ORBITA: OPEN-DAY UILDM

scritto da Iris Tarantola

Introduzione
Sabato 3 ottobre ha avuto luogo, presso la sede provinciale di Bergamo di UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), un momento denominato Orbita. Si è trattato allo stesso tempo di un open-day della sede e di una preziosa occasione di arricchimento e conoscenza reciproca. Sono state infatti invitate a partecipare attivamente tre associazioni di Bergamo che, come la stessa UILDM, sono nate e composte da portatori d'interesse, oltre che dai loro familiari, caregivers, parenti ed amici che prestano volontariato. UICI (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti) sezione di Bergamo, Spazio Autismo APS e AIPD (Associazione Italiana Persone con Sindrome di Down) sempre sezione di Bergamo hanno proposto ciascuna un laboratorio pratico esperienziale che facesse comprendere meglio alcune caratteristiche delle disabilità coinvolte.

Il pomeriggio è iniziato verso le ore 14.30 con l'allestimento delle varie aree dedicate. Visto il bel tempo, nel giardino sono state posizionate le sedie e la postazione per il collegamento con il consigliere nazionale di UILDM Marco Rasconi, oltre che le postazioni per i laboratori delle tre associazioni. All'interno invece erano già stati disposti i tavoli per la cena serale e la sala dedicata alle attività di AIPD.
I responsabili di ciascun laboratorio hanno iniziato ad allestire le postazioni verso le 15. Per Spazio Autismo e AIPD erano presenti alcune educatrici e operatrici, mentre per UICI una pedagogista e diverse socie ipovedenti e non vedenti. In merito a ciò mi permetto una breve riflessione personale: la cecità e le difficoltà motorie sono oggi più conosciute e più sdoganate; le associazioni che se ne occupano nascono e sono composte da portatori d'interesse adulti; mentre per quanto riguarda le disabilità intellettive e le neuro divergenze, che nel panorama culturale hanno una storia più recente, le associazioni nascono spesso e volentieri dalle famiglie i cui bambini presentano queste caratteristiche.
L'intervento di Marco Rasconi si è svolto sotto forma di intervista con il presidente di UILDM Bergamo Matteo Gualandris. Il tema centrale è stato il racconto, in breve, di come è nata UILDM, come opera e che ruolo ha sul territorio, cosa può offrire ai propri soci e alla comunità. Successivamente, dopo un breve momento di pausa e qualche chiacchiera, il consigliere Alessandro Gualandris ha illustrato la posizione delle varie postazioni, esortando i partecipanti a suddividersi nei vari laboratori.

Il laboratorio di AIPD consisteva in un obiettivo da raggiungere (costruire una paperella con i Lego) seguendo istruzioni differenti per ciascuno. Inoltre i partecipanti venivano trattati dalle educatrici e dalle altre persone del gruppo in base all'aggettivo o caratteristica che avevano scritto su un cartellino distribuito all'inizio. Per esempio, alcuni ruoli erano "l'incompetente" o il "cucciolo", e tutto ciò è stato efficace per far comprendere ai partecipanti quanto è difficile portare a termine un compito, non tanto per le caratteristiche della tua disabilità, ma per come essa viene vista dalla società e per i ruoli infantilizzanti o pietistici associati alla persona con determinate caratteristiche.

Il laboratorio di Spazio Autismo invece è stato un facilitatore della sensibilità. Ha aiutato gli utenti a comprendere come percepiscono determinati materiali con l'uso di sensi quali il tatto, la vista e l'udito; permettendo a ciascuno di riscoprire in modo inedito il proprio "sentire". Il laboratorio ha permesso, a persone del territorio anche con altre disabilità e educatrici che operano in ambito scolastico con l'autismo, di comprendere come la percezione degli stimoli sensoriali possa essere differente per ogni individuo e maggiormente per le persone neurodivergenti. È stato inoltre allestito un angolo relax per sensibilizzare e aumentare la consapevolezza sull'importanza degli spazi di decompressione per le persone autistiche.

Il laboratorio di UICI ha invece proposto tre differenti attività, così i partecipanti si sono divisi in tre piccoli ulteriori sottogruppi. Lungo uno dei muri esterni della sede è stato predisposto un breve percorso ad ostacoli che le persone, bendate, dovevano affrontare con l'ausilio del bastone bianco;

esercizio utile per far comprendere le modalità alternative per muoversi nello spazio. Erano presenti anche due socie con i rispettivi cani guida, le quali hanno spiegato il ruolo preziosissimo di questi fedeli amici. La seconda postazione era dedicata a Marianna, una socia non vedente, che spiegava con dimostrazioni pratiche l'utilizzo e la funzione del codice Braille e di alcuni strumenti di scrittura come la tavoletta; oltre ad illustrarne l'importanza per la lettura autonoma di libri e per lo studio. La terza postazione era un tavolo dove i partecipanti potevano sperimentare bendati la propria autonomia domestica, attraverso azioni semplici quali versarsi un bicchiere d'acqua. Sul medesimo tavolo erano presenti e venivano raccontati e provati degli ausili che le persone ipovedenti e non vedenti utilizzano nella loro quotidianità, come il colorino per conoscere il colore dei propri vestiti, il cubo di Rubik tattile, i disegni in rilievo e il video ingranditore.

Al termine dei laboratori c'è stato un momento di confronto conclusivo, durante il quale un rappresentante per ciascuna associazione ha preso parola per presentare quest'ultima e le attività che propone sul territorio. Il momento è stato coordinato da Lucia, un'operatrice del CSV (Centro servizi volontariato di Bergamo), che successivamente ha lasciato spazio a chi tra i partecipanti ai vari laboratori avesse delle riflessioni o considerazioni da esprimere.
Il ghiaccio è stato rotto da una giovane donna che ha raccontato la sua esperienza con AIPD, dicendo che la presenza di una persona con disabilità nel suo gruppo è stata davvero preziosa durante il lavoro e la restituzione finale perché ha aiutato a comprendere meglio alcune dinamiche avendole vissute personalmente.
Una seconda persona ha ribadito l'importanza di fare volontariato, perché permette di fare esperienza sulle caratteristiche, sui bisogni e sui modi di esprimersi e relazionarsi delle persone con disabilità.
Il terzo intervento è stato di un ragazzo, il quale ha sottolineato che si, il volontariato è importante ma bisogna avere tempo da dedicarvi; quindi le occasioni di apertura, sperimentazione e sensibilizzazione come quella di Orbita sono sempre gradite e molto utili per chi, magari, non si dedica stabilmente ad un'attività di volontariato. Acquisire alcune nozioni su come avvicinare, comunicare, aiutare una persona con disabilità diviene quindi un bagaglio utile per la quotidianità di ciascuno.
Gli interventi si sono conclusi con l'affermazione, da tutti condivisa, che è si è trattato di un'esperienza di arricchimento per la comunità che vi ha preso parte.
Successivamente qualcuno ha saluta e fatto rientro a casa, ma la maggior parte delle persone è rimasta a chiacchierare e scambiare idee e opinioni, in quel lasso di tempo che precede il momento più informale di convivialità e condivisione. Si è continuato a fare rete, si sono intrecciati rapporti e si è parlato di voler riproporre sicuramente un'esperienza laboratoriale del genere. Riorganizzandola magari in uno spazio aperto alle occasioni sociali e alla comunità di cui il quartiere è ricco; o addirittura in un luogo pubblico e di passaggio, come la piazza Pacati, centro sia fisico, sia sociale del quartiere stesso.
Hanno poi raggiunto la sede anche altri soci e amici che si sono prenotati per la cena, arrivando così ad avere circa un'ottantina di persone sedute alle grandi tavolate allestite per l'occasione. Un'ottima compagnia di persone con cui ci si è confrontati sui laboratori vissuti quel pomeriggio, si sono fatte chiacchiere leggere, ci si è conosciuti o, dato che Bergamo è un "paesotto" travestito da città, ci si è ritrovati e riconosciuti. La serata è terminata con un piacevole momento musicale. L'artista, bravo con la chitarra e con la voce, ha eseguito un repertorio esteso che ben si adattava al suo pubblico vario e disomogeneo.