Bollettino
Estate 2020

Facile da leggere

atgabbes

associazione ticinese di genitori ed amici
dei bambini bisognosi di educazione speciale

Sommario

Editoriale 3
a cura di Sabrina Astorino

Il Comitato Cantonale informa 4

Temi d'attualità
- Atgabbes ai tempi dell'emergenza Covid-19 6
- Costruire e condividere nuove modalità di cura e accoglienza 9
- Storie di famiglie 9

La bacheca
- Fase 2 del Covid-19 in atgabbes: le attività estive 13
- Gruppo Regionale Bellinzona 13

Dossier
Facile da leggere
a cura di Sabrina Astorino
- Intro 14
- L'origine 14
- Progetti PATHWAYS 14
- Il ruolo di *Anffas Onlus* 15
- L'esperienza ticinese e il Servizio di *Lingua Facile Pro Infirmis*: un anno dopo 17
- Atgabbes, linguaggio semplificato e sviluppi futuri 18

L'ospite
a cura di Sabrina Astorino
- Associazione Impronte: intervista a Giusi Ciceri 19

Fondazione Diamante
- Un inclusivo sodalizio 22

atgabbes

associazione ticinese
di genitori ed amici
dei bambini bisognosi
di educazione speciale

via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 972 88 78
ccp 69-5150-0
info@atgabbes.ch
www.atgabbes.ch

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche della disabilità.

cerebral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale
Erlachstrasse 14, 3001 Berna, tel. 031 308 15 15
Conto postale 80-48-4, www.cerebral.ch

insieme
Federazione Svizzera
delle associazioni dei genitori
di persone con handicap mentale

FD FONDAZIONE DIAMANTE
via Violino 1
6928 Manno
Tel. 091 610 00 20
www.f-diamante.ch

Editoriale

INCLUDE RAPPRESENTA INFORMA ACCOMPAGNA ASSOCIA

Atgabbes INCLUDE, RAPPRESENTA, INFORMA, ACCOMPAGNA E ASSOCIA, in tutte le fasi della vita. È questa la missione della nostra Associazione e, per riuscire nell'intento, è necessario mettere in moto un costante processo d'evoluzione e continui cambiamenti. A volte si tratta di trasformazioni quasi impercettibili, altre inconsapevoli, alcune precedute da periodi di stagno, altri repentini e, infine, ci sono anche quelli evidenti e tangibili. In questo caso si tratta di una trasformazione a colori. Dopo diverse richieste da parte dei nostri soci, atgabbes ha scelto di salutare lo stile del Bollettino a cui eravamo tutti abituati e di dare il benvenuto ad una nuova grafica. Novità che avremmo voluto annunciarvi con la pubblicazione del Bollettino di primavera, ma l'emergenza Covid-19 ci ha costretti a rinviare la notizia.

La decisione di cambiare grafica non vuole essere solo una scelta di forma, ma la nuova veste rappresenta il risultato di un lungo lavoro di riflessione sul tema della comunicazione, sui contenuti che vogliamo condividere e attraverso quale canale. La nuova grafica rappresenta la voglia di rinnovarsi costantemente; di rimanere aggiornati e al passo con le richieste e i bisogni delle persone con disabilità, dei loro familiari, dei soci e degli amici dell'Associazione; la voglia di riformulare, se necessario, progetti già esistenti, o di darne vita a nuovi; il desiderio di proporre un'immagine di Associazione nella quale tutti possano sentirsi parte.

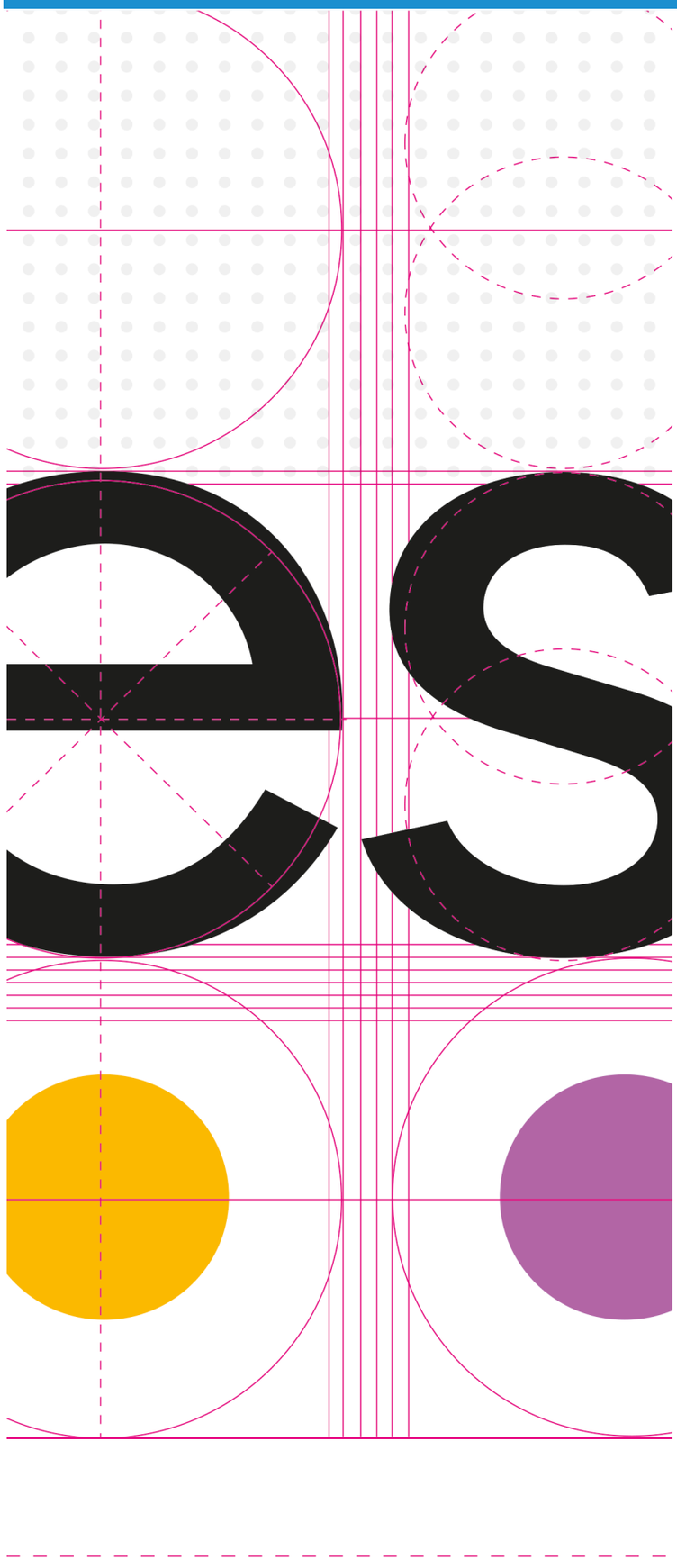
Il nuovo Bollettino rappresenta il primo prodotto di questa riflessione; il canale al quale sono dedicati soprattutto temi specifici e d'approfondimento. Tra le rubriche, ritroverete infatti "Il Comitato Cantonale Informa", "Temi d'attualità", "Dossier", "L'ospite", mentre invece, le rubriche "Notizie dai Regionali", "Attività alla ribalta" e "Cultura e Formazione", sono state riunite in un unico nuovo capitolo: "La bacheca". Quest'ultima ci dà la possibilità di mantenere una nota di "leggerezza" all'interno del nuovo Bollettino, ma soprattutto, di mantenere uno spazio di espressione per i membri dei Gruppi Regionali, per il settore delle Attività del tempo libero, quindi anche a partecipanti e volontari, e al servizio di Cultura e Formazione con i formatori e corsisti.
Infine, comunicazione è anche linguaggio, non potevamo non dedicare il Dossier di questo Bollettino al movimento "Easy-to-Read" e alla Lingua facile, strumenti e modalità attraverso i quali si concretizza l'accessibilità, la partecipazione sociale e l'inclusione.

Un Bollettino particolare questo, non solo perché si presenta a colori e in un formato diverso, ma perché, come descritto nelle rubriche "Il Comitato Cantonale informa" e "Temi d'attualità", raccoglie gli articoli di un "prima", "un durante" Coronavirus e immagina gli scenari del "dopo". Anche se il Bollettino primavera 2020 non andrà mai in stampa, abbiamo scelto di mantenere alcuni articoli destinati a quella edizione e di unirli agli attuali.

Buona lettura.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

Il Comitato Cantonale informa



"Anche se il timore avrà sempre più argomenti, scegli la speranza."

Seneca

L'ultimo Bollettino che ha raggiunto i nostri associati è quello invernale. Il Bollettino primaverile, infatti, non ha potuto essere stampato perché verso la fine di febbraio si è preannunciato l'impensabile: un virus, che agli inizi pareva starsene ben locato in Cina, ci ha raggiunti congelando la nostra quotidianità e, paralizzando le nostre vite, sembra aver spazzato via ogni progettualità. In questo contesto, redigere questo articolo è un affare complesso: da un lato sembra opportuno riferire in modo particolare della situazione contingente, d'altro canto non si può dimenticare che, se Coronavirus è, vi è pure un prima del Coronavirus, un durante e un dopo.
Prima del Coronavirus, in Associazione si erano progettate delle attività e si erano maturate delle riflessioni che la pandemia sembra aver spazzato via e, delle quali, rimane comunque importante ricordarsi affinché temi rilevanti sia a livello associativo, sia, soprattutto, per le persone con disabilità e le loro famiglie, possano riprendere il loro corso quando l'emergenza ci lascerà.
Per questo, l'articolo si compone di tre parti: prima che il Coronavirus fosse tra noi, di cui leggerete i dettagli nella seguente rubrica, il tempo dell'emergenza Coronavirus e il convivere con il Coronavirus, di cui, troverete invece, un approfondimento nella rubrica "Temi di attualità".

Comunicazione… si cambia!

Parte integrante del decalogo messo a punto in occasione del cinquantesimo dell'Associazione, il tema della comunicazione. I contenuti emersi nel corso dell'Assemblea 2018 durante la quale si è avuto modo di raccogliere pareri e bisogni dei soci nel corso di workshop dedicati ai diversi punti del decalogo, conducono a credere che, fra i nostri associati, la comunicazione funziona ancora in modo prioritario grazie al passaparola, da lì l'importanza dei nostri Gruppi Regionali per divulgarle.
Il passaparola ha l'indubbio vantaggio che, ancorando l'informazione ad una relazione, la rende più facilmente fruibile e meno dimenticabile. L'inconveniente è il fatto che, essendo legata alle conoscenze personali, non sono tutti raggiunti dalla stessa e, in aggiunta, in taluni casi, può generare fraintendimenti. Una comunicazione attraverso il passaparola, inoltre, si presta bene per informazioni di un certo tipo, in particolare a carattere concreto e meno per informazioni che rivestono carattere più concettuale.
Un gruppo di lavoro, composto da Sacha Lunghi, Sabrina Astorino, Donatella Oggier-Fusi e Cosimo Mazzotta si è chinato sul tema mettendo a punto, grazie in particolare alle competenze di Sacha in materia di comunicazione, una strategia complessiva.

È stato innanzitutto individuato un messaggio che come Associazione s'intende lanciare e questo messaggio sarà ripreso nel logo che è stato rinnovato.
Il messaggio che si vuol lanciare è "**atgabbes include, rappresenta, informa, accompagna, associa**".
Il nuovo logo lo si può costatare proprio dalla presente edizione del Bollettino. Esso vuole veicolare, attraverso i diversi colori dei cerchi sotto il logo dell'Associazione, i cinque elementi del messaggio. Sono stati passati in rassegna i diversi canali d'informazione oggi a disposizione, fra i quali il Bollettino che state leggendo che è stato rinnovato nel suo formato e layout. È stato stabilito che oltre a Bollettino e sito, saranno utilizzati altri canali più attuali (facebook, istangram, ...). Il gruppo ha poi analizzato il tipo d'informazioni da divulgare, che spaziano dalle attività destinate alle persone con disabilità e ai corsi destinati loro o alle loro famiglie, ad approfondimenti su temi specifici, ad informazioni su tematiche delle quali in Associazione ci si sta occupando in modo particolare, eccetera. Speriamo, in questo modo, di incrementare la nostra efficacia comunicativa… a ciascuno poi, aprire orecchie ed occhi in modo da recepire le informazioni che meglio gli sono utili.

… E anche loro hanno il diritto di capire …

Il Dossier di questo Bollettino è destinato al tema della "Lingua facile", un modo di scrivere le informazioni che le rendono accessibili anche a persone che faticano a leggere e quindi anche a persone con disabilità intellettive. Si tratta di principi con i quali è stato elaborato il programma dei corsi di CF 2019/20 e saranno elaborate le informazioni relative a campi e colonie. Si vuole, con queste misure, facilitare la lettura autonoma da parte delle persone con disabilità intellettiva in modo che da sole possano capire le informazioni e, di conseguenza, decidere quanto interessa loro. Anche a livello federale tali principi sono stati ben recepiti tant'è che i messaggi del Consiglio Federale che rivestono interesse per le persone con disabilità sono presentate anche in Lingua facile. Sarà certamente interessante capire in che misura questi principi saranno recepiti dalle strutture per persone con disabilità: crediamo infatti che la documentazione destinata agli utenti, quando con disabilità intellettiva, abbiano ad esser comprese dagli utenti stessi. D'altronde fra i criteri per l'autorizzazione all'esercizio degli Istituti per Invalidi possiamo leggere "*I documenti consegnati agli utenti sono comprensibili e, al bisogno, sono illustrati adeguatamente*"[1]

[1] Allegato alla Direttiva 1- Autorizzazione d'esercizio agli istituti per invalidi - Procedure per l'ottenimento e il mantenimento dell'autorizzazione di esercizio - Criteri di valutazione dei requisiti necessari per l'autorizzazione d'esercizio agli istituti per invalidi pagina 4.

… E poi anche loro invecchiano …

Dedichiamo uno spazio al tema dell'invecchiamento, argomento relativamente nuovo per il quale le nostre Autorità stanno predisponendo delle possibilità concrete di presa a carico, ma che rimangono in parte da definire. Come sempre, la necessità di definire in parte elementi per la presa a carico del proprio congiunto con disabilità che invecchia suscita qualche incertezza, d'altro canto si tratta pure della possibilità di portare un contributo sempre relativo al singolo che, quando le soluzioni sono bell'e pronte spesso diventa difficile. Che ad atgabbes il tema invecchiamento interessi è stato evidentemente recepito dalle nostre Autorità dal momento che siamo stati chiamati, e con noi altre associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, a far parte del gruppo che accompagna l'elaborazione della Pianificazione anziani 2021-2030. La nuova Pianificazione, per volere del nostro Gran Consiglio, sarà integrata: essa riguarderà quindi sia le case anziani, sia i servizi d'aiuto a domicilio, sia il mantenimento a domicilio, evitando quindi un'immagine frammenta della questione.
Interessanti i valori che ispirano questa Pianificazione: l'autodeterminazione, la libertà di scelta, la centralità dell'individuo, il mantenimento a domicilio e la qualità delle cure e la sicurezza per l'anziano.
Si tratta di valori che possiamo certamente sottoscrivere anche quando l'anziano è una persona con una disabilità fin dall'infanzia. Beninteso per noi si tratterà di far presenti le necessità specifiche delle persone che la nostra Associazione rappresenta.
Una prima possibilità di evidenziare le necessità particolari delle persone con disabilità ci era offerta da un incontro con il direttore del DSS Raffaele De Rosa... Ma il tempo del Coronavirus ha condotto ad annullare quest'incontro. Rimediamo quindi trasmettendo in forma scritta le nostre osservazioni a chi si sta occupando di pianificazione anziani.

Ci eravamo lasciati così…

Sono questi i temi di cui vi avremmo informati se il Covid-19 non ci avesse colti di sorpresa e sospeso la stampa del Bollettino di primavera. La situazione Coronavirus non ha impedito però all'Associazione di continuare a lavorare. Dopo un primo momento di pausa forzata e disorientamento, atgabbes, durante il periodo di quarantena, ha cercato possibili formule di ascolto, sostegno e di collaborazione a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari. Di questo avremo modo di raccontarvi nella rubrica "Temi d'attualità".

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta
Presidente

Monica Lupi
Un membro

ATGABBES AI TEMPI DELL'EMERGENZA COVID-19

Come noto, la primavera rappresenta per la nostra Associazione un periodo particolarmente intenso di attività.
Alle consuete e numerose attività, si aggiungono quelle necessarie per l'Assemblea dei delegati, le Assemblee dei Gruppi Regionali, i bilanci con la revisione conti, l'allestimento del programma d'attività, l'organizzazione di campi e colonie comprese le giornate e weekend, eccetera.
L'emergenza Covid-19 è coincisa con questo delicato momento, stravolgendo attività e programmi.
Di fatto abbiamo dovuto affrontare una situazione complessa che ci ha costretti a prendere decisioni importanti in tempi molto ristretti. Decisioni non facili che, con senso di responsabilità, abbiamo adottato a salvaguardia della sicurezza e della salute delle persone.
"La posizione di chi a fronte di una situazione grave, mai sperimentata prima, ha dovuto prendere in tempi ristretti decisioni importanti, non solo per sé, ma per la società, per la salute della persone, per l'economia, è una posizione non certo invidiata da chi, in questo periodo non si è trovato a dover decidere… " Faccio mia questa dichiarazione dell'On. Christian Vitta in risposta alla domanda di un giornalista che, superata la fase più critica del Coronavirus, gli ha chiesto se *"oggi avrebbe rifatto le scelte fatte durante la fase critica appena trascorsa…"*.
L'On. Vitta ha poi concluso la risposta affermando e sottolineando il fatto sull'importanza "*(…) di come le decisioni siano stato il frutto della collegialità tra politici e collaborazione con i tecnici."*
Non voglio con questo paragonare il modesto lavoro svolto dalla nostra Commissione Gestione/Comitato Cantonale e dai nostri collaboratori professionisti con quello della nostra classe politica, ma penso di poter affermare con tutta serenità che abbiamo lavorato con coscienza e responsabilità, tenendo a cuore prima di tutto la salute delle persone coinvolte nelle nostre attività e, nel limite del possibile, fornire il dovuto sostegno alle famiglie.

Riteniamo utile ricordare che l'emergenza Coronavirus è stata gestita dalla nostra Associazione nel rispetto delle Ordinanze e Risoluzioni decretate dalle nostre Autorità Federali e Cantonali e, nel settore Invalidi in generale, si sono quindi applicate le direttive emanate dalle Autorità. Per quanto riguarda il nostro operato, tengo ad aggiungere il fatto che, da subito, ogni nostra scelta è stata presa tenendo conto del nostro ruolo di Associazione mantello per il Ticino nei confronti dell'UFAS; per questo motivo, ogni decisione presa, è stata comunicata per tempo agli enti sussidianti in modo da poter gestire eventuali futuri ricadute sulle numerose attività rivolte ai nostri cari.

Riporto di seguito una dettagliata cronistoria elaborata con il prezioso contributo della collega di Commissione Gestione, Monica Lupi, su come la nostra Associazione e gli enti che si occupano delle persone con disabilità, hanno affrontato la situazione Covid-19 nella fase critica e quali sono le misure future previste nelle fasi successive.

La fase critica del Coronavirus in Atgabbes

Il tempo dell'emergenza Coronavirus ha condotto l'Associazione ad un forzato ripiego: ci siamo infatti visti costretti a sospendere tutte le attività rivolte direttamente alle persone con disabilità e alle loro famiglie. I nostri Preasili sono stati chiusi, i corsi di Cultura e Formazione sono stati sospesi e così le attività di tempo libero organizzate dai Gruppi Regionali e quelle coordinate dal Segretariato, oltre ai Gruppi di Narrazione legati alla Metodologia Pedagogia dei Genitori. Più tardi, ci siam visti costretti ad annullare i campi estivi per adulti e perfino le nostre colonie integrate. Decisione davvero dolorosa perché si tratta di attività destinate ad un'ampia fetta di persone, minorenni e maggiorenni, anche con disabilità più gravi, coloro quindi per le quali le possibilità di attività di tempo libero sono scarse.
Questo significa che l'Associazione è andata in letargo? Su alcuni fronti certamente sì, ma per altri no. Sono, infatti, proseguite le consulenze, anche se in forma telefonica e, ogni famiglia o persona con disabilità che ne abbisognava, ha potuto rivolgersi ai nostri professionisti grazie ad un numero di picchetto. Ma, soprattutto, e proprio perché troviamo il senso di essere un'Associazione di familiari ed amici, che l'Associazione ha ripreso forza, dal momento che, in modo spontaneo, ma pure sollecitato dal presidente, i soci si sono attivati per mantenere i contatti fra di loro testimoniando l'un l'altro amicizia e vicinanza.

La fase critica negli Enti e Istituti che si occupano di persone con disabilità

Le Fondazioni e gli altri Enti per persone con disabilità, hanno forzatamente sospeso buona parte dei servizi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie: i centri diurni sono stati chiusi, come pure i laboratori, ed è stato sospeso anche il Sostegno Famiglie Andicap.
Le case per invalidi, per volere del Consiglio Federale per proteggere le persone con disabilità, è bene sottolinearlo, si sono protettivamente ripiegate su sé stesse sospendendo visite e rientri in famiglia o altre uscite, trasformandosi, all'atto pratico, in istituti che, come ai tempi antichi, prevedono una netta separazione fra quanto sta dentro l'istituto e

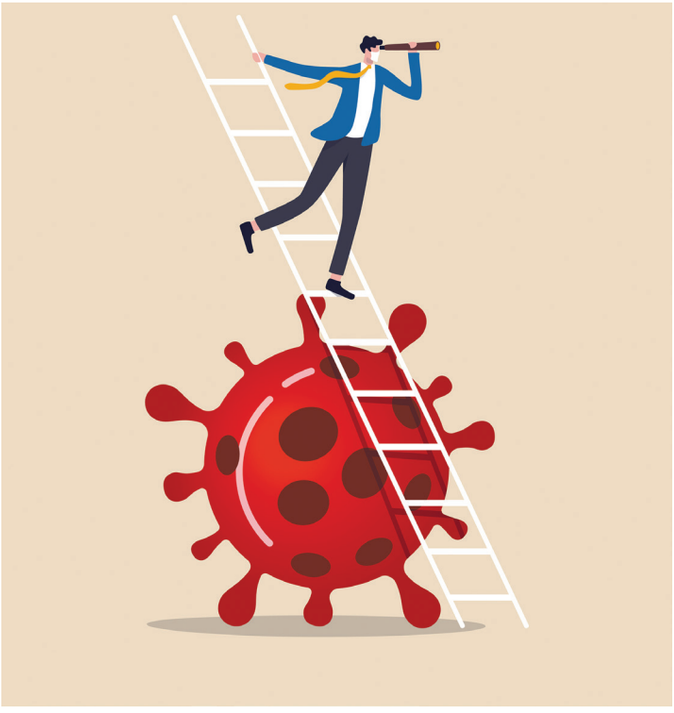
quanto sta fuori. Abbiamo sperimentato la fine di un tempo in cui, fra dentro e fuori le case, gli scambi, che sono la pietra miliare dell'inclusione, erano intensi e proficui. Abbiamo vissuto la fine del tempo in cui gli scambi fra famiglie e le persone con disabilità collocate nelle case, erano all'ordine del giorno: le case, essendo per le persone con disabilità che le abitano, una casa vera e propria, dove si ricevono i propri parenti e dalle quali si può uscire, come per tutti noi. Ben vero che gli operatori delle case hanno prodotto sforzi notevoli nel favorire il contatto utenti-familiari grazie ai mezzi di comunicazione a distanza, ma il distacco lo si è comunque sentito.

Se quanto scriviamo è il vissuto di molte famiglie e quindi lo riportiamo perché questo è il nostro ruolo, è bene non dimenticare che questo "ripiego" per le strutture non è stato neutro sul piano dell'organizzazione e dell'impegno: direzioni e responsabili si son visti costretti a ripensare la presa a carico degli utenti prevedendo pure l'eventualità, purtroppo prodottasi in qualche istituto, della comparsa del Coronavirus, con la conseguente necessità di prevedere spazi e modalità utili a qualche quarantena. Si sono rafforzati i turni del personale educativo e si sono dovute predisporre nuove modalità di strutturazione della giornata degli ospiti, che di regola sono impegnati negli atelier delle case con occupazione, nei centri diurni e nei laboratori. Si è trattato di un impegno non indifferente per il quale siamo grati agli istituti per invalidi, proprio perché assunto a tutela della salute dei nostri cari.

Per coloro che abitano con i genitori, se per qualche tempo la situazione ha retto grazie alla resilienza, all'inventiva delle famiglie e pure al sostegno degli operatori delle attività diurne che periodicamente telefonavano, con l'andar delle settimane, sono emersi i limiti di una presa a carico esclusivamente familiare. In numerosi casi, si sono evidenziate regressioni sia sul piano delle competenze nella cura di sé e nel coinvolgimento in attività quotidiane, sia sul piano delle competenze socio-relazionali. In taluni casi, si sono registrati segnali preoccupanti sul piano del benessere psichico di queste persone, quali l'autolesionismo, la tendenza alla distruzione di suppellettili, la comparsa di tic e l'insonnia. È la comparsa di segnali di regressione e di disagio psichico che ha preoccupato le famiglie, in aggiunta alla fatica nell'occuparsi 24 ore al giorno di persone che non sono in grado di occuparsi da sole, senza un momento nella giornata da dedicare a sé stessi. Si tratta del sicuro segnale dell'importanza delle attività svolte in centri diurni e laboratori. Certamente come possibilità di sgravio delle famiglie che ospitano persone adulte con disabilità a casa propria. Ma ci preme soprattutto sottolineare come centri diurni e laboratori siano importanti per le persone con disabilità intellettiva sul piano del mantenimento delle competenze e della salute psichica: sono irrinunciabili per il loro benessere intellettivo e psichico.

La fase 2: convivere con il Coronavirus

Siamo ora in una fase diversa: terminata l'emergenza, siamo entrati in un periodo, non si sa quanto lungo, di convivenza con il Coronavirus. È un tempo che ci accompagnerà finché per questa malattia si sarà trovato un vaccino o una cura: la società riprende progressivamente le sue attività e si tratterà di capire in che misura questo inciderà con l'incremento dell'epidemia dopo che, chiudendo praticamente tutto, la si è "domata". Questa nuova fase genera in tutti noi una comprensibile euforia: da chiusi in casa lontano da tutti, finalmente, possiamo tornare a godere della nostra libertà… ma quest'euforia, di per sé positiva, non può e non deve farci dimenticare che il nostro Coronavirus non ci ha lasciati… è sempre lì e attende una nostra distrazione per riprendere la sua corsa: come ogni essere vivente, infatti, lavora per assicurarsi la propria sopravvivenza ed espansione come specie mentre, di noi semplici ospiti, non gliene può importar di meno. Sta quindi a noi essere più intelligenti del virus: essere accorti, prudenti, rispettare rigorosamente le distanze sociali e le norme di igiene accresciuta in modo da mantenere la "doma" che, con fatica, siamo riusciti a raggiungere.
Come il tempo dell'emergenza è stato scandito dalle direttive delle Autorità, pure questo tempo lo è. Il Consiglio Federale ha stabilito una riapertura prudente alle visite ai residenti negli Istituti per Invalidi e il nostro medico Cantonale ha emanato le sue direttive.
ATIS ha elaborato le sue raccomandazioni per la riapertura progressiva di case, centri diurni e scuole speciali private e l'Ufficio Invalidi ha chiesto a tutti gli enti per persone con disabilità di trasmettere un piano per la fase 2: quella della prudente riapertura.



La fase 2 del Covid-19 negli Enti e Istituti che si occupano di persone con disabilità

Un tema al quale prestiamo grande attenzione in questo momento è quello della ripresa delle attività negli Istituti per Invalidi: come si aprono centri diurni, atelier nelle case con occupazione e laboratori? Quali possibilità di visite sono previste? Per quanto tempo sarà impedito il rientro in famiglia degli interni? Questi sono i nostri interrogativi.

Per ora, possiamo costatare come ogni istituto, malgrado indicazioni comuni, sembri procedere a modo proprio.
Vi sono così istituti che, prontamente, hanno ripristinato, in modo certamente regolato e con misure di protezione particolari, la possibilità che le persone con disabilità e parenti si incontrino, altri sembrano maggiormente titubanti e non sempre queste differenze sembrano essere correlate ad una maggiore o minore fragilità dell'utenza accolta. Centri diurni e laboratori sembrano pian piano rimettersi in moto, ma spesso, in forme esigue tali da non riuscire a far fronte alle sopraggiunte esigenze delle famiglie; a tal proposito lo scorso 18 maggio abbiamo inviato all'On. De Rosa una lettera con la richiesta di emanare precise disposizioni in merito.

In questo difficile momento, un ringraziamento particolare per il lavoro sin qui svolto e per quello a venire ai colleghi di Commissione della gestione, Monica Lupi e Tiziano Sciolli, ma soprattutto, ai nostri collaboratori: Luca, Martina, Sabrina, Ludovica, Cristina, Roberta, Linda, Matteo e Simona capitanati dalla nostra inesauribile segretaria d'organizzazione Donatella.

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta
Presidente

COSTRUIRE E CONDIVIDERE NUOVE MODALITÀ DI CURA E ACCOGLIENZA

Con la nostra lettera del 18 maggio scorso al Direttore del DSS On. De Rosa e in copia ad ATIS e Ufficio Invalidi, abbiamo voluto trasmettere le preoccupazioni delle famiglie che ci sono giunte tramite il nostro numero di picchetto ma anche direttamente attraverso i Gruppi Regionali, importante antenna sul territorio. Abbiamo tematizzato quanto emerso dalle testimonianze raccolte: il peso dell'incertezza e della mancanza di prospettive chiare e condivise, la necessità del prendere dei rischi per il bene dei figli e infine la grande fatica e stanchezza dei famigliari curanti.
In maniera costruttiva e propositiva, abbiamo pure condiviso il bisogno di ogni famiglia di poter ritrovare un equilibrio tra sicurezza e autonomia, prevenzione e educazione; abbiamo anche confermato alle autorità la disponibilità dell'Associazione e delle famiglie nel costruire insieme e con responsabilità questo delicato equilibrio e questa nuova quotidianità.
"…questo è il lavoro quotidiano di ogni genitore, prendere piccoli rischi, in maniera ponderata, per permettere al figlio di crescere e diventare adulto e una volta adulto di mantenere e migliorare le proprie competenze."

Rischi e responsabilità vanno valutati e condivisi, famigliari e professionisti insieme, nel rispetto delle reciproche competenze *"… La FASE 2 e la convivenza con il Covid-19 implicano la messa in atto di nuove modalità di cura e accoglienza che devono, secondo noi essere, co-costruite e regolarmente rivalutate, insieme: professionisti e genitori. È d'altronde proprio il tema della condivisione, del dialogo, che caratterizza il lavoro in campo sociale (…)."*
La convivenza con il Covid-19 non sarà semplice, tutti siamo chiamati ad impegnarci per costruire una nuova normalità, fatta da nuove modalità di relazionarsi e dal rispetto delle norme di prevenzione: la salute e il benessere di ognuno di noi dipende e dipenderà fortemente dal comportamento responsabile dell'altro. Per riprendere il concetto di "autonomia dipendente" caro ad Edgar Morin, questa epidemia ci ha mostrato sì, la nostra fragilità, ma anche la forza e l'importanza dell'impegno collettivo e dell'interdipendenza. La crisi ha inoltre messo in luce il grande lavoro di cura e sostegno affettivo che i professionisti svolgono nei loro diversi settori d'intervento: la sospensione per più mesi di questo fondamentale accompagnamento ha infatti causato per molti dei nostri cari una grande sofferenza, con episodi di regressione e perdita di autonomie.
È importante dunque tornare a ritrovarci e lavorare insieme, con la giusta vicinanza.

Precisiamo che con lettera dell'11 giugno, l'Ufficio Invalidi comunicava che coerentemente con l'evoluzione della situazione dovuta al Coronavirus e agli allentamenti in atto anche nella nostra società– congiuntamente con ATIS e l'Ufficio del Medico Cantonale, venivano adattate nuove Disposizioni per il settore LISPI: siamo quindi entrati in una Fase 2 punto 1. Una nuova Direttiva del Medico Cantonale è entrata in vigore il 15 giugno scorso: sono permessi i rientri a casa e le vacanze degli ospiti, seguiti al rientro in struttura da un monitoraggio accresciuto.

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione

STORIE DI FAMIGLIE

Mentre le diverse fasi del Coronavirus erano in corso e le precise indicazioni e direttive federali e cantonali venivano applicate con scadenze precise, ogni famiglia viveva la propria esperienza Coronavirus e si confrontava con una nuova quotidianità. Abbiamo scelto di pubblicare alcune di queste testimonianze con il sincero proposito nel prossimo futuro di poter raccogliere e valorizzare le tante storie ed emozioni che ci sono state generosamente narrate e che è importante non vadano perse.

"Mamma, quando posso tornare a casa?"

Ci sono famiglie che all'inizio della pandemia, di colpo si sono ritrovate separate dai propri figli; settimane e poi mesi, uno, due e infine tre mesi. In molti ci hanno raccontato questa situazione di sofferenza, di attesa e di senso di impotenza. La separazione dai propri affetti provoca tanto dolore e questo dolore Cristina. l'ha raccontato con grande dignità direttamente a chi ha la responsabilità di prendere decisioni che incidono sulla vita e sulla quotidianità di genitori e figli.

Sono Cristina., mamma di P., giovane donna di 26 anni che vive presso un Istituto. Da alcuni anni. P. rientrava regolarmente a casa quasi tutti i fine settimana, cosa molto importate per lei. P. ha infatti bisogno di routines e punti di riferimento affettivi per stare bene.
A causa dell'emergenza Covid-19, è dal 6 marzo che questo non accade più: gli unici contatti che possiamo intrattenere sono attraverso una finestra a distanza e ogni giorno che passa la sofferenza di P. e la nostra di genitori aumenta.
Ci mancano i suoi abbracci e la sua presenza.

Ci è stato proposto dall'Istituto uno spazio dove incontrarla, con mascherina, camice, distanze e alla presenza di un educatore, ma questo non è fattibile, perché P., come per tante altre persone con handicap, ha bisogno di un contatto fisico e non saprebbe gestire queste modalità di incontro. Anche la quarantena richiesta al rientro dopo un congedo è improponibile e impraticabile.
All'inizio della pandemia, la drastica decisione adottata dagli organi e autorità preposti di chiudere gli Istituti a salvaguardia della salute dei nostri figli è stata chiara e ben compresa da noi e dalle altre famiglie.
Oggi, a fronte della fine della fase acuta e della progressiva riapertura di tutti i settori della società, questa decisione di chiusura non è più condivisibile: da domani 6 giugno in Svizzera tutto è aperto, la vita ha ripreso il suo corso. Le persone vanno al bar, al ristorante, fanno shopping e anche i postriboli saranno aperti e ci si potrà recare all'estero.
Invece P. e i suoi compagni di gruppo abitativo sono rinchiusi in Istituto, anche i laboratori sono preclusi in applicazione di Direttive e disposizioni cantonali che ci sembrano non essere più aggiornate né attuali. All'inizio della pandemia P. ha compreso bene quello che stava accadendo, non ha più chiesto di rientrare a casa. Da un paio di settimane, invece, chiede continuamente di poter tornare a casa, di poter vedere i cuginetti e gli zii ai quali è molto affezionata. Durante le passeggiate con gli educatori ha visto che i bar sono di nuovo aperti che la gente circola di nuovo. La sua sofferenza e frustrazione aumenta ogni giorno di più e questo non è più accettabile, né è proporzionale alla reale situazione di rischio.Capisco che da parte di alcuni direttori di Istituti per invalidi ci sia paura per la riapertura, ma il ritorno alla normalità è importante e necessario per ridare quotidianità agli ospiti e tornare a quei gesti affettivi importanti per tutti, che permettano a mia figlia e a noi di tornare a vivere."

Cristina

Mentre queste pagine andranno in stampa, grazie agli allentamenti entrati in vigore il 15 giugno, Cristina e P. saranno quindi tornate ad abbracciarsi: un abbraccio forte e solido, responsabile, come lo è quello tra una mamma e una figlia.

Riscoprire casa e i momenti in famiglia

Mi sono svegliato un lunedì mattina. Era il 16 marzo. Pochi giorni alla primavera. Pensavo che la giornata sarebbe stata come tante di quelle vissute prima.
6 e 50. Il mio papà mi sveglia, è mattino presto e a marzo ancora il sole non ci accoglie con i suoi raggi di sole. Io vorrei dormire ancora un pochino e faccio davvero fatica ad alzarmi. Di solito papà deve dare il meglio di sé per farmi arrivare al bagno. Compreso un passaggio sulle sue spalle anche se la bilancia inizia a segnare cifre importanti sul mio peso. Vestirsi poi… per chi come me e alla sindrome proprio non ci azzecca, questo rito è ancora più pesante. Scendiamo in cucina dove mi aspetta la mia tazza di latte e cacao e due belle fette di pane e burro; la marmellata la lascio a voi. Mi prendo la mia dose di medicinale e poi via… verso una delle attività più odiose che esistano (almeno per noi bambini) al mattino: lavarsi i denti. E cosi papà strofina e io sputacchio e faccio qualche scherzetto. Non capisco proprio perché si debba tenere la bocca in certe posizioni. Naturalmente il tempo scorre inesorabile e da quando mi hanno e, ripeto, hanno svegliato sono passati già cinquanta minuti. Tra poco l'autista inizierà a inviare sms per capire se dovrà trasportare qualcuno a scuola. L'ultimo atto prima di scendere in strada sono scarpe e giacca; e non è che fila sempre tutto liscio. Poi si esce. Come vedo le stradine del mio paese però la tentazione di giocare mi assale e non riesco a passare davanti alla porta dei vicini senza dare una sbirciatina e buttar li un saluto. Ma il tempo scorre e di solito a questo punto papà mi prende per mano e vorrebbe pure che ci mettessimo a correre. Solo alla vista del pulmino e dell'umore dell'autista riesco ad aumentare il mio ritmo. Siamo alla fine? E no. Sul pulmino per ora c'è solo un altro ragazzo e io vorrei proprio scegliermi il posto dove sedere. Ora mi sa che non solo papà ma anche l'autista non siano più molto accoglienti con me. Vabbè… mi siedo, papa mi allaccia la cintura e… si parte? NO. Ultimo rito: papà deve salutare con una vigorosa e prolungata stretta di mano il mio chaffeur. Bene ora è tutto a posto; saluto, sorriso e mimo il gesto di buon lavoro a papà… si parte. Verso la scuola e oltre…
Ecco io pensavo che il sedici marzo era una di queste giornate qua. Invece non mi hanno svegliato. Non alla solita ora e senza lavarmi e vestirmi come se fossi all'autolavaggio. Anzi a casa c'erano tutte le mie sorelle e i miei fratelli. Anche papà non era ancora andato in ufficio. Ma è fantasticooooo… le vacanze! Sono arrivate prima… ma chi lo sa e che importa? Sono a casa quindi non c'è scuola. Forse tra qualche giorno si parte pure per il mare. Vedremo.
E cosi anche martedì e i giorni a seguire. Sono certo siamo in vacanza!
Per mamma le giornate sembrano sempre le stesse ma papà è certamente malato. Non va in ufficio da giorni e fa delle cose nuove. Passa tutto il giorno dentro il suo studio con

una cuffia e davanti al computer. Ha persino acceso una macchina che sputa fogli colorati. Normalmente esce di li solo per mangiare. Tranne la sera dove con mamma decide di cambiare un po' l'arredo di casa. Non capisco perché, a me va bene tutto com'è! Vedo in giro cose strane che prima non c'erano. Il tavolo dello studio grande diventa come una piccola scuola per Stefano, Petra e Gabriel e ci aggiunge persino tre computer; uno glielo ha prestato anche il nonno. Un tavolo poi, che prima stava in cantina con sopra quel che ci capitava, arriva in salotto. Che posto strano per metterci un tavolo. E sbaglia pure; pensate che lo posiziona proprio di fronte al nostro grande divano e di spalle alla televisione. Mai visto uno sbaglio del genere! Io cosi certamente non riesco a guardare i cartoni animati. Non solo; con mamma ci posiziona una lampada, dei sottomani, fogli e colori poi mi invita a sedermi. Di fianco a me compare pure la mia sorellina Virginia che non capisco proprio perché non sia all'asilo. Mi siedo, mi metto comodo, e…sento la parola peggiore che un bimbo in vacanza possa mai sentire: COMPITI! COMPITI? No. Non se ne parla. Non si fa. Ma che succede? Il mondo gira forse dall'altra parte? E poi mica un foglietto o un disegno. Con tutto l'orgoglio di una insegnante mia mamma mi mostra un classeur nuovo di pacca con una infinità di schede divise per materia. È un incubo. Il mio peggior incubo. E poi scusate. Io ho quattro dolci e giovani maestre a scuola e dovrei passare la mia giornata di fianco a mia sorella e con mamma o papà a fare finta di essere un allievo? Non se ne parla. Devo escogitare qualcosa. Papà con aria seria mi ha detto che per un pochino da li non mi posso muovere.
Devo escogitare qualcosa ma cosa? Ma certo! Farò il catatonico e un po' anche l'autistico. Il catatonico consiste nel fissare a turno il foglio, la parete, il divano, i cuscini e mostrare la faccia da asino che non ha capito nulla che di più non si può. Quando si saranno stancati passerò alla fase due: mi cimento in un esercizio ponendo la stessa domanda per almeno una cinquantina di volte di seguito, con lo stesso tono e con la stessa reazione –il nulla– alla risposta. Sicuro li stendo e così potrò tornare a giocare e fare tutte quelle belle cose che si fanno in vacanza. Mamma e papà hanno dimostrato anche loro una bella resistenza e devo ammettere che qualche volta ho ceduto e ho fatto bene quello che mi chiedevano. Io pensavo di averli fatti contenti ma proprio i grandi non li capisco. A ogni mio successo loro celebravano il momento poi però si arrabbiavano un pochino e tornavano alla carica con una nuova scheda. Forse perché avevano capito che non ero impedito ma stavo solo decidendo di non fare quello che dovevo. Ma voi che avreste fatto al mio posto? Siamo tutti a casa, è bel tempo e non si va a scuola?

Dopo tre lunghissime e noiosissime settimane, in soccorso ai miei genitori sono arrivate le maestre. Io non lo sapevo ma i grandi hanno deciso di farci fare delle lezioni a distanza. Era la prima volta che rivedevo loro e i miei compagni. Che emozione. Erano anche in forma e tutti belli brillanti davanti allo schermo. Certamente stare in vacanza faceva bene pure a loro. Cosi dopo i saluti ecco il programma: tre canzoni, accompagnate dai gesti per mettersi in moto, una scheda di scienza e natura, poi un racconto e infine una canzone o filastrocca. Un'oretta davvero stimolante. Unico problema: solo due volte alla settimana.
Io tutte le mattine mi sono presentato in studio di papà attendendo di veder comparire quel gruppetto e cosi anche se papà non era sempre d'accordo ho conosciuto molti suoi colleghi. Mi han salutato e ora posso anche fare una riunione perché dicono che papà ha il suo segretario e va bene così. Infine, dopo un tempo lunghissimo che a me non è piaciuto molto è successo qualcosa di strano. Il papà mi ha svegliato. Era mattino presto addirittura le 6 e 45. Mi ha lavato e vestito, preparato la colazione e siamo usciti. C'era di nuovo anche il pulmino. C'era il mio autista preferito che però ha cambiato look aggiungendo una strana cosa davanti alla faccia. Ma che importa ero sul pulmino. Stavo tornando a scuola…. e oltre.
Allora ho capito, era tutta una messa in scena. I grandi han fatto un pasticcio e con uno strano e minuscolo essere vivente che si chiamava Covid-19 han fermato il tempo e chiuso tutti in casa. Han provato a cambiare qualcosa ma han fatto solo confusione. Ma per fortuna è passato tutto. Almeno per me. Il 16 marzo è tornato. Finalmente.

Nicolas Lunghi, 10 anni,
3° anno scuola speciale Bertaccio (Lugano)

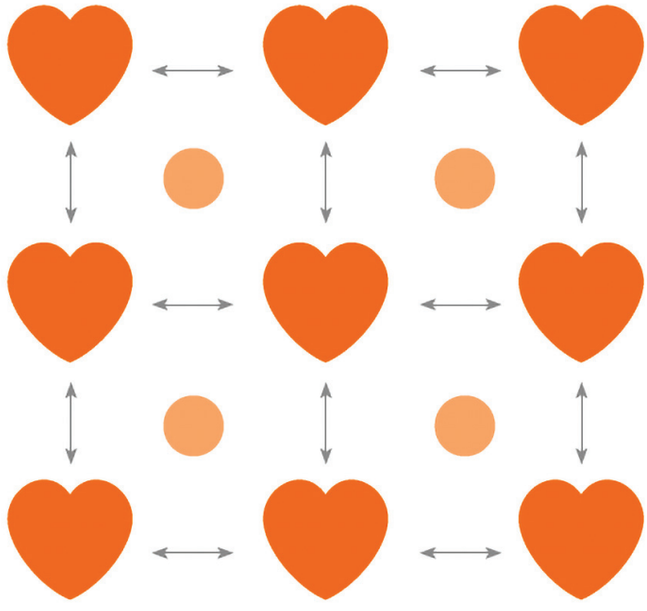
Una nuova quotidianità

In dicembre mi sono trasferita vicino alla fattoria dove mio figlio ha trovato l'occupazione da oltre dieci anni fa e che gli piace tanto. Mi sono ambientata bene, anche P. ha superato piuttosto bene i cambiamenti. Insieme abbiamo superato molte difficoltà. Eravamo così felici quando abbiamo saputo che un volontario che P. conosceva da anni, del gruppo di Pro Infirmis del Sopraceneri, abita in zona e che P. poteva andare insieme a lui a vedere le partite di hockey ad Ambrì Piotta!

Purtroppo in marzo ci siamo poi trovati «isolati», come tutti, a causa del Covid-19 e della chiusura del laboratorio, senza la possibilità di fare attività fuori casa.
Siamo andati per fare la spesa, ma P. ha dovuto rimanere in auto e così ha visto i Securitas che spiegavano come procedere per entrare nel negozio. In questo modo ha potuto vedere di persona la situazione creatasi e ha capito meglio perché non potevamo più fare la spesa insieme. P. ascoltava poi le informazioni quotidiane sul Covid-19 dai programmi televisivi. Mi chiedeva spesso: "quando finisce?" e me lo chiede tuttora.
Ho cercato di trovare delle attività da fare insieme, come ad empio, colorare dei disegni (da spedire come biglietti a vari conoscenti) allenandoci a fare i vari puzzle e dei Memory, per occupare il tempo al meglio.
In fattoria, acquistando le uova, abbiamo raccolto tante piume delle oche per fare dei lavoretti e cosi potevamo scambiare due parole (con la dovuta distanza) con gli educatori e vedere che nemmeno i suoi compagni potevano andare al lavoro. Nel bosco abbiamo raccolto l'aglio orsino e mi facevo aiutare in cucina. Tutte le mattine P. andava ben volentieri a prendere i cornetti al negozietto dietro l'angolo di casa aspettando in fila come facevano tutti.
Una cara amica ha sentito di volerci sostenere «come volontaria» venendoci a trovare regolarmente, per noi è stato un aiuto molto prezioso.
Il contatto con i nostri cari, tramite le videochiamate, ci aiutava per cambiare la dinamica quotidiana. Ci ha sollevato anche il contatto con Donatella dove chiedeva a P. come si sente. Mi è piaciuto molto il piccolo libretto che ci ha mandato tramite atgabbes per rispondere a diverse domande sui suoi vissuti e le sue emozioni.

Ascolto spesso delle trasmissioni che mi rinforzano nel pensiero positivo, ci lavoro giornalmente per trovare la pace interiore e la serenità.
Non dimenticheremo questa primavera, è stata molto particolare, speciale per me e per P. L'ho vissuta come una sfida pesante ma, nello stesso tempo, arricchente e che lascerà un segno indelebile nel nostro rapporto di madre e figlio.
Da fine maggio P. ha potuto ricominciare il lavoro a tempo parziale ed è molto contento. Si reca al lavoro a piedi per dare maggiore sicurezza a tutti. Per il momento, non va ancora a fare la spesa con l'operatrice che si occupa della cucina, ma lo vedo sempre tornare particolarmente comunicativo, contento dopo aver aiutato la S. Gli piace lavorare con I. assistendolo nel lavoro con le api, sempre attento che tutto sia nell'ordine come ha imparato. Alcuni compagni non possono ancora recarsi in fattoria, questo gli permette di variare ancora di più con le attività e aiutare nel pollaio, nell'orto, con i conigli, nella stalla del cavallo e in falegnameria, quando capita l'occasione.
Aspetta sempre con impazienza l'occasione per andare a mangiare la pizza con una bella monitrice e di fare pic nic durante le gite, scopriamo i sentieri con Cultura e Formazione.

Una mamma



La bacheca

LA FASE 2 DEL COVID-19 IN ATGABBES: LE ATTIVITÀ ESTIVE

Atgabbes riavvia in modo prudente tutte le sue attività rivolte alle persone con disabilità e alle loro famiglie. I Preasili hanno aperto le porte ai bambini con disabilità, i Gruppi di Narrazione sono ripartiti su Skype, nel corso dell'estate si sono programmati corsi di Cultura e Formazione e attività del tempo libero. Tutte le nostre attività prevedono delle precauzioni particolari: si svolgono a piccoli gruppi, sono attività diurne e, i professionisti e volontari che se ne occupano, sono tenuti a rispettare misure di protezione particolari. Tenendo in considerazione le difficoltà delle persone con disabilità intellettiva, professionisti e volontari, garantiranno il rispettare le regole di distanziamento sociale e di igiene. Contrariamente all'abituale, ognuna delle attività è stata organizzata in modo tale da prevedere la presenza di un professionista di atgabbes a garanzia del rispetto delle misure di sicurezza predisposte. Le attività estive che possiamo offrire sono in numero ridotto per rapporto rispetto al solito e destinate alle persone con disabilità che abitano in famiglia. Si tratta di attività, tra le quali, corsi di formazione per adulti, colonie diurne e giornate per adulti e colonie diurne e attività per minorenni, complementari e modulabili tra loro, a dipendenza dei bisogni che possono emergere, ma pure dei tempi d'apertura di centri diurni e laboratori. Una garanzia a tutti comunque: malgrado il Coronavirus, nelle nostre attività regnerà l'allegria!

I dettagli delle diverse offerte e formulari d'iscrizione sono disponibili e scaricabili sul nostro sito www.atgabbes.ch sotto la rubrica "attività estive".

Siamo coscienti che seppur la fase più acuta della pandemia causata dal Coronavirus sia passata, la situazione resta complessa e tutti insieme -famiglie, partecipanti, formatori e volontari- siamo chiamati a trovare un delicato equilibrio tra protezione e libertà di scelta, tra distanziamento sociale e relazioni. Obiettivo comune è quello di salvaguardare la salute di tutti e permettere lo svolgimento delle attività in un clima di serenità e di grande sicurezza.
Approfittiamo, infine, per rivolgere un particolare ringraziamento a tutti i volontari e formatori che, nonostante la brusca sospensione di tutte le attività durante il mese di marzo, non ci hanno mai abbandonati e, nonostante il poco preavviso, si sono resi subito disponibili e motivati nel collaborare di nuovo insieme al Segretariato atgabbes, permettendo in tempi strettissimi, la realizzazione di tutte le attività. Impazienti di rivedere presto tutti i nostri partecipanti, siamo felici di potervi augurare anche quest'anno una buona estate insieme a noi.

GRUPPO REGIONALE BELLINZONA

Grazie Aurelia

In occasione dell'Assemblea del Gruppo Regionale di Bellinzona, tenutasi lo scorso mese di febbraio, Aurelia Milani Assandri (già ex membro del Comitato Cantonale) ha inoltrato le sue dimissioni quale membro di Comitato del Regionale che l'ha vista impegnata da oltre dieci anni. Le sue dimissioni sono da ricondurre al trasferimento di domicilio con la sua famiglia oltre Gottardo avvenuto alcuni anni fa. Malgrado la distanza, Aurelia si è sempre dedicata con passione alle sorti del Regionale. Desideriamo in questa sede esprime ad Aurelia un grande grazie per l'impegno, la competenza, la forza e per le molteplici iniziative portate avanti con perseveranza in tutti questi anni.

Ci mancherai...

Gruppo Regionale Bellinzona

FACILE DA LEGGERE

Articolo redatto prima dell'emergenza Coronavirus

"*Facile da leggere*", "*lingua facile*", "*linguaggio semplificato*", "*Easy-to-read*", sono diverse le modalità di definizione di questo linguaggio facilitato, ma in cosa consiste esattamente? A cosa serve? Da dove nasce? Come si utilizza? A chi è rivolto?

Il linguaggio "Easy-to-read" (facile da leggere) consiste nella semplificazione dei concetti e nell'uso di parole facilmente comprensibile da chiunque.
Comunicare con questo linguaggio significa produrre le informazioni in formato accessibile ed usare mezzi di comunicazione prodotti fruibili da più ampio numero di persone possibili, come ad esempio le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ma anche bambini o non madrelingua.
Ciò nel rispetto del diritto di tutte le persone, anche quelle con disabilità, ad avere accesso alla formazione ed informazione, con gli opportuni adattamenti necessari, come sancito -in particolare- dalla ***Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*** *(…)."*Riferendosi nello specifico all'**art. 9 -Accessibilità-** secondo cui*:*
"Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso *all'ambiente fisico, ai trasporti,* ***all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e tecnologie di informazione e comunicazione****, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. (…)."*

Rendere le informazioni maggiormente accessibili utilizzando un linguaggio semplificato, non indica la volontà di sostituire o impoverire la lingua italiana, al contrario, significa introdurre uno strumento aggiuntivo e di supporto, per le persone che presentano difficoltà di lettura, che ha l'obiettivo di produrre informazioni facili da leggere e comprensibili per tutti, favorendo così, una concreta possibilità di partecipazione attiva da parte della popolazione tutta alla vita di comunità.

Abbiamo già accennato all'argomento nel Bollettino atgabbes in occasione dell'apertura del nuovo Servizio di Lingua Facile di Pro Infirmis esattamente un anno fa. Questa volta però, vogliamo approfondire il tema con l'auspicio di provare a rispondere ad alcune di queste domande e di promuovere spunti di riflessione e di diffondere ulteriormente l'utilizzo di questo linguaggio con l'obiettivo di permettere ad un maggiore numero possibile di persone, con disabilità e non, di accedere ad informazioni di qualsiasi tipo.

L'origine

Non ci è stato possibile stabilire con precisione l'origine di questo linguaggio, non esiste ancora una bibliografia esaustiva che ne testimoni la storia, dalla nascita fino a raccontarne l'utilizzo nei giorni nostri, la nostra ricostruzione, infatti, fa riferimento soprattutto all'esperienza e alla documentazione prodotta da **Inclusion Europe**, **Anffas Onlus** e, sul nostro territorio, dal **Servizio di Lingua Facile di Pro Infirmis** Ticino e Moesano e fa riferimento in particolare al linguaggio semplificato in lingua italiana.

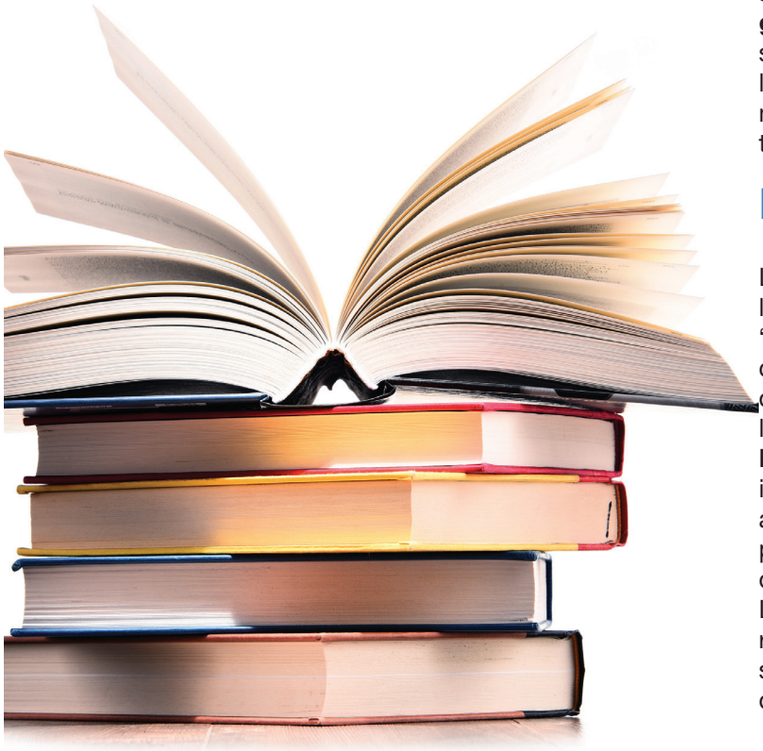
Secondo le fonti a nostra disposizione, il movimento "Easy to read" è nato negli Stati Uniti a fine anni settanta mosso da un gruppo di persone con disabilità intellettiva fino ad espandersi progressivamente anche in Europa alla fine degli anni ottanta.
A livello europeo, "*Easy-to-read*", trova spazio nell'ambito del progetto ***"Pathways II*** *to adult education for people with intellectual disabilities"* ideato ed elaborato da Inclusion Europe, associazione europea di persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie. L'associazione si occupa, a livello europeo, di difendere i diritti e gli interessi delle persone con disabilità mentale e dei loro familiari ponendo l'accento su tre assi principali, ovvero, i diritti umani delle persone con disabilità intellettiva, la loro inclusione nella società e la non discriminazione. Coordina le attività tra i diversi paesi, tra cui progetti, conferenze, incontri di scambio e gruppi di lavoro. Tra i diversi compiti, Inclusion Europe, si occupa anche di consigliare la Commissione europea ed i membri del Parlamento in merito alle difficoltà nell'ambito della disabilità.

Progetto PATHWAYS

Pathways II - Creazione di percorsi di apprendimento permanente per adulti con disabilità intellettiva (2011-2013), nasce dalla consapevolezza che diversi giovani studenti con disabilità e/o bisogno educativi speciali, abbandonano molto presto il loro percorso di studi.
Infatti, secondo un rapporto redatto dall'Agenzia Europea per i Bisogno Educativi Speciali e l'Educazione Inclusiva nel 2017, "*Abbandono scolastico precoce e studenti con disabilità e/o bisogni educativi speciali: rapporto sommario finale*" (a cura di G. Squires), il tasso di abbandono scolastico precoce varia tra gli Stati membri dell'UE e, secondo i dati del 2014, oscilla tra il 4,4% e il 21,9%. Le percentuali indicano tutti gli studenti con abbandono scolastico precoce, quindi non fanno riferimento unicamente a giovani con

disabilità; nonostante ciò, è appurato che questi ultimi sono particolarmente a rischio. Questo comportamento è dovuto principalmente ad una mancanza di programmi di studio diversificati e adeguati alle loro esigenze, togliendo loro, di conseguenza, la possibilità di un'ulteriore crescita formativa anche nel futuro. Tale condizione incide negativamente ed in modo significativo sulle loro possibilità di competere nel mercato del lavoro e non solo. La mancanza di una formazione accessibile agli adulti con disabilità e di materiale informativo in lingua facile, infatti, aumenta il rischio delle persone con disabilità di essere esclusi dalla società, in quanto viene negata loro la possibilità di rappresentare sé stessi e di prendere maggiore controllo nelle scelte di vita quotidiana e future.

Sulla base di questo bisogno, Inclusion Europe, con la collaborazione di otto paesi europei (Croazia, Repubblica Ceca, Estonia, Ungheria, Slovenia, Slovacchia Spagna e Italia) e co-finanziato dal Parlamento europeo nell'ambito della formazione permanente, sviluppa e coordina il progetto "Pathways II", con l'obiettivo di aumentare la partecipazione delle persone con disabilità ai programmi di apprendimento permanente, **rendendo più accessibili i materiali didattici e i corsi di formazione per adulti**. Per questo motivo, in origine, il progetto citato si rivolge prevalentemente ai responsabili di settore nell'ambito della formazione per adulti, promuovendo l'attivazione di percorsi inclusivi nel settore dell'istruzione e dell'educazione.



Per migliorare l'accessibilità di questi programmi, il progetto "Pathways I" ha sviluppato lo standard europeo facile da leggere per l'educazione degli adulti e per l'e-learning, realizzando, nello specifico, i seguenti strumenti:

- le norme europee su come rendere le informazioni di facile lettura e comprensione;
- un programma di formazione e linee guida su come coinvolgere le persone con disabilità intellettive nella scrittura di testi di facile lettura;
- un opuscolo chiamato "*Insegnare può essere facile*" con raccomandazioni per il personale di apprendimento permanente su come rendere i loro corsi più accessibili;
- una lista di controllo per valutare il livello di facile lettura di un testo.

Il progetto "Pathways II", ha costruito sul patrimonio del precedente progetto e moltiplicato il suo impatto, in modo da coprire quasi tutta l'Unione europea.

Fondamentale, per la costruzione di tali strumenti, è stato l'utilizzo del linguaggio "*Easy-to-read*" e, per quanto concerne la lingua italiana, il ruolo di **Anffas Onlus, unico partner italiano al progetto "Pathways II"**. Infatti, se in una prima fase, grazie a "Pathways I" è stata possibile la realizzazione degli strumenti necessari all'elaborazione e alla diffusione del linguaggio semplificato, tra cui le "**Linee guida**" per spiegare come scrivere in lingua facile, in seguito, partecipando al progetto, Anffas Onlus, attraverso la traduzione e l'adattamento di questi materiali per l'Italia, ne ha consentito la diffusione raggiungendo così anche il territorio ticinese.

Il ruolo di Anffas Onlus

L'esperienza di Anffas Onlus inizia a novembre 2011 con l'adesione, come già accennato, al progetto europeo "Pathways II" coordinata dall'allora responsabile della comunicazione di Anffas Nazionale e formatrice nazionale del progetto, Dott.ssa Roberta Speziale. Durante questi anni, l'associazione italiana ha sviluppato e tradotto in italiano le **Linee Guida** contenenti le indicazioni su come redigere i testi in lingua facile con l'obiettivo di rendere gli stessi accessibili alle persone con disabilità e di conseguenza, garantirgli e promuovere la loro formazione continua lungo tutto l'arco della loro vita.
Le Linee Guida indicano una serie di accorgimenti e regole che consentono di redigere dei testi in linguaggio semplificato ma anche di valutare e verificare l'accessibilità di quanto prodotto.

Nel dettaglio, le Linee Guida indicano le regole generali per realizzare un'informazione facile da capire; le regole per l'informazione scritta; per l'informazione elettronica e l'informazione video e promuovono fortemente il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettiva nella realizzazione dei contenuti.

Tra gli accorgimenti troviamo ad esempio:

- *utilizzo di parole semplici evitando metafore, acronimi, inglesismi, abbreviazioni, ecc.;*
- *utilizzo di frasi brevi e che si rivolgono direttamente alla persona che legge;*
- *utilizzo quanto più possibile del tempo presente;*
- *utilizzo di un carattere chiaro sufficientemente grande, evitando il più possibile i colori che possono disturbare la lettura da parte di coloro che hanno difficoltà a distinguerli (lo stesso vale per i disegni);*
- *utilizzo di una formattazione lineare che faciliti la ricerca di parole chiave, con una punteggiatura semplice, andando a capo facendo in modo che ogni riga possa avere un senso compiuto;*
- *utilizzo di figure semplici e realistiche che accompagnino la lettura ed esprimano l'azione o il concetto espresso nel testo;*
- *numerazione delle pagine;*
- *redazione di documenti nel complesso non troppo lunghi.*

Oltre alle Linee Guida su come scrivere in modo facile da leggere, Anffas realizza altri tre documenti: "*Formare i formatori*", ovvero delle linee guida per la formazione su come scrivere documenti facili da leggere e da scrivere; l'opuscolo "*Insegnare può essere facile*" rivolto ai responsabili di formazione e contiene le raccomandazioni per rendere i corsi di apprendimento accessibili e l'opuscolo "*Non scrivere su di noi senza di noi*" il quale indica le modalità per coinvolgere le persone con disabilità intellettiva nella stesura dei testi in linguaggio semplificato.
I documenti citati sono disponibili su www.anffas.net nella sezione dedicata a linguaggio facile da leggere.

Durante questi anni, però, l'associazione non si è limitata unicamente alla realizzazione dei documenti citati e alla loro pubblicazione, ma già a partire dal 2012, attraverso l'organizzazione di seminari nelle varie Regioni italiane, ha avviato dei **percorsi di formazione** con l'obiettivo di consentire ad alcune persone, tra cui anche persone con disabilità intellettiva, di produrre informazioni facili e di diventare a loro volta formatori aumentando la possibilità di diffondere maggiormente l'utilizzo del linguaggio semplificato e trasmetterne l'importanza.
In merito ai percorsi formativi, abbiamo chiesto maggiori dettagli al Dr. Osvaldo Cumbo, psicologo e referente Centro Studi e Formazione di Fondazione Renato Piatti Onlus, Anffas Varese: *"la formazione può essere proposta sia a persone con disabilità intellettiva che ad operatori. Ad ogni partecipante viene fornita una cartellina contente il materiale relativo alla giornata di corso, i materiali del progetto Pathways, questionari di soddisfazione e di apprendimento e le carte dell'accessibilità. Queste ultime sono dei cartoncini colorati che indicano se il partecipante ha compreso o no quanto è stato detto oppure se necessita di ulteriori chiarimenti.*
Il programma della giornata per persone con disabilità prevede ovviamente che i tempi e i concetti che vengono espressi siano adeguati e permettano di tenere alta la loro attenzione, motivo per cui alcuni concetti vengono proposti a più riprese e con strategie di attivazione adeguate.
Sia per operatori che per ospiti il programma prevede di introdurre il tema della formazione permanente e del progetto Pathways e quindi di passare ad illustrare le linee guida del linguaggio facile da leggere e le regole di scrittura nello specifico. A seguire si svolgono delle esercitazioni pratiche per poi effettuare le valutazioni di apprendimento e gradimento del corso.
Per la scrittura facile da leggere è previsto che ci siano dei lettori di prova, ovvero delle persone con disabilità intellettiva che controllino i testi e ne verifichino la comprensibilità.
Attraverso Anffas Nazionale sono stati preparati alcuni formatori che hanno poi svolto attività formativa a livello nazionale sia con persone con disabilità intellettiva che con operatori interni o esterni ad Anffas o al mondo della disabilità intellettiva.
A titolo di esempio il linguaggio facile da leggere è stato utilizzato per rendere più accessibile un museo, per rendere più comprensibile un libro, dei progetti o delle comunicazioni, non necessariamente rivolte alle sole persone con disabilità intellettiva.
Il linguaggio facile da leggere, infatti, si presta ad essere utilizzato a favore di molte persone che hanno bisogno di accedere ad informazioni di loro interesse come ad esempio persone anziane o straniere."

Per gli interessati alla formazione sul linguaggio facile da leggere è possibile contattare il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas *"La rosa blu"* inviando un'e-mail a consorzio@anffas.net, oppure chiamando i numeri: 0039 063 611 524 e 0039 063 212 391.

L'esperienza ticinese e il Servizio di Lingua facile Pro Infirmis: un anno dopo

Apre, nel gennaio 2019, il nuovo servizio di Lingua facile di Pro Infirmis Ticino e Moesano. Per l'occasione, avevamo già incontrato Flora Amalia Franciolli, coordinatrice del servizio, per conoscere il linguaggio semplificato e i suoi obiettivi. A distanza di un anno, abbiamo deciso di incontrarla nuovamente, per chiederle come è andato questo periodo e quali sono stati gli sviluppi.

"*A un anno dall'apertura del Servizio di Lingua facile il bilancio è positivo. Sono stati realizzati diversi mandati di traduzione e, aspetto più importante, in settori molto diversi fra loro; ad empio in ambito sanitario, culturale, politico, documenti amministrativi, eccetera. Grazie a questa varietà è possibile mostrare quanto la lingua facile possa adattarsi ai testi scritti nonostante quest'ultimi possano essere di natura differente.*"
La coordinatrice del servizio ci parla di mandati di traduzione, ma a differenza delle traduzioni "*classiche*", il linguaggio semplificato prevede diversi stadi, tra cui anche una fase di rilettura realizzata da persone con difficoltà di lettura e di comprensione, formate sul linguaggio facile da leggere, quindi esperte. Abbiamo chiesto a Flora Amalia Franciolli di spiegarci concretamente quali sono le fasi effettuate dal loro servizio.
"*È molto importante per il Servizio di Lingua facile offrire una consulenza adeguata a tutti coloro che decidono di tradurre dei testi. Per questo motivo, ogni mandato di traduzione inizia con un colloquio con il cliente. Attraverso lo scambio e il dialogo è possibile definire la forma e il contenuto che il testo dovrà riportare una volta tradotto nonché il livello di semplificazione.*
Non ci limitiamo a tradurre letteralmente i testi sottoposti ma, grazie alla collaborazione del cliente, cerchiamo di comprendere chi sono le persone a cui vuole rivolgersi, cosa vuole comunicare, in quale forma e qual è l'obiettivo che vuole raggiungere. Abbiamo, per esempio, eseguito delle traduzioni per il Museo Vincenzo Vela di Ligornetto; in quel caso, il nostro lavoro, oltre alla traduzione scritta della descrizione dell'opera, è stato quello di comprendere e, di conseguenza cercare di riprodurre, quale fosse l'emozione che l'artista voleva trasmettere attraverso le sue opere."

La coordinatrice continua spiegando che, una volta raccolte le esigenze del cliente, il mandato viene affidato alle traduttrici professioniste che si occupano di rielaborare i testi applicando le regole previste dalle Linee Guida del linguaggio semplificato. A differenza dell'esperienza italiana, il Servizio di Lingua facile di Pro Infirmis prevede tre livelli di comprensione che si rifanno al quadro europeo delle lingue; "*in particolare, il livello B1, ovvero il linguaggio che si rivolge a tutta la popolazione, permette di rivolgersi ad un pubblico più ampio grazie all'utilizzo di parole facili da capire e alla logica con la quale sono riportate le informazioni; in questo caso, i destinatari non sono soltanto le persone con disabilità, bensì tutti i cittadini, tale aspetto rimarca l'importanza di fornire informazione accessibili affinché ogni individuo della società possa promuovere la propria partecipazione sociale.*"

Terminata la fase di traduzione, i testi vengono sottoposti ad un'ultima fase di rilettura, quindi di controllo e valutazione della chiarezza della traduzione. Il gruppo di rilettura di Pro Infirmis, nato dalla collaborazione con due laboratori protetti della Fondazione Diamante, è attualmente composto da persone con disabilità ma non solo, anche da persone con difficoltà di comprensione o lettura, come ad esempio persone per le quali l'italiano non è la loro lingua madre.
"*È il gruppo di rilettura ad indicare se la traduzione eseguita è comprensibile o va riformulata. Sono i membri di questo gruppo gli esperti del linguaggio semplificato e, in quanto tali, è impensabile escluderli dal processo di traduzione.*"
La coordinatrice del Servizio, ci racconta, inoltre, come la fase di rilettura permette ai loro membri di assumere un ruolo diverso da quello ingaggiato solitamente, ovvero quello di esperti. Le persone si sentono coinvolte verso le tematiche trattate; attraverso la revisione dei testi vi è una presa di coscienza rispetto le proprie competenze o difficoltà nei confronti della lettura; viene inoltre consolidata una comprensione delle informazioni rivolte a tutta la popolazione, consentendo di testare e rafforzare l'autodeterminazione favorendo la partecipazione attiva alla vita della società.

Nel corso del 2019, il Servizio di Lingua facile ha realizzato diversi mandati di traduzione, non solo a livello cantonale: *"abbiamo la possibilità di realizzare lavori di traduzione anche a livello nazionale, in quanto offriamo lo stesso servizio in lingua tedesca presso il servizio "Büro für Leichte Sprache" a Zurigo e al "Bureau pour le langage simplifié" a Friburgo per la lingua francese.*
Un esempio importante riguardo i mandati nazionali, è avvenuto in occasione delle elezioni federali dello scorso 20 ottobre 2019. Il Parlamento, la Cancelleria federale e InsiemeSuisse hanno deciso di illustrare i temi della politica e le istruzioni di voto in lingua facile, senza chiaramente eliminare le spiegazioni in lingua standard. Sappiamo che le persone con disabilità hanno diritto di voto, se non sotto curatela generale, è indispensabile perciò fornire loro delle spiegazioni adeguate affinché possano partecipare attivamente alla vita nella società e al loro diritto di cittadinanza. Dei mandati di traduzione che possono mandare anche forti messaggi inclusivi al nostro contesto. Il materiale tradotto è risultato utile a molti cittadini e non solo a coloro che hanno difficoltà di lettura, un motivo in più per dire che la lingua facile aiuta un po' tutti."
Attualmente, il Servizio di Lingua facile di Pro Infirmis è ancora sconosciuto per molte persone in Ticino, pertanto, oltre a continuare e a consolidare quanto fatto finora, si impegnerà nella divulgazione e a sensibilizzare la società su l'utilizzo del linguaggio semplificato.

Atgabbes, linguaggio semplificato e sviluppi futuri

Durante gli anni passati e, in particolar modo nel corso dell'anno appena passato, la nostra Associazione ha dedicato grande spazio al tema dell'inclusione. In particolare, in occasione dell'ultimo convegno "*La sfida inclusiva*", a cui abbiamo riservato uno spazio nel Dossier del Bollettino inverno 2019[1], abbiamo ribadito l'importanza di riflettere su come, all'interno dei nostri contesti lavorativi, possiamo attivare processi inclusivi. Si parla per l'appunto, di processi, di percorsi i quali prevedono anche un cambiamento culturale, pertanto richiedono un tempo indefinito, probabilmente senza scadenza, ed una continua riflessione e rilettura verso le proprie azioni. L'associazione atgabbes ha iniziato a domandarsi in che modo, oltre ad informare sul tema, a promuovere singole attività in un'ottica inclusiva e ad aprire nuovi Preasili, potesse ulteriormente e concretamente attivare nuovi processi attraverso a pratiche quotidiane. La scelta del linguaggio da utilizzare rientra nelle azioni giornaliere compiute dalla nostra Associazione. Tutti i giorni, dal Segretariato atgabbes partono informazioni e comunicazioni, in particolare in forma scritta, rivolte ai partecipanti delle attività del tempo libero e dei corsi per adulti di Cultura e Formazione.
In occasione dell'apertura del nuovo Servizio di Lingua facile di Pro Infirms, abbiamo deciso di continuare il nostro processo dalla scelta del linguaggio da impiegare per rivolgerci ai partecipanti. Come descritto sopra, l'utilizzo di questo non comporta un impoverimento della lingua italiana, l'obiettivo non è quello di sostituire il linguaggio classico, ma funge da supporto per coloro che presentano difficoltà nella comprensione e nella lettura del testo, inoltre, grazie a delle regole ben definite, permette di utilizzare uno stile coerente con l'età dei nostri interlocutori senza correre il rischio di adoperare un linguaggio infantile.
Così, nel corso del 2019, con la collaborazione della coordinatrice del Servizio di Lingua facile di Pro Infirmis, abbiamo iniziato a tradurre i primi testi e prodotto il primo programma corsi di Cultura e Formazione descritto in linguaggio facilitato. All'interno dell'opuscolo, è stato inoltre inserito un questionario con lo scopo di capire se, per i nostri partecipanti, la scelta era stata considerata funzionale o meno. Dai questionari rientrati emerge che più del 95% dei corsisti ha dichiarato di trovare utile la traduzione dei testi in Lingua facile ed è riuscito a leggere e comprenderne i contenuti senza l'aiuto di altre persone. Siamo consapevoli che si tratta di un campione ristretto di persone e il risultato si basa unicamente sui questionari rientrati e non conosciamo l'opinione di coloro che non hanno inviato il modulo compilato, ma rappresenta in ogni caso un ulteriore passo (positivo) verso il cambiamento e che ci invoglia a continuare in questa direzione. Inoltre, aspetto molto importante, attraverso i questionari rientrati, alcuni partecipanti hanno indicato ulteriori osservazioni e consigli su come rendere maggiormente accessibile il programma.
Va avanti, così, la collaborazione con il Servizio di Lingua facile al quale abbiamo già commissionato la traduzione di altri testi. Per il momento il lavoro di traduzione si concentra su testi specificamente indirizzati ai partecipanti, con particolare riferimento a comunicazioni relative a corsi e attività, ma l'intento della nostra Associazione è quella di fornire, nel tempo, il maggior numero di testi in linguaggio semplificato e attraverso veicoli di comunicazione diversificati tra loro.

Il principio inclusivo invita anche ad uscire dalla specificità del proprio settore di intervento, promuove uno sguardo a 360°, pertanto, la nostra speranza è che i testi tradotti possano risultare maggiormente comprensibili a tutte le persone con difficoltà di lettura e di comprensione del testo, quindi anche a persone straniere (pensiamo ad esempio a genitori di partecipanti delle nostre colonie o dei Preasili), anziane, con difficoltà visive, eccetera.
La cultura passa anche attraverso il linguaggio e, con le nostre scelte, la collaborazione con i diversi servizi presenti sul territorio ticinese e italiano, e l'applicazione di questo strumento innovativo, auspichiamo ad attivare sempre di più, anche se a piccoli passi, azioni in un'ottica inclusiva.

[1] www.atgabbes.ch/pubblicazioni

CAVALCANDO LA DISABILITÀ - ASSOCIAZIONE IMPRONTE

Articolo redatto prima dell'emergenza Coronavirus

Intervista a Giusi Ciceri

Quotidianamente la nostra Associazione si impegna a mantenersi aggiornata in merito ai servizi e alle realtà, presenti sul territorio ticinese, che lavorano nell'ambito della disabilità. Il nostro obiettivo consiste nell'offrire a tutta la popolazione le informazioni necessarie affinché questa possa venire a conoscenza e, di conseguenza, scegliere il servizio più adatto a sé o ai propri cari. Grazie a questo mandato, abbiamo avuto la possibilità di conoscere la Sig.ra Giusi Ciceri e l'ASSOCIAZIONE IMPRONTE.

Nata a Chiasso nel 2009 e senza scopo di lucro, l'Associazione Impronte si pone l'obiettivo di promuovere sul territorio ticinese l'ippoterapia-k e la rieducazione equestre. La sede operativa è presso le scuderie Ferrazzini di Novazzano. Si tratta di una realtà privata, a poca distanza dalla dogana di Brusata-Bizzarone, isolata, immersa nel verde, sul limitare del bosco, raggiungibile dalla strada cantonale attraversando campi coltivati. Un'oasi di tranquillità.
La struttura dispone di due maneggi, uno coperto e uno scoperto, un tondino, una Club House e, per le persone con difficoltà di deambulazione, una rampa per la salita e discesa da cavallo, agibile anche con carrozzelle. Oltre ad un'adeguata struttura logistica, l'associazione si avvale di uno staff preparato e competente e di due cavalline selezionate, idonee alle attività terapeutiche.

Ma cos'è l'ippoterapia? Quando è utile praticarla e a chi si rivolge? Lo abbiamo chiesto a Giusi Ciceri, ippoterapista e responsabile del Centro.

*Letteralmente l'ippoterapia è una pratica che utilizza **il cavallo in funzione terapeutica**. Di per sé l'ippoterapia non "cura", cioè non guarisce da una malattia, ma può aiutare ad alleviarne i sintomi. La prima domanda chiave è: "Quale patologie possono trarre beneficio dalla pratica dell'ippoterapia?" La prima risposta generica è: "Molte". Seconda domanda chiave: "Perché l'ippoterapia può indurre benefici?" Partirei proprio da questa domanda per dare una prima visione d'insieme. E partirei nello specifico dallo "strumento" che usa l'ippoterapia: il cavallo.*
Tutti hanno un'immagine chiara del cavallo, dal punto di vista morfologico. Pochi hanno corrette conoscenze delle abitudini, del comportamento, della psicologia e della sensorialità del cavallo. Quasi nessuno ha sufficienti informazioni sulla dinamica del dorso del cavallo in movimento. Tutte queste conoscenze per noi sono le premesse del nostro lavoro.

Un utente che pratica l'ippoterapia sperimenta la posizione seduta sul cavallo in movimento: il suo bacino è solidale con il dorso del cavallo; il cavallo trasmette sollecitazioni ritmiche molto ben definite che producono effetti terapeutici a livello di cosce, bacino, tronco e capo. La semplice andatura al passo stimola il rilasciamento muscolare (importante in caso di spasticità degli adduttori), l'aumento del tono a livello di bacino, tronco e capo, la stimolazione delle reazioni posturali (equilibrio), il miglioramento del raddrizzamento e della simmetria del tronco. Indirettamente la stabilizzazione della posizione seduta costituisce una premessa per il miglioramento della motricità fine, della sicurezza dell'andatura (prevenzione delle cadute), delle prassi connesse al linguaggio attraverso l'aumento del tono muscolare.

*Ma il cavallo non è solo uno **strumento biomeccanico**, come poco sopra descritto, che può indurre risposte biomeccaniche terapeutiche.*

*Il cavallo è anche un essere vivente con abitudini proprie, specifiche modalità comunicative, comportamenti, sensorialità, reattività. **Entrare in relazione** con un cavallo significa mettere in gioco e adattare le nostre abitudini, la nostra modalità comunicativa, il nostro comportamento, la nostra sensorialità, la nostra reattività. Non è affatto semplice.*
Per poter fare ciò bisogna essere disponibili a conoscere, aprirsi a dimensioni diverse da quella umana, modificarsi ed educarsi.
Tornerei alla prima domanda chiave: "Quali patologie possono trarre beneficio dalla pratica dell'ippoterapia?"

a. *Se consideriamo il cavallo come semplice strumento biomeccanico, la risposta è: tutte le patologie neuromotorie non severamente degenerative, congenite e non; tutte le patologie che comportano rigidità e contratture a livello di bacino-tronco-capo; le sindromi (ad es. Down) che comportano ipotonia generalizzata… ed altre.*

b. *Se consideriamo il cavallo come essere "diverso" con cui entrare in relazione, la risposta è: tutte le patologie che comportano disturbi relazionali (ad esempio l'autismo), comportamentali, sensoriali, dell'attenzione (ad esempio ADHD[1]), della sfera affettivo-emozionale, della sfera cognitiva… ed altre.*

Cavallo e uomo comunicano con una gestualità naturale e la loro intesa nasce dalla giusta sintonizzazione del gesto e delle emozioni. Se ad esempio in una persona con disabilità possono essere presenti difficoltà di linguaggio, la corretta gestione dei propri movimenti o talune caratteristiche sensoriali possono risultare carenti, questo non costituisce alcun problema per il cavallo che è, di per sé, in grado di instaurare relazioni a prescindere dai canoni comunicativi tipici dell'uomo.
La comunicazione tra la persona con disabilità ed il cavallo si basa sull'empatia; una chiave che apre tutte le porte della socializzazione, la stessa chiave che il cavallo utilizza per testare la qualità delle relazioni con gli altri esseri viventi.

[1] Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Disturbo da deficit di attenzione/iperattività

Sfogliando le pagine del vostro sito leggiamo che l'ippoterapia può avere diverse forme.
Si dice che nel vostro Centro si pratica l'"ippoterapia-k" e la "rieducazione equestre". Quali sono le differenze?

Semplice. L'ippoterapia-k considera il cavallo semplicemente come strumento biomeccanico e, quindi, si rivolge alle patologie sopra descritte sotto il punto A. Può essere praticata da un fisioterapista con specializzazione in ippoterapia-k.
La rieducazione equestre considera il cavallo come essere "diverso" con cui entrare in relazione e si rivolge alle patologie sopra descritte sotto il punto B. Può essere praticata da un rieducatore equestre.
Del nostro piccolo team (tre persone) fanno parte: io, Giusi, ippoterapista-k e rieducatrice equestre; Giorgia, laureanda in psicologia e rieducatrice equestre; Sofia, esperta cavallerizza ed ausiliaria in ippoterapia.
Le differenze tra ippoterapia-k e rieducazione equestre stanno purtroppo anche nella diversità di riconoscimento da parte degli Enti assistenziali. L'Assicurazione Invalidità riconosce e paga l'ippoterapia-k per i minorenni classificati sotto il codice 390 (patologie neuromotorie congenite) o con sindrome di Down, in quanto la considera un trattamento equivalente alla fisioterapia. In questo caso, la richiesta deve essere presentata all'Assicurazione Invalidità direttamente dal medico curante o da uno specialista.
Le Casse Malati riconoscono e pagano l'ippoterapia-k per le sclerosi multiple. Nessun ente riconosce e paga la rieducazione equestre! Chi vuole praticare la rieducazione equestre deve pagare di tasca propria, oppure sperare di avere un supporto economico da qualche Fondazione privata.

Indicativamente, il costo di una seduta di rieducazione equestre può variare da CHF 45.00 a CHF 90.00, a seconda della presenza di un assistente o meno. Ad ogni modo, le tariffe indicate sono inferiori di circa il 25% rispetto a quelle definite a livello nazionale da parte delle Casse Malati.

L'Associazione Impronte non si occupa unicamente di ippoterapia, ma propone altre iniziative e attività con i cavalli. Di che tipo di attività si tratta e a chi sono rivolte? Quali sono i progetti futuri?

Negli ultimi due anni abbiamo voluto sviluppare anche l'aspetto ludico-educativo connesso all'attività con i cavalli, promuovendo campus estivi per bambini dai quattro anni in su, suddivisi in piccoli gruppi omogenei per età, articolati su una settimana. L'obiettivo è tuttora anche quello di favorire l'integrazione di bambini con disabilità di varia natura in un contesto di gruppo motivante e gioioso.
Si tratta di un'esperienza molto positiva e molto motivante, sia per i partecipanti che per noi, che riproporremo costantemente anche nel futuro.

Oltre ai campus estivi, una volta l'anno, organizziamo anche momenti conviviali, che noi chiamiamo "Picnippo", rivolti a tutti gli utenti e rispettive famiglie. Si tratta di una giornata di intrattenimento, giochi e buffet con lo scopo di favorire la conoscenza e la socializzazione.
Infine, sempre una volta l'anno organizziamo una giornata ludico-esperienziale-formativa per i genitori dei nostri utenti, per avvicinarli al mondo del cavallo e per proporre loro le stesse attività che proponiamo ai bimbi/ragazzi, in modo che possano prendere consapevolezza di cosa significa fare ippoterapia e quali benefici se ne possono trarre.

Un progetto, invece, che stiamo iniziando a realizzare è quello dell'attività ludico-educativa in gruppo con frequenza regolare durante tutto l'anno scolastico. Per ora abbiamo attivo solo un piccolo gruppo con bimbi dagli otto anni. L'integrazione è sempre un obiettivo prioritario per noi.
Sarebbe nostro desiderio offrire la possibilità di partecipare all'attività di gruppo, che è sempre molto apprezzata, anche ad adulti con problemi di varia natura. Siamo in attesa di richieste e adesioni, che saranno ben accette.

Quanto la sua esperienza personale ha inciso nella scelta di fondare e coordinare un Centro come quello gestito da Associazione Impronte? In che modo il suo ruolo di genitore la aiuta nel suo lavoro?

Sicuramente devo ringraziare mia figlia Camilla, perché indirettamente sono arrivata a questo progetto del Centro di ippoterapia tramite lei. Camilla, ormai trentenne, ha un'invalidità psichica da patologia congenita. Fin da piccola l'ho avvicinata al mondo dei cavalli e ne è nata una grande passione. Terminata la sua formazione speciale, la domanda cruciale che mi sono posta, come genitore, è stata: "Cosa potrà fare da grande con i suoi limiti e problemi?". Già io avevo fatto la formazione come rieducatrice equestre ed avevo praticato per tanti anni sia presso l'istituto per cui lavoravo come fisioterapista pediatrica, sia presso centri esterni. Si trattava di completare il mio iter formativo conseguendo anche il diploma in ippoterapia-k per ottenere la convenzione con l'Assicurazione Invalidità.
Fatto ciò ho cominciato a propormi come specialista nel Mendrisiotto, facendomi aiutare da mia figlia nel ruolo di ausiliaria. La nostra partnership ha funzionato bene per diversi anni ed è stato gratificante per entrambe vedere come sia possibile assegnare un ruolo professionale anche ad una persona comunque con limiti. Le famiglie degli utenti hanno sempre ben accolto la "diversità" di mia figlia.
Poi le strade si sono separate, per vari eventi successivi. Ora lei lavora in un laboratorio protetto ed io continuo la mia attività con altre ottime collaboratrici.
Sicuramente il fatto di essere un genitore di una ragazza diversamente abile mi rende più sensibile e vicina empaticamente alle famiglie con figli "speciali".
Ma tanto fa anche la mia lunghissima esperienza nell'ambito della disabilità.

Nel caso in cui una persona fosse interessata all'ippoterapia o ad altri tipi di attività, a chi deve rivolgersi?

*Le persone interessate alle nostre attività o che desiderano semplicemente ricevere ulteriori informazioni, possono contattarmi direttamente al numero **004178 759 80 58**, oppure tramite e-mail scrivendo a **giusiciceri@gmail.com** e consultare il nostro sito **www.ippoterapia.ch**.*

UN INCLUSIVO SODALIZIO

Articolo redatto prima dell'emergenza Coronavirus

Rinnovata collaborazione tra la Fondazione Diamante e la Cooperativa Migros Ticino

La Fondazione Diamante ha festeggiato a fine 2019 il sodalizio con la Cooperativa Migros Ticino che, sin dal 1989, ha sostenuto attivamente l'inclusione di persone in situazione di disabilità nello svolgimento di più attività lavorative nella propria sede a Sant'Antonino.
Nel 1989 la Fondazione Diamante ha potuto sviluppare grazie alla collaborazione ed il sostegno degli allora dirigenti della Cooperativa un laboratorio -come espresso allora dal pedagogo Mauro Martinoni- "senza locali, senza compiti unitari, senza ospiti visibili". Un'iniziativa elaborata allora dalla Fondazione Diamante con atgabbes, Pro Infirmis e con le Scuole speciali.
Inizialmente, la Centrale Migros accoglieva un operatore sociale e quattro utenti per svolgere compiti necessari, adatti alle competenze degli uni e degli altri ma, soprattutto, in collaborazione ed a stretto contatto con il personale di Migros Ticino. L'idea di fondo era ed è quella dell'inclusione: condividere spazi, attività, obiettivi, relazioni di lavoro nello stesso contesto lavorativo. Ciò è rimasto invariato anche se, dopo trent'anni, gli sviluppi sono stati molteplici: numeri, compiti, referenti sono evoluti per mantenere intatta la volontà di offrire prestazioni lavorative reali e utili in un'importante ed articolata azienda come la Cooperativa Migros Ticino.

Nel 1989 erano quattro i giovani a beneficio di una rendita d'invalidità inseriti in questo progetto socio-lavorativo, oggi sono circa una quindicina. Il lavoro svolto nel reparto frutta, nei coloniali e nell'autorimessa è evoluto a seconda dei bisogni dell'azienda. Oggi, i collaboratori della Fondazione Diamante, coadiuvati dai colleghi di Migros Ticino, svolgono mansioni più diversificate: dagli interventi di pulizia dei veicoli in autorimessa, alla collaborazione nella gestione della posta interna e del servizio dopo vendita, dalla distribuzione delle merci in entrata, alla separazione del materiale di scarto per il riciclaggio e al recupero delle materie prime.
Un'evoluzione volta a garantire posti di lavoro utili all'azienda e, dunque, valorizzante per tutti i collaboratori. Un progetto che si è concretizzato ed è cresciuto grazie alla disponibilità di tutte le persone coinvolte in questo progetto che, giorno dopo giorno, in tutti i settori d'attività, hanno valutato, ricercato e promosso collaborazioni vincenti.
Ed in onore di questo traguardo, pensando ai prossimi decenni, è stato rinnovato l'accordo di collaborazione tra Fondazione Diamante e la Cooperativa Migros Ticino, sugellando così l'inclusivo sodalizio.
che mi ha colpito molto e arricchito come persona. Ho imparato tante cose nuove grazie anche alle mie fantastiche colleghe.

Maria-Luisa Polli
Direttrice

Indirizzi utili

atgabbes

ATGABBES - SEGRETARIATO
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 972 88 78
ccp 69-5150-0
info@atgabbes.ch
www.atgabbes.ch

CULTURA E FORMAZIONE PER PERSONE INVALIDE
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 970 37 29
cultura.formazione@atgabbes.ch

Redazione:
Segretariato atgabbes
Correzioni e rilettura testi:
Roberta Ghidossi Vanetta
Impaginazione:
Laser - Fondazione Diamante, Lugano
Stampa: TBS, La Buona Stampa SA, Pregassona
Layout grafico: Claudio Egli, Corzoneso

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO
Presidente: Dario Scotti
Tel. 079 223 07 61
GRUPPO LA FINESTRA
Vacallo
Responsabile: Valentina Barenco
Tel. 076 556 78 92

GRUPPO REGIONALE BELLINZONA
Presidente: Mario Poik
Tel. 079 918 86 81

GRUPPO REGIONALE BIASCA E TRE VALLI
Presidente: Gianni Ravasi
Tel. 091 880 31 31
ATELIER DI PITTURA
6742 Pollegio
Responsabile: Luciana Ravasi
Tel. 091 862 16 79

GRUPPO REGIONALE LUGANO
Presidente: Monica Lupi
Tel. 091 234 60 19
GRUPPO SUPERGIOVANI LUGANO
Responsabile: Sara Pignatiello
Tel. 091 972 88 78

GRUPPO REGIONALE LOCARNO
Presidente: René Derighetti
Tel. 091 791 70 43

PREASILI INCLUSIVI
Sede di Pedevilla
Sede di Lugano
Sede di Locarno
Sede di Biasca
Sede di Novazzano
Sede di Magliaso
Coordinamento
Martina Crivelli, Tel. 079 890 23 09
e-mail: martina.crivelli@atgabbes.ch

SOSTEGNO FAMIGLIE ANDICAP
Sottoceneri: c/o Pro Infirmis
via dei Sindacatori 1
6900 Massagno
Tel. 058 775 37 70
Sopraceneri: c/o Pro Infirmis
via Varenna 1
6600 Locarno
Tel. 058 775 37 50

CONSULENZA GIURIDICA ANDICAP
Un servizio di Inclusione Andicap Ticino con atgabbes, Pro Infirmis e Unitas
via Linoleum 7 cp 834 6512 Giubiasco
Tel. 091 850 90 20 - Fax 091 850 90 99
paolo.albergoni@inclusione-andicap-ticino.ch

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA