

PROGETTO:
«DISABILITÀ ...è?»

Viaggio nella SCLEROSI MULTIPLA alla ricerca di un ponte tra due rive
... ma anche probabile **guida interattiva** sulla **disabilità** e il mondo che abita

Gli OBIETTIVI

Questo progetto intende proporre al gruppo Classe (studenti e docente/i) un percorso partecipato "dentro" la vita quotidiana delle persone con disabilità, con un taglio centrato sulla sclerosi multipla, patologia autoimmune, progressiva, invalidante, che insorge prevalentemente tra i 20 ed i 40 anni e dalla quale ancora non si può guarire.

Guidato e stimolato dai volontari AISM, il gruppo Classe intraprenderà un dialogo interattivo con la realtà di persone che sono state private all'improvviso della loro vita precedente a causa della diagnosi di sclerosi multipla e che sono state costrette a porsi domande sulla nuova identità, sulle loro sicurezze, sui loro progetti, sul loro futuro.

Potranno così approfondire il valore della condivisione, il senso della solidarietà e il significato "vero" della parola disabilità, per cercare di capire se sia possibile rinunciare a qualsiasi separazione e riconoscerci tutti in persone, qualunque sia la nostra condizione fisica, mentale o psichica.

II PERCORSO

Il progetto prevede la realizzazione di alcuni incontri in classe di 2 ore ciascuno, tra studenti e docente/i e i volontari AISM, tra i quali persone con sclerosi multipla che porteranno i loro racconti di vita e le loro testimonianze:

- 1 incontro

Verrà proposta l'esperienza "Immaginando ..." (simulazione guidata sulla vita di una persona con sclerosi multipla), alla quale seguiranno letture, approfondimenti e confronto interattivo.

- 2 incontri

PRIMO: verrà proposta l'esperienza "Immaginando ..." (simulazione guidata sulla vita di una persona con sclerosi multipla), alla quale seguiranno letture, approfondimenti e confronto interattivo;

SECONDO: verrà presentato in due parti un video animato breve sul momento in cui una ragazza di 24 anni riceve la diagnosi; al termine di ciascuna parte, il gruppo Classe verrà coinvolto in un esercizio di Problem Solving;

- 3 incontri

PRIMO: verrà proposta l'esperienza "Immaginando ..." (simulazione guidata sulla vita di una persona con sclerosi multipla), alla quale seguiranno letture,

approfondimenti e confronto interattivo;

SECONDO: verrà presentato in due parti un video animato breve sul momento in cui una ragazza di 24 anni riceve la diagnosi; al termine di ciascuna parte, il gruppo Classe verrà coinvolto in un esercizio di Problem Solving;

TERZO: verrà proposto il "Gioco dell'Oca di L'Una Luna", percorso informatico interattivo (tratto dal libro "Le lune nel pozzo") che pone il gruppo Classe di fronte alla scelta di comportamenti di relazione tra persone con disabilità e caregiver, dovendo valutarne l'adeguatezza o meno, con ampi spazi di confronto e approfondimento.

I MATERIALI DIDATTICI

Gli incontri in classe, in relazione al numero concordato, prevedono l'utilizzo dei seguenti materiali di lettura:

- il quaderno "Disabilità ... è?", che propone diversi aspetti relativi alla disabilità ed alla sclerosi multipla, dagli aspetti storici, ai personaggi famosi coinvolti in questa problematica, dai riferimenti scientifici, alle testimonianze di persone con sclerosi multipla (vedi ALLEGATO n.1);
- il libro "Le lune nel pozzo", che raccoglie le esperienze e le riflessioni di un gruppo eterogeneo composto da persone con disabilità, caregiver familiari, assistenti di base che si sono confrontate sui temi della relazione d'aiuto. Questo libro contiene il DVD con il "Gioco dell'Oca di L'Una Luna". (vedi ALLEGATO n.2).

Queste due pubblicazioni verranno lasciate in uso ai gruppi Classe partecipanti, a prescindere dal numero degli incontri concordati e nella misura di 2 ciascuno per gruppo Classe.

L'intento è quello consentirne l'utilizzo anche dopo gli incontri con AISM, nella prospettiva di mantenere un rapporto aperto con gli studenti e i docenti, in modo da poter dare continuità ad una collaborazione sui contenuti proposti dal presente progetto, dal produrre nuovi elaborati degli studenti con i quali arricchire i materiali didattici utilizzabili dal progetto, al vedere gli studenti stessi mettersi al nostro fianco per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Per questi motivi, le nostre sedi di Forlì e Cesena sono aperte e pronte ad accogliere chiunque desideri venirci a conoscere un po' più da vicino.

I COSTI

L'attuazione del nostro progetto non prevede costi a carico delle scuole. Gli incontri sono completamente gratuiti, libri lasciati in uso compresi.

INFORMAZIONI e PRENOTAZIONI

AISM è disponibile ad incontri preliminari con i docenti per adattare il progetto alle necessità della Scuola.

Numeri telefonici: sede di Ravenna: 0544 455308 - 337 1414512

Marta Guareschi, responsabile del Progetto: 337 1414512

Sintesi dei contenuti del Quaderno "Disabilità ... è?"

Disabilità è ...?

**Viaggio nella SCLEROSI MULTIPLA
alla ricerca di un ponte tra due rive**

INDICE ordinato di CAPITOLI diffusi

Pillole

1. La disabilità nella storia	pag. 5
2. Il concetto di salute	pag. 7
3. La Convenzione ONU	pag. 9
4. Glossario (s)ragionato e <i>canonico</i>	pag. 10
5. Le persone con disabilità in Italia	pag. 12
6. Tutele e agevolazioni per le persone con disabilità	pag. 13
7. La definizione di disabilità	pag. 16
8. Come un ponte tra due rive	pag. 23

Personaggi nella disabilità

1. Giuseppe GARIBALDI, Frida KAHLO, Albert EINSTEIN	pag. 6
2. Edgar Allan POE, Antonio LIGABUE	pag. 9
3. Alda MERINI	pag. 15

Per conoscere la sclerosi multipla

Quadro numero 1: Cos'è la sclerosi multipla e come agisce	pag. 7
Quadro numero 2: Alcuni numeri	pag. 8
Quadro numero 3: Le possibili cause	pag. 12
Quadro numero 4: Il momento della diagnosi	pag. 15
Quadro numero 5: Le forme della SM	pag. 16
Quadro numero 6: I sintomi	pag. 17
Quadro numero 7: AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla ...	pag. 17
Quadro numero 8: Le cure per la SM	pag. 19

Cronache dalla sclerosi multipla

1. L'arrivo della diagnosi	pag. 13
2. La resilienza difficile e ... la resilienza intrapresa	pag. 18
3. Il tempo che scorre per noi	pag. 20
4. Pensare la disabilità	pag. 22
5. Una questione di cultura	pag. 24

Un racconto in prima persona

1. Anna e le sue fatiche	pag. 14
2. Un weekend con Federica	pag. 20

PREAMBOLO

Beh ... dopo un titolo così, adesso dovremmo spiegare cosa c'entra la disabilità con un ponte. O forse no ... perché questa guida non è proprio fatta per spiegare. Questa guida è nata per mostrare, stimolare, far riflettere.

Comunque vediamo. C'è chi sostiene che la disabilità è un'abilità diversa da quella normale. Normalità ... diversità ... Voi che ne dite? ... voi come vi sentite, normali o diversi?

Forse non vorreste sentirvi né in un modo, né nell'altro ... forse vorreste che ci fosse una via di mezzo, una via per tutti senza differenze. Forse vorreste che questa storia della disabilità non esistesse proprio ...

E invece, finalmente di una cosa possiamo essere certi: la disabilità esiste per davvero.

Ce lo ha confermato l'ONU nel 2006, omologando questa realtà con l'approvazione di un proprio atto recepito in quasi tutti i paesi del mondo, la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità. In Italia è la legge numero 18 del 3 marzo 2009.

Il dubbio che la disabilità esistesse per davvero era nato in noi che non possiamo fare a meno di saperla vera, vedendo come tantissime persone, invece, non la prendevano mai sul serio ... cambiando improvvisamente strada quando avrebbero potuto incontrarla ... parlando solo con la persona di fianco a chi stava seduto in carrozzina ... ignorando silenziosamente, anche con lo sguardo, chi gentilmente chiedeva un aiuto e un interesse di solidarietà ... evitando puntualmente di frequentare momenti pubblici di sensibilizzazione su questi problemi sociali.

Ma oggi, grazie all'ONU e alla sua Convenzione, la disabilità è un fatto sicuro e così possiamo finalmente cominciare a dividere le persone fra disabili e non disabili ...

O no? ... Beh, prendiamo per esempio la sclerosi multipla, che è la *nostra* causa di disabilità ... almeno possiamo dividere fra chi ne è coinvolto e chi invece non lo è, fra coloro che, volenti o nolenti, se ne devono occupare tutti i giorni e coloro che, invece, possono scegliere di non occuparsene mai e di continuare a vivere nella propria salute priva di problemi.

Ma sarà poi vero anche questo? ...

Perché poi, appunto, cosa è la disabilità ...?

Nelle pagine che seguono vorremmo cercare di rispondere a queste domande, insieme ai nostri lettori e non certo per dividere qualcuno da qualcun altro, ma per cercare di capire se sia possibile rinunciare a qualsiasi separazione, per riconoscerci tutti in *persone*, qualunque sia la nostra condizione fisica, mentale o psichica.

ALLEGATO n.2

Sintesi dei contenuti del libro:

Le lune nel pozzo Storie di una relazione (im)possibile?

*in viaggio oltre la malattia e la disabilità, verso un incontro
fra persone non autosufficienti, familiari e caregivers*

Le lune che vogliamo vedere

Che ci sia una luna sola, anche se ne vediamo più di una – magari anche nel pozzo –, può essere un tema da approfondire. Piaget (1966; 1926) privilegia, in una sua ricerca pubblicata nel 1926, la percezione della persistenza dell'oggetto. Quindi una luna sola. Korczak privilegia i diversi punti di vista, evidenziando che il rapporto fra noi e le cose implica le soggettività di chi osserva e così conosce le cose, al plurale.

"Senti, io mi metterò dietro la siepe, e tu mettiti in giardino – Hanno chiuso il cancello. – Allora, c'è la luna in giardino? – C'è – Anche qui c'è – Si sono scambiati di posto, hanno verificato un'altra volta: ora sono sicuri che di lune ce ne sono due". (Korczak, 1979, p. 213)

Guida alla lettura

Le lune nel pozzo sono quelle delle persone disabili e dei loro caregivers: ciascuno cerca la sua pensando, ovviamente, che sia diversa dall'altra. Per questo le lune che si vedono nel pozzo sono diventate due. Ma sarà davvero così?

Nell'intraprendere questo lungo viaggio sulle tracce di una relazione (im)possibile, siamo partiti proprio da lì, da quelle due lune. Dal vedere che l'aiuto ad una persona gravemente disabile, è sempre un insieme di molte complessità, dove spesso prevale la distanza che c'è fra i bisogni di una persona non autosufficiente e le buone intenzioni di chi è chiamato ad aiutarla. Ci è sembrato che quella distanza portasse con sé il rischio di scavare solchi profondi, di alzare muri sempre più alti. E di "piangere", più di una volta: da una parte perché ci si sente incompresi e abbandonati, dall'altra perché si vive come fallimento un aiuto dato in modo insufficiente. [...]

Allora possiamo dire che questo lavoro, questo non facile viaggio, si compone di un insieme di riflessioni portate dai vari protagonisti coinvolti: abbiamo raccolto le nostre testimonianze percorrendo tappe spesso in salita, dove "pedalare" ha messo alla prova tutti noi, ha richiesto impegno e condivisione, fiducia reciproca e coraggio di aprirsi. E poi soste non previste, qualche foratura e forse a volte abbiamo anche sbagliato strada per un po' ...! Ma quello di cui siamo veramente soddisfatti ed anche, perché no, orgogliosi è che siamo rimasti sempre insieme, sempre tutti nel gruppo, magari solo col pensiero, ma senza mai smettere quel "pedalare". [...]

«Le lune nel pozzo» è un ... collage (!) e come tale va letto, anzi ascoltato.

È un collage perché nasce da tanti momenti trascorsi insieme di persone molto diverse fra loro ... per età, per esperienza, per problemi da affrontare, per abitudini di vita, ma anche per convinzioni, per cultura, per aspettative e

motivazioni e per i sogni che ciascuna di loro ha avuto voglia di condividere, di trasformare in un "pezzettino" da mettere insieme agli altri.

Fatelo anche voi. Immaginate di essere con qualche amico [...] mentre state parlando a ruota libera ... Gli argomenti sono la disabilità, la non autosufficienza, il come aiutare, il come imparare ad aiutare ed anche il come imparare a chiedere aiuto ... Ciascuno interviene e porta un pensiero, una storia, un'esperienza ... ciascuno ascolta e riflette e torna a dire la sua ... Ecco, in questo modo la lettura di «Le lune nel pozzo» non sarà più una lettura, ma diventerà un ascolto, un dialogo ... le voci vi parleranno e vi manderanno stimoli, vi "chiederanno" di ricordare un po' della vostra vita. [...]

Allora, quando questo succederà, sospendete l'ascolto di «Le lune nel pozzo» e ascoltate, invece, voi stessi ... [...] E se ne avete voglia scrivete qualcosa, "ditela" come se interveniste in quei discorsi fatti fra amici ... mettete anche voi un vostro pezzettino nel collage ...

COME si GIOCA a "L'Una Luna"

Il Laboratorio inizia con la presentazione del libro e un paio di letture tratte da esso (10 minuti max).

Poi si parte con il gioco (in DVD o in chiavetta), spiegandone i meccanismi. Si formano 4 squadre che scelgono la loro pedina e si decide la sequenza di gioco che prevede un turno per ciascuna squadra a rotazione, fino alla vittoria di una di esse, oppure con la vittoria di chi è in testa dopo un numero prestabilito di turni (max 90/100 minuti).

Il gioco è completamente informatizzato. Le squadre si devono limitare a cliccare il mouse. Il gioco è un classico gioco dell'oca, arricchito da caselle che contengono domande, lette da una voce fuori campo contenuta nel DVD.

Le caselle con domande sono di 3 tipi:

AZZURRE (Persona al centro) che propongono situazioni relazionali con la richiesta di indicare quale sia la più adeguata secondo il gruppo

GIALLE (Liberi dal pregiudizio) che contengono affermazioni secche con la richiesta di indicare se sono vere o false secondo il gruppo

ROSSE (Dura lex, sed lex) che chiedono i contenuti di leggi relative ai problemi delle persone con disabilità, in particolare la Convenzione ONU per i loro diritti.

Nelle risposte, il gioco fornisce tre possibilità fra le quali il gruppo dovrà scegliere quella che ritiene più adatta. In base alle risposte date, la pedina del gruppo avanza oppure no sul cartellone, automaticamente.

Dopo aver fornito la sua risposta, il gruppo avrà modo di conoscere il punteggio conseguito e di leggere tutte e tre le motivazioni che hanno indotto gli ideatori ad assegnare un determinato punteggio a ciascuna delle risposte. Questo momento permetterà di confrontare i punti di vista e di comprendere meglio le motivazioni che li hanno prodotti.

In conclusione, il gioco permette di entrare nel mondo della disabilità, simulando esperienze e situazioni realistiche, per poi riflettere e ragionare insieme.
