- Collaborazioni con enti territoriali.
- Pubblicazioni.

L'intento presente e futuro è, quindi, quello di insistere in tutte quelle attività finalizzate a continuare a stimolare e favorire la realizzazione di una rete di informazioni fra le persone disabili e non, le istituzioni, le figure professionali coinvolte.

Documento redatto da:

Fenia Bellotto

Alessandra Ceriali

Francesca Schiavinato

Chi può decidere?

“STACCCARE” LA VITA

In questi mesi si sente parlare, sempre più frequentemente, del problema che riguarda la possibilità di decidere il momento della morte delle persone care malate terminali. Mi è stato chiesto di scrivere qualcosa su ciò, ma non ho una preparazione etica, giuridica, scientifica adeguata. L'unica cosa che posso fare è raccontare, testimoniare...

Ricordo che da ragazza ho visto un film molto bello ed inquietante: “Di chi è la mia vita?”. Raccontava di un giovane architetto che si è trovato per un incidente a vivere in un letto di ospedale e poteva soltanto guardare, parlare, ascoltare, pensare, ricordare e decidere.

Mi sono rispecchiata in questo giovane uomo perché la mia vita è simile a quella che era la sua; non sono però in ospedale, sono a casa seduta in una carrozzina e la mia disabilità è dalla nascita.

A me questo modo di vivere sembra bello, difficile e faticoso, ma ricco di tesori che altri non vedono e non conoscono; certo non potrei permettermi di attribuire ad altri il mio sentire, ma nessuno può fare ciò!

Il film, molto bello, finiva con la decisione, presa dal protagonista, di restare chiuso in una stanza e non essere più alimentato né abbeverato; i medici gli hanno spiegato che avrebbe fat-

to una morte molto dolorosa e gli hanno dato la possibilità di avvisarli se la sua volontà fosse cambiata, ma non è stato così.

Dopo la visione di questa storia c'era un'intervista ad Enzo Aprea che, per la sua malattia, doveva subire continue amputazioni; lui difese il valore della vita, che non doveva dipendere da altri, ma che era importante in qualsiasi condizione; come tutti sapranno quest'uomo era giornalista, attivo in prima linea per la difesa dei diritti dei disabili, non voleva saperne della parola "portatore di handicap", perché diceva che di pesi le persone ne hanno già tanti...

In quel periodo non ero molto attenta alle problematiche della disabilità, tutta presa com'ero dagli studi universitari, ma quel film mi è rimasto nell'anima.

Prima e dopo la laurea ho conosciuto molti disabili, alcuni dei quali incapaci di parlare, di esprimersi, di far cogliere, almeno apparentemente, se soffrono o sono contenti; queste persone somigliano a misteri che magari qualcuno può penetrare per un istante, ma che restano tali.

Proprio l'impossibilità di comprendere queste persone sgomenta chi, in questa società, è abituato ad interpre-



tare, capire, calcolare e misurare.

Per fortuna, negli ultimi tempi la disabilità si chiama "diversabilità" proprio perché fa vedere abilità diverse, mette l'accento sulle differenze, può rovesciare le prospettive, può cambiare il modo consueto di vedere le cose, ma, soprattutto, le persone.

Il disabile che non sembra *diversabile*, perché non sa esprimere gioia o sofferenza, lascia, proprio per la sua natura, spazio al mistero; di fronte a ciò che non si sa, che non si comprende, come ci si deve comportare? Quali decisioni è possibile mettere in atto?

Il protagonista del film ha pensato che la vita fosse "sua" e in un certo mo-

do lo era perché Dio dà la libertà di decidere di sé; ma la vita di chi non parla e non può esprimersi, di chi è? Forse del marito? Del padre? Della madre? Del medico? Dello Stato?

Ho sentito dire da un papà che non permetterà al figlio, gravemente disabile, di sopravvivere, ho colto molte volte vissuti di genitori che, in modo più o meno inconscio, pensano di dover essere eterni, di non potersi estinguere, perché la vita dei figli dipende dalle loro cure, appartiene a loro!

L'unica risposta che a me viene è questa: l'esistenza è di chi la

vive.

È un dono: qualcuno ritiene che venga dalla natura, qualcun altro dalla divinità.

Chi ha il diritto di interromperla?

Questa più che una testimonianza è una provocazione...

Crediamo sia tanto importante quando e come morire e far morire.

Non è invece più valido pensare al valore della vita, alle piccole cose che la rendono migliore, a dare ad essa una storia magari piccola e fragile, un significato particolare ed unico?

Marilena Rubaltelli

Psicologa

CORPO LIBERO?

SALUTE, CORPO E *WELLNESS*

Nella cultura moderna si accentua il corpo e la sua bellezza. Il corpo è uno “strumento di comunicazione”. Il nostro modo di “usarlo”, di proporlo, di esporlo... dice molto di noi, talvolta proprio della nostra personalità. Nell’ottica degli adolescenti bisogna essere belli, alla moda e senza difetti evidenti. Per adolescenti e giovani poi, questa dimensione assume una connotazione tutta speciale, particolare: **bisogna** essere belli, alla moda, con i vestiti giusti, le scarpe giuste, il corpo coperto e scoperto al modo giusto. È un fenomeno sociale che può avere anche un suo risvolto positivo quando non è esasperazione (ricordiamoci che è un mezzo, non un fine!).

Corpo: elemento di relazione

Attraverso il mio corpo io mi metto in relazione con gli altri, è un modo semplice e immediato per presentarsi, per “parlare”. È anche uno strumento

Il testo di questa riflessione aiuta a capire come la libertà personale non sia strettamente legata alla funzionalità o meno del proprio corpo, ma risorsa interiore che si coltiva attraverso un cammino di ricerca, di maturazione e di crescita.



per esprimere la mia **libertà**: infatti *sono libero di fare quello che voglio del mio corpo e con il mio corpo...* è una “cosa” tutta mia. **Ma...** se per farne uno strumento di libertà ne diventiamo schiavi esso non è più... libero. Ho chiesto ad alcune giovani con problemi di disabilità motoria di dire il loro parere rispetto a: “Quante persone, soprattutto adolescenti, non accettano il proprio corpo: questi non sono liberi. Oppure penso a certe signore che si accaniscono con la chirurgia per nascondere le imperfezioni del corpo: non sono libere”.

Allora, quando un corpo è libero?

Il mio corpo è libero (abile o disabile che sia) nel momento in cui io l'accetto.

E se il corpo fosse malato? Significa che non è più libero?

“Mi ricordo che quando ero picco-

la avevo tutto a portata di mano, e mi sentivo libera di esprimermi pur avendo i miei limiti.

Il mio corpo disabile esprime libertà, e questo perché ci sono degli ausili che aiutano nel movimento”.

E se, per rendere libero un corpo “malato” fosse sufficiente cambiare la nostra ottica... e non il nostro corpo?

Pensiamo a tutte le possibilità di trovare degli ausili, di potenziare delle risorse umane. Allora cambiamo noi la prospettiva...

Come esprime libertà un corpo malato?

“Avendo cura del proprio corpo, sia per l'igiene personale, l'alimentazione, che per tutto ciò che comporta un'adeguata crescita e maturazione si cerca di esprimere il senso autentico di libertà, di amore, per la vita e per il mondo che ci circonda.”

Si tratta di un corpo ugualmente bello?

Il mio corpo malato e l'altro

“Per quanto riguarda la disabilità fisica, non sono da sottovalutare i rapporti che si intrecciano con le persone che accudiscono chi ha bisogno di aiuto, più o meno costante.

Sono fondamentali, il rispetto reciproco e il pudore, da mantenere nelle



Un intervento di Stefania Segato, Piccola Apostola della Carità della comunità di Vedano Olona, proposto a circa 450 adolescenti della diocesi di Milano, riuniti il 20 marzo presso l'Università Statale di Milano per una iniziativa formativa sul tema della libertà. Stefania ha portato una sua personale testimonianza e riflessione sul tema del corpo come strumento per esprimere la libertà, anche quando è malato o “diversamente abile”.

relazioni, con chi ci accudisce, collaborando il più possibile, con chi ci assiste, per esempio per mantenere in movimento, le articolazioni del nostro corpo, che possiamo ancora controllare. Cercando di non gravare troppo con eccessive esigenze o pretese, sulla sensibilità delle persone che vivono o che hanno contatti, con chi ha bisogno di continua assistenza”. Si tratta di un corpo ugualmente capace di relazione? Allora la libertà, in relazione al corpo, è un cammino...

Un cammino (non facile) verso la libertà...

“Certamente, a seconda della maturità raggiunta nella propria esistenza, la persona disabile riesce ad amare il proprio corpo così com'è in pienezza o a rifiutarsi, ribellandosi, arrivando anche a farsi del male o a procurarlo agli altri”.

... Con delle risorse speciali!

“Solitamente, nelle persone disabili si riscontra una forza di volontà superiore che nelle altre, soprattutto se si sentano amate, motivate a raggiungere un obiettivo importante, nella realizzazione della propria vita, in famiglia, nel lavoro e nella società in cui vivono”.

Si tratta di un corpo libero ... di 55



amare e di essere amato...

Libertà del corpo: specchio di un'altra libertà!

“Ma quella del corpo è solo un assaggio di libertà, c'è un'altra libertà, che può far muovere tutto, ed è la libertà interiore. Il corpo umano, in quanto persona ad immagine di Dio creatore, possiede in sé un “movimento” interiore che, a differenza del movimento del corpo, non ha ostacoli. Questo è tanto reale quanto è reale il muoversi del corpo.

Prendiamo ora il caso di una persona disabile mentale; ci può esserci libertà in questo corpo? Sì, perché la libertà non dipende nemmeno da quanta intelligenza si possiede. La libertà umana è una risposta interiore a ciò che si è e, in secondo luogo, a ciò che è la realtà intorno. Siamo liberi in quanto esseri umani”.

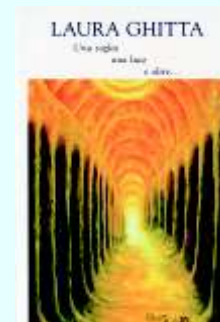
“Dio ha creato ogni persona per renderla felice e per farle gustare una vita serena e dignitosa”.

Per quanto sia giusto e doveroso riconoscere alla persona disabile delle esigenze diverse, dei bisogni speciali sotto diversi punti di vista, scopriamo che molte problematiche sono simili tra “abili” e “disabili”. Per tutti la libertà è un cammino, per tutti il corpo è dono e risorsa. Si tratta solo di coniugare nel modo migliore questi aspetti per non diventare schiavi di vincoli che noi stessi ci poniamo.

La persona disabile forse, per la sua condizione, diventa capace, prima di noi, di cogliere gli aspetti più importanti della relazione, della libertà personale, del gustare la vita che, passando anche dalla dimensione corpo, non si lasciano imbrigliare...

Stefania Segato
Pedagogista

Una soglia, una luce e oltre ...



Segnaliamo l'ultimo libro di poesie di Laura Ghitta, ex alunna de La Nostra Famiglia di Ponte Lambro, artista non solo di poesia e pittura

a bocca, ma spirito versatile con spiccato interesse per l'astrologia analitica. Per una completa conoscenza rimandiamo al suo sito www.lauraghitta.it, ricco e completo di notizie, segnalazioni, informazioni e possibilità di scambi.

Laura Ghitta é nata a Torino nel 1954; dal 1981 vive a Pescate (Lecco). «Nonostante il mio limite fisico - scrive nella biografia del suo sito - ho trovato nella pittura e nella poesia un'espressione privilegiata del mio rapporto con il mondo e del mio amore incondizionato per la vita» [...].

Complimenti Laura per la «grinta» con cui hai espresso e continui a esprimere la ricchezza del dono della vita!