

OLIRE Giugno COSTACOLO



Sommario Anno III – Giugno 2017 – n° 2

Persona con disabilità e cos'altro?

7 Il gruppo appartamento verso l'indipendenza

8 Alla ricerca di una casa

11 Il diritto alla sessualità oltre i preconcetti

13 Per un Amore libero

Uno, due, tre! L'impresa di Daniele

"Non volevo morire vergine", una storia di collisioni e crescita"

18 Immaginabili risorse: Il Valore Sociale della Disabilità

)

Grazie a

Sandra Bottega Massimiliana Bertolin Lorenzo Camporese Ilio De Giusti Marisa e Vittorio Francescut Stefania Gambelin Livia Lesi Maria Luigia Lucchesi Angela Roman Chiara Stefanutti

Mario e Fidelia Colussi in occasione del loro cinquantesimo anniversario di nozze

Famiglia Ghersini in memoria di Giulio Ghersini

Equipe di lavoro Bibione Thermae in memoria di Giulio Ghersini

OLTRE L'OSTACOLO

)

Guardarsi indietro non è esattamente la prerogrativa dell'Associazione Laluna: i progetti incalzano, i pensieri con essi, proiettando tutto il sistema – fatto in primo luogo dalle tante persone che lo compongono – in avanti

A cura di Erika Biasutti

Redazione e stampa Associazione "Laluna" via Runcis, 59 San Giovanni di Casarsa (PN) t / f 0434 871156 associazione.laluna@gmail.com www.cjasaluna.com

Direttore responsabile Damiano Beltotto

Coordinamento di redazione Anna Barbetta

Provider editoriale Nove34 Srl

Stampa Pixarprinting

Pubblicazione trimestrale Tribunale di Pordenone N° 1539 del 05/12/98

Spesso sono io che, per mia natura, ricerco momenti in cui fermarmi, voltare le spalle e fare un piccolo bilancio di ciò che abbiamo vissuto. "Oltre l'ostacolo" ha già superato il piccolo ma significativo traguardo del primo anno di pubblicazione e il lancio di questo nuovo numero vuole essere anche la condivisione di un piccolo e parzialissimo bilancio. Siamo partiti a inizio 2016, sostenuti dalla squadra di Noveza, con l'intenzione di valorizzare uno strumento di comunicazione che negli ultimi anni avevamo dovuto un po' sacrificare. "Posso parlare una cosa?", il giornalino che ha accompagnato tutto il percorso de Laluna, aveva bisogno di trovare un nuovo respiro e di incarnare anche la nuova dimensione in cui da qualche anno l'associazione si è catapultata; una dimensione fondata sulla continua ricerca di stimoli, riflessioni e azioni innovative e forti che producano progettazioni valide, che incidano

davvero sulla qualità della vita delle persone con disabilità. E' nato quindi "Oltre l'ostacolo", l'evoluzione del vecchio giornalino, rinnovato nella grafica, nello stile ma soprattutto nei suoi contenuti. Informazione e divulgazione scientifica sono diventate le parole chiave attraverso le quali costruire ogni numero, portando competenze, esperienza e passione al servizio del lettore.

Sfogliando i sei numeri finora pubblicati – compreso questo – emerge forte la percezione del senso che abbiamo cercato di trasferire, quasi volutamente ridondante: la centralità della persona, il suo diritto ad autodeterminarsi e a fare delle scelte, a esprimere i propri desideri sono concetti presenti in tutto quello che scriviamo. E mi danno l'idea che attraverso queste pagine si possa leggere davvero anche la nostra identità, le motivazioni che ci stimolano, i principi in cui crediamo.

In questo numero emergerà un tema forte, quello dell'affettività e della sessualità. Le nostre parole raccontano il desiderio di parlare di questi temi, tanto universali quanto ostici ed evitati quando sono associati alla disabilità. Ma il nostro progresso – come società inclusiva – passa, secondo noi, proprio attraverso il superamento (o perlomeno l'affrontare) gli ostacoli più difficili.

Persona con disabilità e cos'altro?

È giunto quasi al termine il percorso di promozione alla "cittadinanza attiva" de Laluna

A cura di Erika Biasutti

"Ti ho davanti a me, ogni giorno ti incontro al panificio, ti vedo alla fermata dell'autobus, mentre guardi le vetrine... mi sono abituato alla tua presenza, ormai in paese giri spesso, se mi passi vicino ci salutiamo anche. Ma chi sei? Sei uno di quei ragazzi disabili che abita in comunità, qui in paese".

Pensiamo che questo pensiero tra sé e sé molti abitanti di San Giovanni di Casarsa (sede dell'Ass Laluna, ndr) se lo facciano spesso e alla domanda finale magari alcuni rispondano come sopra. Ma una persona con disabilità è solo questo? Siamo capaci di andare oltre a ciò che sembra distinguere gli altri da noi?

Nell'editoriale dello scorso numero di Oltre l'ostacolo, Erminio Fabris poneva la questione dal suo punto di vista e nella riflessione sociologica di Elena Antonel, pubblicata sulle pagine successive di guesto numero, troviamo dei pensieri che condividiamo e che ci spingono a metterci continuamente in discussione sul tema. Sentiamo forte la volontà di farci promotori di un pensiero che quarda oltre la disabilità e vede la persona davanti a tutto. E allora abbiamo creato un'iniziativa sottoforma di un percorso di "accompagnamento" dal titolo velatamente provocatorio "persona con disabilità... e cos'altro?". Un breve ciclo di serate pensate per porre delle domande, sollevare qualche dubbio che magari faccia mettere in discussione dei modelli stereotipati che la società ha costruito e, chissà, diminuire la distanza che la parola disabilità spesso mette tra le persone



Tavolo politico durante una delle serate "Persona con disabilità... e cos'altro?"



Lavinia Clarotto, sindaco di Casarsa della Delizia



Il progetto, sostenuto dal CSV FVG, ha potuto contare sulla partnership del Comune di Casarsa della Delizia, della Pro Casarsa, della Par San Zuan e dell'associazione Locomovita.

Il percorso è stato strutturato pensando ad un rapporto "a tu per tu" con i partecipanti attraverso una comunicazione diretta ed empatica che abbiamo potuto realizzare grazie all'impegno dei volontari de Laluna, in particolare di Erminio Fabris che si è messo a disposizione nei panni di conduttore, relatore e moderatore delle serate e portando con sè tutta la passione e l'esperienza che nel suo percorso di volontario ha maturato. Il primo incontro "Da dove siamo partiti?" si è tenuto a marzo 2017 nella biblioteca di Cjasaluna: una serata fatta di racconto, informazione e storia grazie al contributo di Carlo Francescutti, sociologo e dirigente dell'Aas5; abbiamo proseguito con "Dove stiamo andando?", incontro aperitivo svoltosi presso l'area Zuccheri, durante il quale Erminio Fabris, con il contributo di Francesco Osquino, ha declinato il pensiero de Laluna in chiave futura con la presentazione del progetto Lalunanuova 2.0. Abbiamo scelto però di raccontare e di riflettere anche attraverso altri linguaggi e il 26 aprile abbiamo presentato al Teatro Pasolini il film pluripremiato di Paolo Virzì "La pazza gioia". Alla serata sono intervenuti Alessandra Francescutto, responsabile area anziani e disabili dell'Uti Tagliamento e Giovanni Commodari, psichiatra dell'Aas5. Abbiamo scelto di concludere il percorso con un esempio di inclusione che possa dimostrare come nella realtà, se si vuole, non sia difficile ridurre le distanze: la Big Bang Band, gruppo musicale ormai molto noto sul territorio provinciale formato da ragazzi con disabilità, aprirà la serata del 16 giugno durante i festeggiamenti di San Zuan. Il modo migliore per far parlare i fatti!



C'è un filone molto ricco e interessante della sociologia contemporanea che sostiene come la nostra epoca di globalizzazione, con le sue connessioni economiche, socio-culturali e tecnologiche, non abbia in realtà creato solo quel livellamento generale delle pratiche umane a cui si è soliti pensare, ma abbia prima di tutto messo in contatto gli angoli più remoti del mondo, stabilendo un'interconnessione strutturale delle persone con il «diverso». «Diverso» che sarebbe così il vero protagonista dei nostri tempi, caricandosi di moltissimi significati e disegnando un orizzonte culturale pluralista.

Pensandoci bene, sono le dinamiche della nostra vita di tutti i giorni a confermare una simile linea di pensiero: viviamo in città e in paesi multietnici; ci spostiamo per lavoro; raggiungiamo informazioni lontane e seguiamo gli avvenimenti del mondo attraverso la tecnologia; acquistiamo attraverso internet beni prodotti altrove; parliamo almeno una lingua straniera; dividiamo il nostro tempo in attività diverse e talvolta tra loro complementari. È ormai difficile ragionare in termini di «normale» o di «straordinario», di «autoctono» o di «estraneo», perché l'attuale contesto socio-culturale è di per sé fondato sulla differenziazione, sul sincretismo, sulle connessioni e sulle mescolanze. Il «diverso» è penetrato un po' in tutte le azioni significative della nostra vita, spesso accompagnato da consapevolezza ed entusiasmo, altre volte disorientando, se non



È ormai difficile ragionare in termini di «normale» o di «straordinario», di «autoctono» o di «estraneo»



addirittura suscitando forme di ostilità, di resistenza al Carlo Francescutti durante uno degli incontri organizzati da LaLuna



Alcuni ospiti intervengono alla proiezione de "La pazza gioia". Da sinistra: il presidente della Pro Casarsa Antonio Tesolin, lo psichiatra Giovanni Commodari, la responsabile del gruppo cinema Rachele Francescutti, Alessandra Francescutto, dirigente dell'Uti Tagliamento e Erminio Fabris, vicepresidente de Laluna



La diversità stessa può definirsi come una relazione, perché si fonda sul rapporto tra la nostra esperienza e le rappresentazioni che quest'ultima ci fornisce.

cambiamento, di rivendicazione di identità specifiche considerate più legittime di altre.

Questo è vero soprattutto per quanto riguarda le relazioni umane. È proprio nella relazione umana, infatti, che la diversità si carica del suo potenziale positivo e inclusivo, ma anche discriminatorio. Proprio perché essa rappresenta la forma di contatto con l'alterità a cui tutti siamo più predisposti, ci è più facile percepire una diversità - che sia di tipo etnico, culturale, religioso, linguistico, sociale o perfino psicofisico, come nel caso della disabilità, che ci tocca da vicino - quando possiamo vederla rappresentata «in carne e ossa», sperimentarla e definirla in base a quanto si discosta dalla nostra esperienza sociale quotidiana, fatta di pratiche e di schemi ricorrenti.

La diversità stessa può definirsi come una relazione, perché si fonda sul rapporto tra la nostra esperienza e le rappresentazioni che quest'ultima ci fornisce, caricando di un valore positivo o negativo ciò con cui entriamo in contatto. La conseguenza è che non tutte le forme di diversità esercitano su di noi lo stesso effetto: alcune sono socialmente più accettate ed anzi apprezzate, percepite come un arricchimento della

nostra vita, guardate con curiosità attiva. Altre incontrano invece resistenze e incutono timore, perché difficili da rielaborare e da inserire nei nostri repertori abituali. Siamo più portati a rapportarci con ciò che è inequivocabile, conosciuto, condiviso collettivamente, già fatto oggetto di un'elaborazione comune. Ciò che è poco noto e che richiede uno sforzo individuale per essere compreso empaticamente, diventa invece problematico e destabilizza.

Ma il punto è proprio questo: vivere nella cultura del diverso significa «allenarsi» alle diversità quotidiane, ammettendo anche i propri limiti e riconoscendo di avere un ruolo di fronte alle stesse, imparando a non demonizzarle né a sopravalutarle. Anche così ci si riappropria di una cittadinanza attiva, che non riguarda un piano politico e astratto ma ci coinvolge prima di tutto come esseri umani, nelle nostre relazioni abituali. Può sembrare paradossale che la «cittadinanza», che implica a ben vedere uno status di equaglianza (come titolarità di determinati diritti), accomuni in realtà persone tanto diverse tra loro per aspetti individuali ma anche per ruoli sociali, per potenzialità e per opportunità. Ma è solo accettando questo significato inclusivo che si può compiere un passo in avanti per la tutela del diverso come risorsa dello spazio collettivo.



Non tutte le forme di diversità esercitano su di noi lo stesso effetto: alcune sono socialmente più accettate ed anzi apprezzate



Il gruppo appartamento verso l'indipendenza

Le vacanze estive come esempio del rafforzamento del percorso di autonomia

A cura di Gianni Mascherin

Il gruppo appartamento si è formato nel 2014 con l'ingresso nel progetto di Cecilia e Matilde, in precedenza abitanti della comunità Cjasaluna.

L'inserimento si è potuto realizzare grazie alle loro buone attitudini e potenzialità, oltre che all'interesse e le forti motivazioni dimostrate.

Questo mix, unito al contributo delle famiglie e dei volontari dell'associazione, ha fatto sì che il percorso abbia finora fornito risposte positive. In questi anni il livello di consapevolezza e di autonomia è infatti cresciuto parecchio sia dal punto di vista della cura della persona, sia da quello della gestione della casa.

A riprova di ciò il monte ore settimanale degli educatori impegnati in appartamento si è progressivamente ridotto, passando da 25 a 18. 9

Le vacanze estive sono state occasione per gli educatori per sottolineare le conquiste ottenute e spostare l'asticella sempre più avanti.

Anche le modalità di intervento sono mutate: se inizialmente tutte le attività venivano seguite dall'equipe educativa dall'inizio alla fine e sostituendosi spesso a Cecilia e Matilde, a un certo punto ci si è limitati a osservarle e affiancarle con lo scopo di monitorare le abilità acquisite e rinforzarle nei momenti di sconforto. Ora gli educatori sostengono Cecilia e Matilde solo in attività mirate e concordate, lasciando loro la libertà di organizzarsi la giornata.

Con l'aumento dell'autonomia è andata aumentando anche la necessità di relazionarsi con il territorio circostante. Inizialmente il lavoro educativo è stato incentrato sul rafforzare l'idea dell'appartamento come luogo da vivere e di cui avere cura attivandosi per risolvere i problemi gestionali; una volta acquisito questo concetto ci si è concentrati sul mondo esterno.

Cecilia e Matilde hanno così iniziato a vivere di più il paese, frequentandolo sotto ogni aspetto e inserendosi in attività sportive e di volontariato. Il percorso non è stato tuttavia privo di difficoltà, e per rilanciarlo si sono tenute riunioni periodiche per fare il punto della situazione.

Anche le vacanze estive sono state occasione per gli educatori per sottolineare le conquiste ottenute e spostare l'asticella sempre più avanti, consolidando le abilità sperimentate durante l'anno e mostrando a Cecilia e Matilde quali traguardi potessero raggiungere. Al mare Cecilia e Matilde hanno potuto condividere da sole un appartamento, gestendo autonomamente il proprio tempo e le proprie attività, con una presenza educativa minima e concordata.

Nel 2016 un ulteriore passo avanti, con la responsabilità affidata loro anche del raggiungimento autonomo del luogo di villeggiatura e una presenza educativa molto bassa e solo a chiamata. L'estate del 2017 sarà quella del distacco definitivo.

Se infatti gli anni precedenti periodo e luogo di vacanza sono coincisi con quelli della comunità, ora le due coinquiline hanno avuto la possibilità di pensare autonomamente al dove e al quando.

Per la prima volta proveranno dunque una vera vacanza indipendente. Gli anni scorsi il mare è stato il volano per nuove attività, quest'anno negli intenti degli educatori dovrebbe essere il punto di partenza per il lancio definitivo nell'autonomia vera e propria, con sempre più consapevolezza nei propri mezzi e abilità.



Come vi hanno raccontato Gloria, Luca e Andrea, "nelle puntate precedenti" il loro progetto di autonomia sta volgendo al termine. A maggio del 2014 è iniziata la loro avventura, e dopo questo percorso - non privo di difficoltà – il gruppo sta affrontando una nuova sfida: la ricerca di un appartamento dove proseguire il percorso di vita in maniera indipendente. Sebbene la ricerca di una casa possa sembrare banale, in realtà, in un progetto di propedeutica all'abitare, non è una cosa così scontata. Questa è per il gruppo una grande occasione per sperimentare e mettere a frutto le competenze che hanno acquisito nel corso di questi tre anni. Con il supporto degli educatori, Andrea, Gloria e Luca hanno iniziato la ricerca provando ad immaginare le caratteristiche del loro appartamento "ideale" e a individuare una fascia di prezzo per loro sostenibile. Come loro stessi ci hanno recentemente detto, "siamo partiti da un'idea iniziale che abbiamo dovuto ridimensionare". richiesta e la loro disponibilità economica con l'offerta immobiliare locale, e adesso hanno indirizzato la ricerca su una domanda/offerta più realistica e sostenibile. Questi passaggi sono costati loro diverse fatiche che, tuttavia, hanno permesso di raggiungere una maggiore consapevolezza delle proprie possibilità.

I tre giovani vengono supportati nella ricerca dall'équipe educativa che, passo passo, li sta accompagnando in questo cammino e sostenendo emotivamente. Questa fase, di "sgancio educativo", è molto importante all'interno del progetto: Gloria, Luca e Andrea sono pronti per proseguire il cammino in una casa "tutta loro". La presenza educativa, importante nella prima fase del progetto, è ora molto limitata. Questo è stato possibile grazie all'azione del team di educatori - che nel corso dei tre anni ha messo ciascuno di loro nelle condizioni migliori per la propria crescita individuale ma anche grazie al gruppo stesso, capace di forte coesione e armonioso equilibrio.



Con il supporto degli educatori, Andrea, Gloria e Luca hanno iniziato la ricerca provando ad immaginare le caratteristiche del loro appartamento "ideale" e a individuare una fascia di prezzo per loro sostenibile.

Non di minore importanza è l'alleanza che l'équipe Interagendo con il territorio hanno confrontato la loro di educatori ha stretto con le famiglie e i servizi dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n°5. A questo proposito, un momento importante di incontro è stata la riunione dello scorso 6 aprile a cui hanno preso parte attiva i ragazzi, le loro famiglie, il team educativo dell'Associazione Laluna, l'assistente sociale e Roberto Orlich, Coordinatore sociosanitario dell'AAS5. In questo incontro i giovani e le famiglie hanno potuto portare le proprie istanze, trovando ascolto da parte del coordinatore del CSS. Orlich ha illustrato ai presenti l'intenzione da parte del Servizio pubblico di sostenere questa progettualità per dare continuità al percorso fatto da Andrea, Luca e Gloria, ma anche per dare ad altre persone con una disabilità la possibilità di intraprendere percorsi del genere e conquistare la propria vita autonoma.

Quando Gloria, Luca ed Andrea troveranno un loro appartamento, altre tre persone inizieranno questo percorso verso la vita autonoma, e noi siamo pronti a sostenerli ed accompagnarli. I prossimi saranno mesi di novità... rimanete connessi!

POSSOPARLARE UNACOSA?

Un passo indietro, poi sempre avanti

Incontri sulla disabilità

Sagra del Vino & Turnone

Assemblea soci & Lalunanuova 2.0

Il progetto LaLuna nuova comincia a prendere forma



«Posso parlare una cosa» èun inserto speciale di «Oltre l'ostacolo» per raccontare esperienze vissute in prima persona da ragazzi e volontari

Album fotografico dell'Associazione

A cura di Matteo Coral



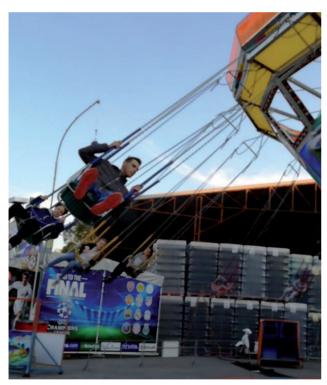


L'associazione ha inaugurato, nel mese di marzo, una serie di incontri intitolati "Persona con disabilità e... cos'altro?". Il primo incontro, che si è tenuto il 19 marzo nella biblioteca di Cjasaluna ha visto il "nostro" Erminio Fabris e il dott. Carlo Francescutti, che hanno parlato dell'evoluzione avvenuta alla nostra associazione nel corso degli anni e dell'importanza della creazione di una comunità inclusiva dal punto di vista sociale, in cui lavorare con tranquillità.

Una carrellata di "pillole lunatiche" sulle varie attività che sono state fatte dai ragazzi di Cjasaluna e dai volontari e sugli eventi che hanno riguardato l'Associazione







9

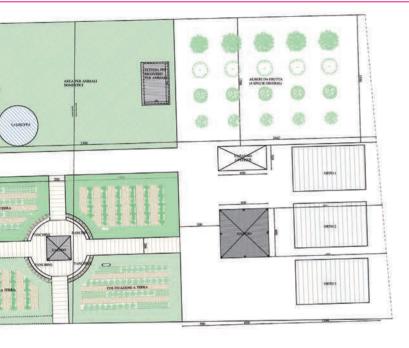
Sagra del Vino & Turnone

In occasione del ponte del primo maggio il gruppo volontari ha fatto la classica uscita in sagra con i ragazzi della Cjasaluna. Tra giri in giostra e una bella mangiata tutti insieme, il gruppo si è poi spostato in Cjasaluna dove i volontari si sono fermati a dormire con i ragazzi. Il giorno successivo volontari e ragazzi hanno mangiato una pasta tutti insieme, prima di salutarsi dandosi appuntamento al prossimo incontro. Alcuni ragazzi, inoltre, hanno partecipato alla marcia amatoriale organizzata in occasione della sagra del vino, accompagnati da alcuni volontari del gruppo famiglie.



#PILLOLE





5

Il progetto Lalunanuova 2.0 comincia a prendere forma



Assemblea soci & Laluna Nuova

Si è tenuta un'assemblea soci per tirare le somme dell'anno 2016 e per illustrare i vari piani futuri, incentrati soprattutto su Lalunanuova 2.0. Quest'ultima ha infatti iniziato piano piano a prendere forma con la creazione dell'orto nel terreno adiacente al giardino di Cjasaluna. Le due aree verdi possono ormai essere considerate un unico spazio, prima mattonella della creazione della Nuova Cjasaluna.

Seguici su Facebook!

Comunità Cjasaluna Paola Fabris Associazione di volontariato Laluna



5 x 1000

CI PUOI SOSTENERE ANCHE CON IL 5X1000 DELL'IRPEF. IL NOSTRO CODICE FISCALE È 91036070935

C/C POSTALE N.10183598 (INTESTATO ALL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO LALUNA ONLUS) BANCA DI CREDITO COOPERATIVO PORDENONESE CODICE IBAN: 1T90T0835664810000000014366



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO LALUNA ONLUS IMPRESA SOCIALE VIA RUNCIS, 59 - 33072 CASARSA DELLA DELIZIA (PN) - T 0434 871156 ASSOCIAZIONE.LALUNA@GMAIL.COM - WWW.CJASALALUNA.COM



Il diritto alla sessualità oltre i preconcetti

L'intervista ad Angelo Lascioli, docente dell'Università degli Studi di Verona, formatore anche per l'equipe de Laluna, sul tema della sessualità per le persone con disabilità

A cura di Anna Barbetta

Che tipo di sessualità può vivere una persona con disabilità intellettiva?

Innanzitutto, quando parliamo di disabilità intellettiva, non dobbiamo pensare che la persona che ha questo tipo di disabilità non sviluppi una sessualità normale. Tuttavia, la disabilità intellettiva comporta specifiche difficoltà che possono avere ricadute importanti anche sullo sviluppo psicosessuale e cognitivo. Ad esempio, le ricerche mettono in evidenza che le persone che hanno disabilità intellettiva hanno particolari difficoltà nel riconoscere ed esprimere le proprie emozioni, come pure nel riconoscere le emozioni sul volto degli altri. Vi sono poi difficoltà riconducibili alla sfera dello sviluppo affettivo, ad esempio nel riconoscere e interpretare i codici affettivi: motivo per cui le persone con disabilità intellettiva possono fare fatica a riconoscere, dentro un rapporto affettivo, la differenza tra un legame di amicizia e un legame di coppia. Ci sono, poi, difficoltà prettamente di tipo cognitivo: ad esempio nel distinguere tra privato e pubblico, e tra privato condivisibile con altri o privato intimo. Questo è il motivo per cui talvolta vengono mostrate espressioni sessuali inadequate al contesto, rispetto a quelle socialmente accettate. Se, però, la persona con disabilità intellettiva riceve un accompagnamento educativo, anche la sua sessualità si manifesta ed esprime in forme adequate, così come avviene per chi non ha una disabilità intellettiva.

Cosa ne pensa di questo articolo dell'ONU? "Tutti i portatori di handicap sia fisico che mentale hanno il diritto di fare esperienza della propria sessualità, di viverla all'interno di una relazione, di avere dei figli, di essere genitori, di essere sostenuti nell'educazione della prole da tutti i servizi che la società prevede per i normodotati ed anche, non ultimo, a ricevere un'educazione sessuale. (1993 l'Assemblea Generale dell'ONU)"

Ben venga questa dichiarazione dell'Onu che ribadisce che per tutte le persone, al di là delle differenze,



La bio in pillole

Professore associato dell'Università di Verona, Angelo Lascioli insegna Pedagogia speciale e Pedagogia dell'inclusione. Iscritto all'Albo degli Psicologi del Veneto e membro del Centro Italiano di Sessuologia, da diversi anni si occupa di educazione affettiva e sessuale delle persone con disabilità intellettiva. In particolare, risulta impegnato sul fronte della formazione degli operatori che si occupano di disabilità: collabora con l'Associazione Italiana di Sociologia per la formazione di esperti in materia di sessualità e disabilità; insegna al Master di sessuologia dell'Istituto Universitario Salesiano di Venezia, per la sede di Mestre. Ha pubblicato numerosi saggi e articoli scientifici sull'argomento.

valgono gli stessi diritti. Questa affermazione di diritto va considerata la base da cui partire per pensare all'affettività e alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva. Ciò deve valere per tutti coloro che si occupano di disabilità. Infatti, quando l'Onu afferma determinati diritti, assume il principio che i diritti tutelano le pari opportunità e garantiscono a tutti il rispetto di alcuni bisogni che sono fondamentali. Va ricordato che negare un bisogno fondamentale equivale a provocare un danno. I diritti/bisogni fondamentali vanno poi resi accessibili alle persone nelle forme e modalità tali da consentire a ciascuno di esprimere i propri diritti/bisogni nelle modalità che gli sono più proprie, nel rispetto delle particolarità di ciascuno. Anche di fronte a un

diritto fondamentale, quale quello contenuto nell'articolo sopra citato, vale la regola che per ogni persona va sempre ricercata la modalità ottimale attraverso cui sperimentare e vivere ciò di cui si ha diritto. In altri termini, nel momento in cui si afferma che anche chi ha una disabilità intellettiva ha diritto ad una vita sessuale, ad una genitorialità, ecc., non significa che tutte le persone con disabilità intellettiva hanno l'obbligo di fare sesso e di divenire genitori. Sarebbe una forzatura priva di senso e di rispetto per le persone. L'obiettivo, evidentemente, è un altro. Ossia affermare la necessità che anche quei diritti che possono risultare "scomodi" - specialmente per chi si occupa di persone con disabilità – vanno presi in considerazione nella progettazione dei percorsi di sviluppo rivolti a coloro che hanno particolari disabilità, senza preclusioni a priori - semmai a posteriori – nel rispetto dei bisogni e delle autonomie personali.

Quali interventi di sensibilizzazione potrebbero essere utili per sviluppare percorsi di inclusione delle persone con disabilità intellettiva che non ignorino i loro diritti/bisogni ad una vita anche sessuale? Come?

Il "come" è un tema importante, delicato, ancora molto aperto. In alcuni Paesi esiste già una storia decennale di associazioni che si sono impegnate concretamente per trovare delle modalità operative per rendere fruibile anche a chi ha una disabilità intellettiva il diritto/bisogno alla sessualità. Ad esempio, attraverso specifici percorsi di educazione sessuale pensati anche per chi ha una disabilità intellettiva. Ci sono Paesi, inoltre, in cui sono previste figure professionali - denominate assistenti sessuali - preparate per aiutare le persone con disabilità a vivere la loro sessualità nonostante i limiti dati dai deficit. È chiaro che nel trovare e immaginare le soluzioni (i possibili "come") entrano in gioco diverse variabili, anche di tipo etico e culturale. Motivo per cui i diversi Paesi si comportano in modi differenti nell'affrontare questo delicato tema. In Italia, purtroppo, si registra un certo ritardo nella messa in campo di soluzioni nel rispondere al bisogno delle persone con disabilità intellettiva di ricevere un'educazione sessuale. Molte associazioni si stanno però attrezzando per affrontare questo argomento, ad esempio inserendo percorsi di educazione sessuale nelle progettazioni educative. Si è compreso il valore dell'informazione e dell'educazione affettivosessuale. In molti casi le iniziative intraprese riguardano gruppi di ragazzi/ragazze con disabilità intellettiva. Infatti, una delle carenze che si registrano nei percorsi di crescita e di sviluppo delle persone con disabilità intellettiva, riguarda proprio quel tipo di informazioni sulla vita affettiva e sessuale che normalmente sono acquisite attraverso esperienze di gruppo, tra pari, specialmente durante l'adolescenza. Chi ha una disabilità intellettiva, purtroppo, non ha esperienza di vita per persone con disabilità si sono attivate offrendo persone con disabilità.

percorsi di gruppo inerenti il tema dello sviluppo affettivo e sessuale, in genere gestiti da educatori preparati. Anche l'associazione Laluna si sta muovendo in tale senso. Un altro modo per rispondere alla domanda sul "come", è di favorire percorsi di vita indipendente aperti anche a coppie di persone con disabilità intellettiva. In tal senso stanno operando alcune associazioni. Evidentemente, però, c'è ancora molto da fare. Ad esempio, c'è da chiedersi come sta intervenendo la scuola sul tema del diritto alla vita affettiva e sessuale degli alunni/e con disabilità intellettiva; c'è da chiedersi come stanno intervenendo gli operatori dei servizi socio-sanitari (mancano spesso figure con competenze specifiche su questi bisogni, specialmente quando emergono disfunzionalità). Le famiglie lamentano una certa solitudine quando si tratta di affrontare un problema inerente la vita affettiva/sessuale dei figli con disabilità intellettiva: non sanno a chi rivolgersi, cosa fare. Spesso prevale ancora il pregiudizio e la censura. Mancano anche percorsi specifici per gli educatori, a livello universitario. Anche nelle progettazioni educative dei servizi manca ancora una seria riflessione su come coniugare i percorsi di vita adulta con le dimensioni dello sviluppo affettivo e sessuale. Insomma: c'è ancora molto da fare!

Qual è la sua esperienza di docente universitario per quanto riguarda la formazione degli educatori su gueste tematiche?

La mia esperienza è stata, ed è tuttora, costellata dall'inserimento continuo del tema del diritto alla vita affettiva e sessuale all'interno delle mie lezioni. A Verona, dove insegno, agli educatori sono proposti momenti di approfondimento su guesto tema, anche attraverso la proposta di testi mirati. A Verona, abbiamo ideato e realizzato il cortometraggio dal titolo "50 di questi giorni": un progetto mirato a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema del diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva. È un progetto che ha ormai girato l'Italia. Ciò che comunico agli educatori è questo: laddove il diritto alla sessualità e all'affettività della persona con disabilità intellettiva viene ignorato, il risultato è spesso che l'espressione sessuale e affettiva diviene problematica (sia per la persona che per coloro che l'assistono). Al contrario, laddove ci si fa carico educativamente di questi bisogni, anche la loro espressione risulta adequata. Non sono le logiche della negazione e del rifiuto quelle che possono proteggere queste persone dai problemi connessi allo sviluppo affettivo e sessuale, men che meno dal rischio di abuso a cui le persone con disabilità intellettive sono più esposte del resto della popolazione. Informare ed educare sono fondamentali anche per proteggere queste persone. In tale direzione, dal mio punto di vista, deve muoversi anche l'azione culturale dell'università, insieme alla ricerca educativa - di tipo speciale - finalizzata ad individuare soluzioni di gruppo. Motivo per cui mote associazioni e servizi efficaci ai bisogni di sviluppo e apprendimento delle



L'esperienza di percorsi di vita Indipendente e di Autonomia abitativa per persone con disabilità intellettiva (ma non solo) ci evidenzia che la tematica dell'unione sessuale ha una sua rilevanza nella vita della persona in quanto si esperisce la fusione tra due parti complementari non solo sotto il profilo fisico anatomico, ma soprattutto sotto l'aspetto psicologico-spirituale.

La sessualità, portando in se stessa la complementarietà, nasconde in sé e tende a superare anche il senso dell'incompletezza. Per questo l'uomo e la donna cercano nell'incontro e nell'unione sessuale la completezza. Il messaggio sembra essere che l'uomo è un essere incompleto (per definizione non-autonomo) che non basta a se stesso, e che può quindi trovare ciò che manca nel percorso dell'amore-incontro con l'altro/a. Nel suo essere incompleto l'uomo ricorda a se stesso che non è fatto per vivere da solo e che non potrà raggiungere la completezza, essere felice e realizzarsi, restando isolato dagli altri, a meno che non sia una scelta.

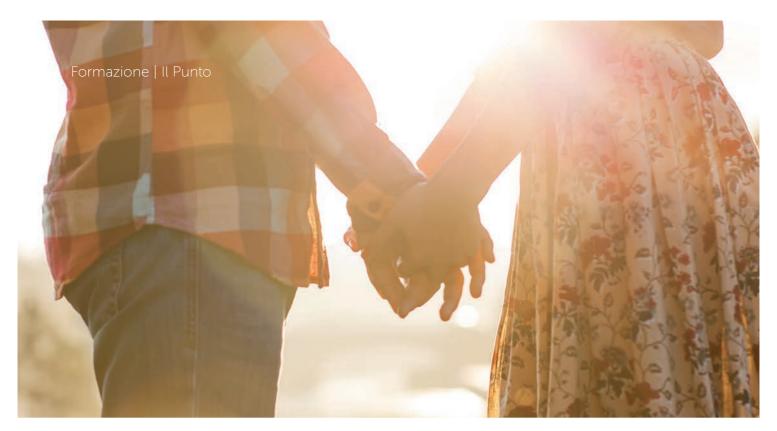
Nella sessualità è racchiuso un anelito profondo: mentale, emozionale, spirituale, corporeo, che spinge l'uomo a cercare nel suo simile la completezza, la finitudine, la calma.



La persona umana può esprimere una sessualità matura, positiva e completa soltanto quando ha raggiunto una maturazione effettiva a tutti i livelli

Una dimensione spirituale profonda che richiama ogni essere umano e anche la persona con disabilità. Come negare tutto questo? Come si può ridurre questa profondità a mero "esercizio fisico"? Esiste un'"emergenza educativa" per le persone con disabilità e per la loro esperienza affettivo-sessuale (qui c'è il pensiero che le persone con disabilità abbiano un corpo "angelico")!

La persona umana può esprimere una sessualità matura, positiva e completa soltanto quando ha raggiunto una maturazione effettiva a tutti i livelli, sia fisico che interiore.



Ci ricorda Vanier, parlando del matrimonio tra persone disabili intellettive, che "l'unione tra l'uomo e la donna è cosa sacra. È la primissima unione umana, la sorgente di tutte le altre unioni

Non potendo svincolare la sessualità dall'ordine interiore di vita, anche l'educazione sessuale deve essere impartita all'interno di un processo educativo finalizzato allo sviluppo integrale della persona. È una sorta di scalata che parte dalla conoscenza di se stessi, all'uso corretto della propria libertà, al subordinare la sessualità all'amore, alla coppia che desidera educarsi alla sessualità.

L'accompagnamento potrà quindi prevedere:

- L'esplicitazione dei propri sogni/desideri
- Ina conoscenza della propria comunità e della cultura che fonda la comunità
 - La decodifica dei gesti del proprio corpo
- L'"integrazione della vita sessuale attraverso i gradi dell'amicizia", del fidanzamento.

Penso che non si possa parlare di questa questione in termini di diritti e doveri in quanto si rischia di creare delle parti, delle visioni diverse e contrastanti. Ritengo corretto dirigermi verso un accompagnamento umano e spirituale di un dono, quello della sessualità, che richiama all'essere profondo di ogni uomo.

Parliamo di un amore pienamente umano (come ci ricorda Veglia), vale a dire sensibile e spirituale. Non è quindi semplice trasporto di istinto e di sentimento, andrebbe portato a tutti come una lieta novella (Veglia).



ma anche e principalmente è atto della volontà libera, destinato non solo a mantenersi, ma anche ad accrescersi mediante le gioie e i dolori della vita quotidiana È poi amore totale, vale a dire una forma tutta speciale di amicizia personale, in cui le persone condividono ogni cosa, senza indebite riserve o calcoli egoistici. La nascita di una vera relazione porta la comunità a supportare i due a prendere coscienza della bellezza di questi nuovi legami d'amore e anche delle responsabilità che questi comportano. Allo stesso tempo si accompagnano però delle paure che necessitano riflessioni che producano degli orientamenti rassicuranti e che non facciano sentire esclusi chi escluso invece non è: ci ricorda Vanier, parlando del matrimonio tra persone disabili intellettive, che "l'unione tra l'uomo e la donna è cosa sacra. È la primissima unione umana, la sorgente di tutte le altre unioni".

Se la logica è quella del dono, allora questo dono



Le questioni che si sollevano sono molteplici: dall'accompagnamento alla scelta del matrimonio, alla convivenza, alla sessualità a volte gestita con difficoltà (dovute ai limiti), alla procreazione. L'atteggiamento, a mio parere, non può essere giudicante, ma di ricerca, di domande.

I moralismi rischiano di chiuderci e a volte ci difendiamo dietro una falsa tradizione cristiana imputando ad altri pensieri o dottrine tesi che non gli appartengono.

Anche Papa Francesco, però, ci ricorda:

"Troppo spesso la Chiesa si mostra più interessata all'organizzazione e alla morale, e va incontro al mondo presentando solo delle regote." "Una pastorale missionaria non è ossessionata dalla trasmissione disarticolata di una moltitudine di dottrine da imporre con insistenza. L'annuncio di tipo missionario si concentra sull'essenziale, sul necessario, che è anche ciò che appassiona e attira di più, ciò che fa ardere il cuore, come ai discepoli di Emmaus. Dobbiamo quindi trovare un nuovo equilibrio, altrimenti anche l'edificio morale del-

)

Sottolineare sempre e solo la morale è un errore di impostazione. Lasciamoli quindi volare, e impariamo la bellezza di nuovi "movimenti" legati alla semplicità)

Così il Santo Padre si esprime parlando delle persone con disabilità: mettendo a confronto le culture possibili dice che "la cultura dell'incontro e la cultura dell'esclusione, la cultura del pregiudizio (...) La persona malata o disabile, proprio a partire dalla sua fragilità, dal suo limite, può diventare testimone dell'incontro".

la Chiesa rischia di cadere come un castello di carte, di perdere la freschezza e il profumo del Vangelo. La proposta evangelica deve essere più semplice, profonda, irradiante. È da questa proposta che poi vengono le conseguenze morali".

Così il Santo Padre si esprime parlando delle persone con disabilità: mettendo a confronto le culture possibili dice che "la cultura dell'incontro e la cultura dell'esclusione, la cultura del pregiudizio (...) La persona malata o disabile, proprio a partire dalla sua fragilità, dal suo limite, può diventare testimone dell'incontro".

Sottolineare sempre e solo la morale è un errore di impostazione. Lasciamoli quindi volare, e impariamo la bellezza di nuovi "movimenti" legati alla semplicità, ma soprattutto all'essenzialità di chi non esprime ciò che sente attraverso filosofie e ragionamenti articolati, ma attraverso il proprio corpo, la propria vita.





Che magica tripletta! Da attaccante nato. Sfogliando dall'età di 3 anni vive a Gallarate (Varese) e si allena nel il suo vocabolario troviamo "positività a prescindere", la parola "limite" non esiste. "Una frase bellissima che ripeto spesso è quella di Robbie Williams: "La vita è troppo breve per avere paura". Non lasciamo a fattori esterni la nostra felicità, il modo di interpretare la vita può fare la differenza. lo ho deciso che la cecità non può togliermi la felicità, infatti è una sfida che vinco io". Un – anzi, "il" – gol di razza, da bomber della vita.

Storica tripletta

Il resto è una magnifica conseguenza. Come la storica tripletta che ha timbrato a Myuna Bay, (ri)dominando il Campionato del Mondo. Anche lì, in Australia, ha messo in bacheca altre 5 medaglie d'oro nelle gare di slalom, figure, salto, combinata e super combinata. La terza cinquina dorata dopo quelle di Elk Grove nella contea di Sacramento, in California, a settembre 2015, e a Milano 2013. Nessuno prima di lui ha mai vinto cinque ori in un Mondiale, a maggior ragione nessuno l'ha mai fatto tre volte in tre Campionati consecutivi. Nella storia dello sci nautico, Daniele, c'è già. Questo ulteriore risultato è il fiore all'occhiello di una carriera straordinaria che lo consacra il più forte di tutti i tempi. Non si ferma mai perché va sempre oltre: un caterpillar Gli ori iridati nella bacheca del 30enne romano - che di ottimismo.

centro federale di sci nautico di Recetto - sono saliti a 22. Nel suo palmares da fuoriclasse anche 17 titoli europei. Numeri che valgono il primo posto nella storia di questa disciplina sportiva.

Sogno nel cassetto

Un campione con la "C" maiuscola che combatte per sé e per gli altri, al punto da farne il suo sogno nel cassetto: "Mi piacerebbe radunare le famiglie dei bambini con e senza disabilità, e dare loro la consapevolezza che tutto dipende da noi, che il nostro approccio indirizza la strada. A volte ho la percezione che le energie vengano disperse".

Le sue le fa fruttare al meglio. Laureato all'Università di Varese con 110 e lode, ha uno studio di fisioterapia a Castellanza (Va), è anche osteopata e collabora con diverse realtà sportive d'Italia, a partire dall'Acqua Acetosa e il Coni. Inoltre, ha di recente creato il suo sito (http://www.danielecassioli.it) "con il desiderio che diventi un punto di riferimento per tutti e una rampa di lancio (lui ne sa più di qualcosa..., ndr) per inviare messaggi positivi".



Per introdurre il libro che vi vogliamo consigliare, in questo numero, prendiamo in prestito le parole di un'autrice statunitense, Anaïs Nin: "Il sesso deve essere innaffiato di lacrime, di risate, di parole, di promesse, di scenate, di gelosia, di tutte le spezie della paura, di viaggi all'estero, di facce nuove, di romanzi, di racconti, di sogni, di fantasia, di musica, di danza, di oppio, di vino". In 215 caratteri quel grande tabù che è "il sesso" viene ossimoricamente semplificato: la sessualità, in tutte le sue sfumature, è tutto, e come tale dev'essere vissuta. Cosa accade, però, nel momento in cui quell'enorme tabù collide con uno ancor più complesso, aggrovigliato tra le maglie della nostra società, come la disabilità? Barbara Garlaschelli in "Non volevo morire vergine" racchiude un piccolo universo. Costretta alla tetraplegia sin dalla gioventù a causa di un tuffo in acque troppo basse, la scrittrice dipinge una tela profonda: dalla depressione, alla rabbia, alla rivalsa, la sua storia ripercorre quella di tanti altri ragazzi che, crescendo, incontrano la sessualità. Immersa in quell'incredibile tabù, però, lei non riesce più a controllare le proprie gambe, e quel difetto quasi "meccanico" - Barbara non ama il termine "disabili" e gli preferisce "disabilitati", dando una metafora meccanica a quelle leve che non funzionano più - si riflette inevitabilmente sulla sua vita.

Tra le righe di "Non volevo morire vergine" c'è molto più di quello che gli occhi leggono. È un libro che va ascoltato, oltre che visto; i suoi confini sfumano, raccontando due grandi mondi che in collisione, come due poli negativi, alla fine creano un risultato incredibilmente positivo.

E Barbara è lì, nel mezzo di quei due mondi, che sorge dall'alba di una giovinezza interrotta con un sorriso radioso e un'anima nuova.



Barbara Garlaschelli

Classe 1965, nata e cresciuta a Milano, Barbara Garlaschelli è una scrittrice e blogger italiana. Laureata in Lettere Moderne all'Università Statale di Milano, la sua carriera è sbocciata online con la pubblicazione, nel 1993, del racconto "Storie di bambini, donne e assassini". Nel 1995 ha esordito sulla carta stampata con il libro "O ridere o morire", edito da Marcos y Marcos. Scrittrice eclettica, ha esplorato molti generi letterari, dal giallo alla fantascienza, dal thriller ai libri per ragazzi. Vincitrice del Premio Scerbanenco con "Sorelle", con "Non ti voglio vicino" è stata finalista del Premio Strega nel 2010 e ha vinto il premio Libero Bigiaretti (2010) e il Premio Letterario Chianti (2012). I suoi romanzi e alcuni dei suoi racconti sono stati tradotti in svariate lingue, dal francese (editi da Gallimard) al castigliano (Roca Editorial) fino al messicano, al portoghese, all'olandese e al serbo.

Immaginabili risorse: Il Valore Sociale della Disabilità

Laluna, membro attivo della rete nata nel bresciano a cui partecipano realtà di tutto il Nord Italia.



9

Si aprono originali possibilità di azione sociale ed educativa per le persone con disabilità

"Immaginabili risorse" è un punto di vista sulla disabilità e sulla società, secondo il quale è importante provare a mettere a fuoco e concretizzare il contributo che la disabilità può offrire alla qualità della vita di tutti noi. Prendendo parte al processo di crescita della nostra convivenza, infatti, le persone con disabilità, le loro famiglie, i servizi e gli operatori possono incidere in maniera significativa sulle condizioni che rendono possibile l'esercizio dei diritti di cittadinanza. E possono di conseguenza incrementare gli spazi e le forme attraverso le quali concretizzare effettivamente percorsi inclusivi: si è inclusi in un contesto se si è parte e si prende parte in maniera attiva ai suoi processi vitali e al loro miglioramento. Questo orientamento ritiene che, per rendere concreti i diritti di cittadinanza delle persone con disabilità, sia necessario affiancare a queste azioni anche altre, finalizzate all'incremento dei legami sociali dei nostri territori, perché ci sia più giustizia per tutti. Percorrendo questa strada, inoltre, si aprono originali possibilità di azione sociale ed educativa per le persone con disabilità fortemente radicate nella vita reale; si rendono possibili legami interpersonali densi e pregnanti, che nessuna "prestazione" professionale può garantire: si riesce ad incidere in maniera significativa

sulla diffidenza e sulla chiusura che caratterizzano ancora oggi gli atteggiamenti che le persone ed i gruppi dei nostri territori esprimono nei confronti della disabilità. "Immaginabili risorse" è anche un insieme di esperienze concrete e di realtà di vario genere (associazioni, cooperative, fondazioni, enti locali, singole persone...) che coraggiosamente si adoperano per dare un contributo effettivo al miglioramento della convivenza nei nostri contesti sociali.

"Immaginabili risorse" è, infine, una rete di soggett diversi che interagiscono, si confrontano, apprendono reciprocamente come, attraverso la crescita del capita le sociale dei nostri territori, possano sostenere percor si di adultità nel mondo della disabilità psicofisica. Una rete che sta crescendo a livello dei soggetti coinvolti dei territori interessati e degli strumenti metodologic e operativi; una rete alla quale l'associazione Laluna ha deciso di aderire nell'ottica di trovare spazi di condi visione e di pensiero che siano anche rappresentativi.

Responsabile scientifico del progetto "Immaginabili Risorse" è Maurizio Colleoni, esperto di politiche e servizi rivolti alla disabilità

Tratto da includendo.net



Una rete che sta crescendo a livello dei soggetti coinvolti, dei territori interessati e degli strumenti metodologici e operativi; una rete alla quale l'associazione Laluna ha deciso di aderire nell'ottica di trovare spazi di condivisione e di pensiero

Laluna è attiva come Associazione di Volontariato dal 1994 a San Giovanni di Casarsa (PN).

L'Associazione Laluna nasce dall'idea di un gruppo di giovani tra i 16 e i 18 anni che nel 1994 decidono di dedicare il loro tempo libero ad attività ricreative assieme a persone con disabilità. Ben presto la riflessione sul tema della disabilità e l'ascolto dei "bisogni" porta l'associazione a concentrarsi sulla tematica del "Dopo di noi" quindi sull'abitare sociale.

Nasce così, a partire dal 1998, la Comunità alloggio "Cjasaluna Paola Fabris" che diventa ben presto un servizio residenziale convenzionato con l'Azienda Sanitaria. Nel corso del tempo l'associazione si evolve in maniera costante, mantenendo un volontariato vivace e attivo su più fronti ma sempre con un orientamento deciso verso i principi cardine de Laluna: l'ascolto dei bisogni, delle aspirazioni e dei desideri di famiglie e persone (il loro progetto di vita), alla ricerca della realizzazione di una "vita buona".

Oggi l'Associazione Laluna è diventata un'impresa sociale all'interno della quale convivono diversi progetti residenziali, di autonomia abitativa e di vita indipendente e un florido volontariato nutrito da una rete in paese che sta crescendo e valorizzando il lavoro dell'associazione. Professionisti e volontari impegnati in modo diverso ma profondamente legati dalla condivisione dei principi che muovono le singole azioni.

Sostieni anche tu l'associazione Laluna c/c postale n. 10183598

(intestato all'associazione di volontariato Laluna onlus)

Banca di Credito Cooperativo Pordenonese Codice Iban: IT90T083566481000000014366

Ci puoi sostenere anche con il 5x1000 dell'IRPEF. Il nostro codice fiscale è 91036070935



Fundanis importante!

Campagna di raccolta fondi per la costruzione della casa.

Sostieni anche tu l'associazione Laluna

c/c postale n. 10183598

(intestato all'associazione di volontariato Laluna onlus)

Banca di Credito Cooperativo Pordenonese Codice Iban: IT90T083566481000000014366

Il Progetto:

Puntiamo su un sistema sinergico che affianca alla comunità esistente di Cjasaluna gli appartamenti per l'autonomia abitativa ed una serie di spazi per la partecipazione e l'inclusione sociale, dal lavoro alla ricettività, fino alla formazione.

Associazione di volontariato Laluna ONLUS Impresa sociale

via Runcis, 59 33072 Casarsa della Delizia (PN) t 0434 871156 associazione.laluna@gmail.com www.cjasalaluna.com Laluna

Onlus impresa sociale

Associazione Laluna

