Bollettino Inverno 2018

Dare voce ai siblings

atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: *di Sabrina Astorino* 1

Notizie dai regionali 2

Il Comitato Cantonale informa: *di Cosimo Mazzotta e Monica Lupi* 8

Temi d'attualità:
- Ricordando Mario Ferrrari 12
- Corso per familiari curatori 15
- Rubrica Pedagogia dei Genitori 16
- Rubrica Preasili Inclusivi 17
- Spazio Scuola - Istituzioni Autorità 19
- Assemblea genitori 21

Attività alla ribalta:
- Grazie Zigulì 22
- Formazione volontari 23
- La fortuna aiuta gli audaci, weekend Pet da Lüv 24
- Festa del Torrone 25

Dossier: *a cura di Sabrina Astorino*
- Dare voce ai siblings 26

Cultura e Formazione:
- Cultura e formazione stagione 2018/2019 35
- Santa Petronilla e dintorni 36
- Facebook (e messenger)... con testa! Proposta primavera 2019 36
- Leggere e scrivere 37
- Danze Caraibiche 38

L'Ospite:
- Premio ATIS 2017 39

Fondazione Diamante:
- In ricordo di Mario Ferrari 43

insieme

Federazione Svizzera delle associazioni dei genitori di persone con handicap mentale
Aabergergasse 33, 3001 Berna

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

Cerebral

Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

FONDAZIONE DIAMANTE:
via Violino 1 - C.P. 267 - 6928 Manno
Tel. 091 610 00 20 • www.f-diamante.ch

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

EDITORIALE

Dicembre è solitamente un mese di bilanci; momento in cui ci si guarda indietro e si tirano le somme per comprendere come pianificare e affrontare al meglio l'anno che verrà. Il 2018 è stato per atgabbes un anno di imprevisti, cambiamenti e ingrandimenti, in particolare del personale. Abbiamo salutato il collega Massimiliano Ruotolo e accolto Luca Nydegger, Ludovica Müller e Simona Belge. È stato un 2018 anche di conferme di diversi progetti, tra i quali la metodologia "Pedagogia dei Genitori" e l'ampliamento dei Preasili inclusivi, settori in continua espansione. Non passano mai di moda le attività del tempo libero e i corsi di Cultura e Formazione, sempre gettonatissimi e apprezzati dai nostri partecipanti. Il 2018 ha mostrato i primi frutti di altri progetti, finora meno in vista ma su cui non abbiamo mai smesso di lavorare, ovvero il progetto "siblings" che verrà presentato in questo Bollettino e il Progetto transfrontaliero "interreg" che prenderà operativamente avvio nel 2019 e a cui dedicheremo un approfondimento nelle pubblicazioni future. Il 2018 è anche l'anno in cui ci ha salutati Mario Ferrari, sindacalista, uomo politico, già direttore della Fondazione Diamante, ma soprattutto un amico di atgabbes, sempre capace di ascoltare e accogliere le famiglie e le persone con disabilità. A lui sono dedicati diversi articoli del Bollettino con la consapevolezza, per chi lo ha conosciuto, che i progetti di oggi trovano radici nei valori in cui Mario ha sempre creduto e che come Associazione abbiamo condiviso e trasformato in azioni concrete.

Buona lettura.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO

Pubblichiamo con piacere le parole di un amico di atgabbes, che abbiamo avuto l'onore di accogliere in vari momenti associativi e ricreativi ed anche di apprezzare per l'impegno e la vicinanza dimostrata ai nostri figli e alle nostre famiglie.

Dopo 19 anni in FD, un ringraziamento e qualche auspicio.

Alla fine del mese di agosto è terminato, per affrontare nuove sfide professionali, il mio percorso quasi ventennale presso la Fondazione Diamante quale educatore al Foyer Villa Giuliana di Mendrisio.

Questo periodo mi ha permesso di crescere sia come persona sia come professionista; la Fondazione mi ha consentito nel corso degli anni di formarmi quale educatore presso la SUPSI, di fare esperienze variegate in altre strutture e di conoscere la grande ricchezza che si nasconde dietro il lavoro quotidiano con i nostri ospiti, e di questo ringrazio con tutto il cuore.

A maggior ragione tengo a ringraziare i molti colleghi e colleghe che mi hanno affiancato in questi anni, con i quali si è costruito un legame di rispetto e stima, oltre che di amicizia, in molti casi. Un grande grazie va, anche, e soprattutto, alle persone che hanno abitato la struttura di cui sono stato loro ospite in questi anni, insegnandomi umanità, rispetto e dimostrando affetto e amicizia, vivendo insieme difficoltà e gioie, e facendo diventare quella casa anche un po' casa mia. Ho avuto la fortuna di vivere quella sincerità nelle relazioni che non è affatto data in altri contesti e il privilegio e la fatica di dover fare quotidianamente i conti con me stesso, grazie a questi molteplici specchi accoglienti e, talvolta, impietosi.

Non è quindi a cuor leggero che lascio ciò che per me è stato sicuramente molto di più di un lavoro.

Tutto questo è stato reso possibile anche grazie allo sfondo anche concettuale e, consentitemi il termine, epistemologico che la FD si è dato fin dagli albori, mettendo le persone al centro dei progetti e, pur crescendo velocemente, lasciando alle persone sul territorio, operatori, utenti e società prossima, grande autonomia di scelta di costruzione dei progetti, facendo capo alla ricchezza e alle competenze di chi viveva da vicino quelle realtà e valorizzandone caratteristiche e specificità.

Da questo pensiero nascono i miei auspici, partendo da una frase del compianto Mario Ferrari "solo facendo grandi progetti si rendono grandi le persone". Questa frase collega in modo esemplare la dimensione creativa e intraprendente che deve avere un'impresa di questo tipo (e dico impresa e non azienda…), a quella umana e personale, legata alle vite di ogni persona che prende parte al progetto, rendendola PROTAGONISTA del lavoro comune e della propria vita.

L'auspico è che questa crescita che continua ancora oggi, in momenti di grandi cambiamenti, con l'adattamento di diverse strutture o il loro trasloco in sedi più funzionali o più professionali, non perda lungo la strada i valori fondanti, che sono intrinsecamente legati alle persone e non alle mura.

L'auspicio è che i progetti in costruzione e futuri si fondino su questi valori, costruendosi con e attorno alle persone e adattandosi alle loro esigenze, bisogni e competenze e non che siano le persone ad adattarsi a progetti precostituiti che tengono dentro chi "ce la fa" o al bisogno sostituiscano i meno adatti con persone con competenze più consone alle esigenze strutturali e organizzative o, peggio, attivando una sorta di "head hounting" in base alle abilità sul "mercato" delle persone disabili.

L'auspicio è che il focus rimanga sulla dimensione relazionale e, perché no, emotiva del lavoro sociale e non sulla funzionalità delle sovrastrutture alle quali le persone si adattano o si devono adattare. La motivazione a volte sentita nelle difficoltà con l'utenza suona come "ci sono strutture più adatte" o "altri possono rispondere meglio ai suoi bisogni" è spesso, a mio parere, una riformulazione in toni più soft di un vecchio concetto che riassumo in "a ogni deficit il suo contenitore". Con buona pace della tanto citata e conclamata inclusione, e tanti auguri a chi rimane fuori…

L'auspicio è che tutte le parti in causa, in primo luogo gli operatori, ma anche le famiglie e gli utenti stessi, continuino a sforzarsi di esercitare il loro diritto/dovere di rappresentanza e di persone coinvolte (se vogliamo usare parolacce parliamo di "stakeholders"), quali cittadini attivi, rivendicando l'ascolto delle proprie posizioni e dello spazio per esprimerle. Parafrasando di nuovo Mario Ferrari: "rifiutare la dimensione di persone amministrate per esigere il ruolo di cittadini."

Quindi, termino con l'ultimo auspicio: il sogno è continuare a vedere un esercito di protagonisti incoraggiato dal suo condottiero, che li segue e sostiene chi rimane un po' indietro, piuttosto che un esercito di individui che rincorre il leader, sperando singolarmente di non perdere il passo, al motto di "io speriamo che me la cavo"!

Claudio Lucini

CENA DI NATALE REGIONALE MENDRISIOTTO

Sabato 1° dicembre 2018 ci siamo ritrovati per la cena di Natale nella sala multiuso della Garbinasca di Novazzano.

Una settantina di persone hanno potuto apprezzare l'ottimo menu preparato da Manuel, Davide e Aldo e servito da diversi volontari tra cui anche alcuni giovanissimi aiutanti.

La serata è stata allietata dalla piacevole musica di Giacomo Morandi.

Dopo la deliziosa torta preparata dal Laboratorio BRIX di Coldrerio, sono entrati in sala, alla luce delle fiaccole, Babbo Natale e i suoi elfi, intonando canzoni natalizie.

È seguita la distribuzione di un dono ai nostri ragazzi giovani e non e ai bambini presenti in sala. Momento molto sentito.

Ringraziamo i cuochi, Giacomo per la musica, Jodi e Monica per la torta, il comune di Novazzano per la disponibilità e naturalmente tutti i volontari del Gruppo La Finestra e il Regionale Mendrisiotto.

A tutti auguriamo di trascorrere un sereno Natale e un Felice 2019.

Per il Regionale Mendrisiotto, Flo

GRUPPO REGIONALE BELLINZONESE

Costruire le girandole in legno

È appena terminato il corso presentato dal Gruppo Regionale Bellinzona "costruire le girandole in legno".

L'attività è stata proposta a tutte le persone interessate a partire dai sei anni presso le scuole medie di Bellinzona. L'iniziativa si è sviluppata in due incontri al sabato mattina, dalle ore 09.00 alle ore 11.00. Una buona occasione per passare del tempo in compagnia, conoscersi e, oltre alle girandole, costruire nuove relazioni.

I piccoli partecipanti si sono divertiti a tagliare, assemblare e pitturare le costruzioni in legno e sono rientrati a casa orgogliosi delle loro creazioni.

Un grazie di cuore a tutti i partecipanti!

Gruppo Regionale Bellinzona

Invito al pranzo di inizio anno, ricco di sorprese, aperto a tutti (grandi e piccini)

Il Gruppo Regionale di Bellinzona ha il piacere di invitarvi al tradizionale pranzo di inizio anno.

Un momento piacevole per stare insieme, conoscersi e divertirsi.

Domenica 27 gennaio 2019 dalle ore 11.30, presso il "Centro Spazio Aperto", via Gerretta 9, a Bellinzona.

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi al Presidente, Sig. Mario Poik, entro il 18 gennaio 2019, chiamando il numero
079/918 86 81,
oppure inviando una mail all'indirizzo lacremedelacreme.bellinzona@gmail.com.

Il pranzo verrà offerto alle persone con disabilità ed ai bambini/ragazzi (fino 16 anni) dal Gruppo regionale.

Non mancate, vi aspettiamo numerosi!

Gruppo Regionale Bellinzona

GRUPPO REGIONALE BIASCA E VALLI

Nuovi spazi per l'Atelier di Pollegio

Il "salotto buono" del Gruppo Regionale Biasca e Valli ed il baricentro attorno al quale ruota gran parte delle attività, è ormai da più di 30 anni l'Atelier di pittura ed espressione di Pollegio. In effetti nel lontano 1986, grazie alla disponibilità e alla grande sensibilità di Luigi Giudici, allora educatore presso il Collegio Santa Maria, prese avvio questa attività. Lo scopo, in quegli anni, consisteva nell'inventarsi "qualcosa" da offrire alle persone con disabilità delle Tre Valli, un'opportunità di svago ed impiego del tempo libero. I genitori hanno subito apprezzato questa iniziativa, in quanto dava loro la possibilità di pianificare liberamente alcune ore della settimana, ad esempio per la spesa o il sabato pomeriggio.

L'eccezionalità di questa avventura, la quale, grazie ai numerosi volontari che hanno ripreso il testimone da Luigi e che prosegue ininterrotta da circa tre decenni, è legata al fatto che il gruppo di utenti è sempre rimasto coeso e stabile nel numero. Oggi, molti dei partecipanti che avevano aderito al primo gruppo nel 1986/1987, sono ormai adulti ed alcuni prossimi alla pensione, ma la voglia di ritrovarsi tutti assieme il sabato pomeriggio rimane grande, oggi come allora. Negli ultimi anni il gruppo ha accolto con piacere nuovi interessati che si sono subito ben integrati e che contribuiscono ad animare l'Atelier. Gli utenti che lo frequentano regolarmente sono circa una ventina.

A crescere invece negli anni, è il senso d'appartenenza al "gruppo". Ognuno partecipa alle attività del sabato con le proprie motivazioni personali: chi vuole dedicarsi alla pittura su cavalletto, chi intende decorare degli oggetti di legno con il pirografo, chi pitturare su stoffa o su tazzine del caffè e molto altro ancora. Ma abbiamo anche chi arriva, dopo una settimana di lavoro, semplicemente per ritrovare gli amici; fare due chiacchiere e gustarsi l'immancabile caffè con la torta o i biscotti. Tutti sanno, che sono ben accetti!

In effetti il collante che lega i volontari, gli adulti ed i ragazzi del gruppo è proprio il sentimento di amicizia. La figura centrale è quella dell'**amico**, questa "parolina magica" inserita pure nell'acronimo della nostra associazione. L'amico è colui, che si prende del tempo per te, che ti accompagna lungo un pezzetto di strada e che ti aiuta non perché "deve", ma perché "può" e che ti accetta così come sei!

Ad inizio autunno 2017, purtroppo lo stato dello stabile prefabbricato che aveva ospitato per tutti questi anni le attività dell'Atelier, è stato giudicato non più confacente, e per ragioni di sicurezza si è dovuto procedere alla sua demolizione. Questo stabile "storico" era il punto di riferimento del nostro Gruppo Regionale ed è stata una bella "batosta" vederlo scomparire, ma le vie della Provvidenza e gli amici dell'atgabbes sono "infiniti"!

In effetti, grazie alla rinnovata disponibilità della Curia Vescovile di Lugano, proprietaria dell'ex-Istituto Santa Maria, abbiamo potuto trovare nuova ospitalità all'interno dello sconsacrato Oratorio Santa Maria, ubicato a pochi metri di distanza dal vecchio Atelier. Grazie al supporto logistico di Caritas Ticino, che gestisce tutti gli altri spazi dell'ex-Istituto e al grande lavoro di Tiziano, il nuovo locale ha potuto essere reso accogliente e vivo.

Lo scorso 17 novembre i ragazzi dell'Atelier hanno gestito un pomeriggio di porte aperte per poter presentare ai famigliari ed amici i nuovi spazi. In ogni caso le porte sono sempre aperte e tutti sono i benvenuti. Le attività si svolgono tutti i sabati pomeriggio, dalle ore 13:45 alle ore 16:30, ad eccezione dei sabati festivi e dei periodi di vacanze scolastiche. Per qualsiasi informazione si possono contattare Luciana (091 862 16 79) o Valeria (079 779 60 34).

Come Comitato Regionale, cogliamo questa occasione per ringraziare di tutto cuore le volontarie ed i volontari che si mettono a disposizione nel loro tempo libero, per animare le diverse proposte di attività offerte nell'ambito dell'Atelier.

Gianni Ravasi
Gruppo Regionale Biasca e Valli

GRUPPO REGIONALE LUGANESE

Nuovo calendario atgabbes 2019
Ricordiamo che anche per il 2019 è disponibile il calendario atgabbes che può essere acquistato al costo di CHF 10.00 presso il nostro Segretariato in via Canevascini 4 a Lugano Besso. Per informazioni chiamare il numero 091/ 972 88 78 o scrivere all'indirizzo: info@atgabbes.ch.

Il Comitato Cantonale e il Segretariato
vi augurano Buone Feste e un Felice 2019

Il buonsenso è la misura del possibile;
è composto di esperienza e previsione;
è calcolo applicato alla vita.

Henri Frederic Amiel

Il periodo autunnale ha ricondotto l'attenzione del Comitato Cantonale sulle attività gestite in proprio dall'Associazione, a questo si sono aggiunte riflessioni legate ai risultati dell'Assemblea Cantonale 2018, alla votazione sulla "Scuola che verrà" e riflessioni portate da genitori, dall'Assemblea nazionale ma pure da operatori sociali. Si è aggiunto un lutto quest'autunno: la scomparsa improvvisa di Mario Ferrari, un amico dall'intelligenza acuta e dal cuore grande.

Campi e colonie: risultati estivi
Durante il CC di ottobre il responsabile delle attività del tempo libero ha presentato il suo rapporto sull'andamento estivo di campi e colonie. Tranne eccezioni, che vanno comunque considerate, il funzionamento generale è stato buono. Spicca il progressivo ma sicuro incremento dei costi, esso è dato dal progressivo rincaro sul piano degli affitti di case e furgoni, oltre che del vitto. A questo rincaro, purtroppo non ha fatto seguito un incremento dei sussidi e nemmeno di quello delle rette bloccate ormai da anni. Si tratta di una questione da seguire con attenzione.

Votazione scuola che verrà
Come noto, la votazione sulla sperimentazione del progetto "scuola che verrà" ha portato al rigetto della sperimentazione da parte dei votanti. Il progetto è quindi stato accantonato. Come associazione di rappresentanza di persone con disabilità, in particolare intellettive, non possiamo che essere spiaciuti di questo risultato. Ci piace però ricordare che comunque, indipendentemente dal progetto, sul piano dell'inclusione del-

le persone con disabilità intellettive nella scuola ordinaria, negli ultimi anni sono stati fatti passi significativi: sono state create classi inclusive nella scuola dell'infanzia e in scuole elementari e si sono moltiplicati i sostegni per mantenere inclusi nelle classi ordinarie bambini con disabilità. Anche se siamo decisamente per un'inclusione scolastica delle persone con disabilità intellettiva, non possiamo comunque esimerci da una costatazione: vi sono bambini che necessitano, per un loro apprendimento ottimale, di gruppi raccolti e che, anche con tutte le possibilità di sostegno, non sono pronti ad affrontare la relazione con molte persone che caratterizza la classe ordinaria dove si sentono a disagio. Il nostro invito ai genitori, quindi è quello sì di promuovere l'inclusione scolastica del figlio, ma tenendo ben presente l'essenziale: l'interesse del bambino stesso e il suo benessere.

Un altro tema che vogliamo portare è quello che la nostra scuola speciale non fa un cattivo lavoro: nel corso degli anni, infatti, si sono moltiplicati i progetti individuali volti a consentire a ciascuno di poter trovare la sua strada anche quando questa via porta la persona con disabilità ad un percorso che la allontanerà dal sistema dell'aiuto alla propria persona e la condurrà all'indipendenza. Crediamo sia bene ricordarlo: la nostra scuola speciale, quando la persona con disabilità dispone delle possibilità, la incoraggia e la sostiene nell'intraprendere un suo cammino d'emancipazione.

Posti d'accoglienza temporanea

Il progetto, lo ricordiamo, è volto a consentire ai genitori con figli adulti a casa di beneficiare di momenti di respiro grazie al collocamento temporaneo dei figli in una delle due strutture per invalidi che si sono messe a disposizione per questo progetto: le Fondazioni OTAF e San Gottardo. La possibilità d'accoglienza temporanea è coordinata dal servizio di coordinamento dei collocamenti dell'Ufficio Invalidi e può essere fruita una sola volta l'anno per al massimo un mese. Si tratta di un progetto molto voluto dai genitori e dalla nostra Associazione, esso ha superato i suoi due anni di sperimentazione con, dalle notizie che ci hanno riportato i familiari che ne hanno fruito, un buon successo. L'Ufficio invalidi, dopo i due anni e mezzo di sperimentazione, intendeva operare una valutazione. Molti genitori ci hanno chiesto i risultati di questa valutazione che non è ancora terminata. Il progetto comunque procede. Sarà interessante conoscere i risultati di questa valutazione anche se, lo anticipiamo, a molti genitori una sola volta l'anno pare poco. Perché, quindi, mantenendo un tempo analogo, non pensare di suddividerlo in più volte? Come Associazione raccoglieremo e trasmetteremo le osservazioni e riflessioni delle famiglie.

Spunti tratti dai workshop dell'Assemblea e elaborazione di un decalogo

Ricordiamo che le manifestazioni per il cinquantesimo dell'Associazione e l'Assemblea di aprile 2018, grazie ai suoi workshop, ha permesso di raccogliere tutta una serie di spunti che, nelle intenzioni, vogliono orientare le azioni dell'Associazione nel futuro.

Nel corso dell'autunno, un gruppo composto da Cosimo Mazzotta, Sacha Lunghi, Egidio Saccol e Salvatore Stallone si sono incontrati per dar forma a quanto emerso e stabilire delle priorità considerando che vi sono azioni già in corso o elaborate con il progetto "Cicli di vita" tutt'ora attivo. Le priorità individuate sono:

- Lavorare sul tema dell'informazione e della comunicazione facendo capo anche alle possibilità oggi offerte dalle tecnologie. Si tratterà però, in primo luo-

go, di focalizzare bene i messaggi che vogliamo lanciare come Associazione.
- Cercare in modo attivo la relazione con gli Istituti per Invalidi, in particolare attivando un contatto con ATIS volto a condividere temi e ad attivare possibili sinergie.
- Sostenere, motivare i Gruppi regionali anche attraverso i preasili e i gruppi di parola intesi come catalizzatori di idee e attività sul territorio.

Corso familiari curatori

Ricordiamo che l'idea del corso è nata in seno alla commissione "adultità" costituita nel quadro del progetto Cicli di vita. Il corso è uno dei temi d'attualità, quindi non ci dilungheremo. Esso ha riscosso un sicuro successo, non solo per il numero di partecipanti bensì pure per l'attenzione con la quale sono stati seguiti i diversi interessanti contributi che si sono succeduti e per i qualificati interventi dei parenti presenti. Il feedback dei partecipati ci assicura che con questo corso abbiamo contribuito a colmare un vuoto d'informazione sugli argomenti previsti, tutti importanti, per poter esercitare al meglio il ruolo di curatore o curatrice di un proprio caro. Desideriamo ringraziare sentitamente i relatori che ci hanno accompagnato in questo percorso:
- l'avvocato Ersilia Gianella, ispettrice presso la camera di protezione;
- Patrizia Berger, madre di una persona con disabilità, curatrice privata, già attiva professionalmente presso un'ARP e presidente di ASI;
- L'avvocato Clarissa Torricelli, già presidente di un'ARP;
- Massimiliano Ruotolo, operatore sociale presso l'Ufficio degli Invalidi;
- Ursula Dandrea, responsabile del Servizio coordinamento dei collocamenti presso l'Ufficio degli Invalidi.

Speriamo di averli con noi pure per il corso previsto, sempre nel Luganese, in primavera. Il corso per i familiari curatori del Sopraceneri si terrà invece nell'autunno.

Assemblea Cerebral

A tutti ricordiamo che atgabbes è membro di due Associazioni nazionali di rappresentanza delle persone con disabilità: Insieme, che si occupa in modo particolare di persone con disabilità intellettive e Cerebral, che si occupa in modo particolare di rappresentare le persone con paralisi cerebrale. In autunno si è svolta l'assemblea di Cerebral, destinata a discutere la strategia 2019-2023. La strategia è elaborata all'insegna dell'autodeterminazione rivendicando la possibilità di scelta sulla conduzione della propria vita grazie al sussidio d'assistenza, di una sessualità liberamente determinata, la rappresentanza attraverso dei pari. Vi sono poi linee strategiche più relative al funzionamento dell'associazione, come il finanziamento e la collaborazione con le associazioni partner. Da ultimo, speriamo non per importanza, troviamo un obiettivo strategico relativo alla politica sociale e alla salute. Da questo punto di vista è un po' strano trovar scritto fra le azioni quella di favorire il dialogo fra persone implicate, terapeuti e parenti prossimi... Ma il tema del dialogo non era già un tema 20 anni fa?

A proposito di lavoro sociale

Fa un po' strano ad un familiare trovare in un periodico sindacale, fra questioni di CCL, rivendicazioni relative a stipendi ed ore di lavoro, delle parole che gli risuonano dentro. Eppure è quello che ci è capitato leggendo l'articolo di Roberto Martinotti su "I diritti del lavoro" di ottobre. L'articolo, dal titolo "Per l'integrazione socioprofessionale degli invalidi" è di quelli che riportano a tempi antichi, quando di sistemi di gestione della

qualità manco se ne parlava. Eppure leggere che, a quell'epoca, gli operatori erano "*degli utopici, dei sognatori, ma eravamo dei veri educatori che nella Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI), in vigore dal 1979, leggevano le basi legali per iniziare un vero discorso volto ad integrare tutti gli utenti che, nel tempo, avevano sviluppato delle competenze*" conduce a credere che di qualità, quella vera, quella del credere nelle possibilità dell'utente e dell'impegnarsi affinché si esprimano e si consolidino, "*ce n'era molta. Ecco, è proprio il tema dell'utopia*", dell'ideale, del credere che la propria azione abbia influsso sull'utente che non è così solo perché un destino avverso ha voluto che nascesse con qualche accidente. L'utente è così anche perché la sua vita, le persone che ha incontrato, fra i quali ci siamo noi familiari, ma pure gli operatori, gli hanno offerto, o non gli hanno offerto, delle occasioni di sviluppo e di crescita. E concordiamo sull'eccesso di burocratizzazione odierno nel lavoro sociale: davanti al computer, l'educatore all'utente non dà nulla, questa è la verità. Eppure, quante volte, andando a trovare i nostri cari nelle strutture troviamo gli educatori al computer? Troppe.

Nelle pagine precedenti abbiamo pubblicato una lettera ricevuta da un educatore che ha lasciato l'impiego dopo 20 anni. Ci è apparsa molto bella e ci motiva ad approfondire il tema del lavoro sociale che cambia e soprattutto la riflessione sull'importanza di tramandare i valori e gli ideali che hanno contraddistinto il settore della disabilità. Daremo il giusto rilievo a queste e altre importanti testimonianze e riflessioni in un prossimo Bollettino.

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta
Presidente

Monica Lupi
Un membro

RICORDANDO MARIO FERRARI

Ci sono due cose durature
che possiamo lasciare in eredità
ai nostri figli: le radici e le ali.

William Hodding Carter II

Scrivere che la scomparsa repentina di Mario Ferrari ci ha colpiti come un fulmine a ciel sereno, o che la sua capacità di leggere con lucida intelligenza, ma pure con cuore, gli avvenimenti sociali odierni ci mancherà, sarebbe scrivere quanto altri hanno già scritto. Affermare che ci mancherà la sua capacità di costruire soluzioni creative ai problemi che si pongono nel territorio, sarebbe affermare quanto altri hanno già affermato. La sua scomparsa ha lasciato in Associazione, come altrove, un grande vuoto: quello che lascia un vero amico.

Molti ricordano che Mario Ferrari fu un sindacalista, un uomo politico e il direttore della più grande Fondazione per persone con disabilità del canton Ticino: La Fonda-

zione Diamante. Pochi però ricordano che la sua carriera professionale debuttò come docente di scuola speciale. È partendo da quest'esperienza che, in gioventù Mario Ferrari fu socio attivo dell'Associazione distinguendosi per la sua capacità di ascoltare i genitori delle persone con disabilità cogliendo non solo quanto traspariva dalle parole pronunciate, ma anche quel crogiuolo di sogni e speranze che sempre traspaiono quando i familiari si ascoltano non solo con la testa, ma pure con il cuore: la speranza che il figlio o la figlia possano trovare, un giorno, un posto in società, una vita della quale essere contenti, ma che sia pure dignitosa sul piano sociale. Mario coglieva questa speranza come del tutto normale in un'epoca in cui un figlio o una figlia con disabilità erano spesso ritenuti un pesante fardello che gravava sulla famiglia destinata ad esserne appesantita per sempre… chi lo sa perché… magari per una recondita "colpa" dei genitori, magari per una "tara" di famiglia che prima non era emersa. Mario andava oltre tutto ciò. Da un lato certamente perché aveva studiato pedagogia curativa, ma dall'altro per la sua tendenza a ritenere suo pari qualsiasi essere umano… pure il genitore di una persona con disabilità e pure la persona con disabilità stessa. Chi l'ha conosciuto, chi ha discusso con lui di questioni relative alla disabilità e l'ha visto interagire con le persone con disabilità se n'è accorto: per Mario in primo luogo c'era la persona, la sua disabilità essendo una caratteristica accessoria.

Nel corso dei mitici anni '70 Mario coordinò un gruppo di lavoro di atgabbes incaricato di elaborare prospettive volte a promuovere una vita dignitosa delle persone in situazione d'handicap. Del lavoro svolto all'epoca esiste ancora una vestigia: il rapporto conclusivo. Chi ha avuto modo di leggerlo ha trovato le radici dalle quali prese poi linfa la legge LISPI (Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi) risalente al lontano 1979, ancora oggi citata a livello Svizzero come esempio di legge volta a promuovere l'integrazione delle persone in situazione d'handicap. Una legge criticata da operatori del campo perché il suo linguaggio è ritenuto desueto e perché non contempla con chiari articoli tutte le possibilità volte a garantire alle persone con disabilità una vita dignitosa… una legge però che è stata fondamento legale delle variegate iniziative che dal 1979 si sono costruite nel Canton Ticino. Un segnale sicuro che, chi la stese, aveva pensato ad una legge aperta, che potesse essere fondamento anche di quello che nel futuro si sarebbe inventato e costruito.

Mario sostenne con passione la creazione della Fondazione Diamante fondata per rilevare le strutture per persone con disabilità originate da atgabbes negli anni '70 fornendo loro un assetto giuridico e strutturale più solido. Fu membro del primo Consiglio di Fondazione della Fondazione Diamante.

Poi, come sua abitudine quando attivava un processo che costatava in moto, ci lasciò.

Tornò alla sua prima passione: il sindacato. È in quel periodo che s'interessò al tema dell'impresa sociale che importò nella Fondazione Diamante quando ne divenne direttore: c'è infatti chi lo ricorda tenere una conferenza sul tema a degli operatori di una cooperativa, invitato dal compianto Gianni Armi.

Oggi quello di "impresa sociale" è ritenuto dai più un concetto a fondamento di istituzioni che forniscono lavoro a frange della popolazione che faticano a trovarlo: persone in disoccupazione, persone in assistenza e, da ultimo, persone con disabilità. Per Mario la questione si poneva in forme diverse: il lavoro con il suo corollario di beneficio economico che ne deriva, era

ritenuto un mezzo volto a garantire senso d'appartenenza e dignità a persone che, altrimenti, faticano a trovarle essendo così isolate dalla società. Nel suo ragionamento in primo luogo spiccavano, quindi, il senso d'appartenenza alla collettività, i diritti e i doveri legati all'essere un cittadino al pari di altri e i mezzi affinché la persona con disabilità li potesse sperimentare, attraverso la partecipazione ad una comunità che, a sua volta, partecipava a comunità più ampie espressione della società tutta. In sintesi, nell'impresa sociale di Mario, l'accento era posto sul "sociale" e non sull'impresa intesa come azienda.

Per questo, al di là dei laboratori e degli inserimenti lavorativi, dei foyer e del sostegno abitativo, Mario ha sempre privilegiato, nelle attività della Fondazione Diamante, quanto poteva creare legami fra le sue realizzazioni e le realtà sociali del territorio. Il lavoro, quindi, era concepito come un mezzo fra altri. Per illustrare questo concetto ricordiamo alcune realizzazioni promosse o sostenute da Mario.

Ricordiamo il Canvetto Luganese, ripreso in gestione dalla Fondazione Diamante per domanda di un movimento di cittadini che volevano salvare quello che a Lugano è un luogo di ritrovo con radici storiche profonde. Ricordiamo la riattazione di Casa Bastoria a Solduno: con i sussidi allocati per la riattazione di un laboratorio per invalidi, si è restituita, rinnovata, una casa che a Solduno ha valore dal profilo della sua storia. Ricordiamo il suo sostegno ad un'iniziativa del foyer La Gente nella partecipazione alle attività di un'associazione benevola del territorio che nulla ha a che fare con le persone con disabilità. Ricordiamo il suo sostegno ad un'iniziativa del Ronchetto in campo ecologico attraverso la creazione di relazioni con associazioni che si occupano di protezione dell'ambiente. Ricordiamo il riprendere parzialmente, valorizzandolo, il lavoro di artigiani delle valli Bedretto e Maggia che producono biscotti. Anche tutto ciò, agli occhi di Mario, apparteneva al concetto di impresa sociale. Un concetto nel quale si sono articolati numerosi riferimenti culturali che ha voluto condividere con tutti attraverso il suo organizzare interessanti conferenze al Canvetto. Quello dell'impresa sociale è un concetto che ha voluto illustrare nella trasmissione di Falò del 5 luglio di quest'anno con queste parole "Sottolineo il termine impresa…Impresa vuol dire una sfida… è la sfida… e per fare una sfida ci vuole un progetto grande e con i progetti grandi diventan grandi le persone che li fanno."

È così che ricorderemo Mario Ferrari: come uomo di cultura che, forse perché ha partecipato nella sua vita a contesti diversi, ha saputo coniugarne le caratteristiche migliori per costruire qualcosa di valore sia per le persone con disabilità sia per il territorio.

La sua storia si è incrociata con le radici della nostra Associazione, portando alle stesse preziosa linfa. La consapevolezza che l'inclusione delle persone con disabilità è correlata alle relazioni che sappiamo tessere nel territorio attorno ad un'impresa comune, costituisce le ali che ci ha lasciato come eredità.

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta
Presidente

Monica Lupi
Membro

René Derighetti
Presidente Onorario

CORSO PER FAMILIARI CURATORI

Nei mesi di ottobre e novembre si è svolto il primo corso per Familiari Curatori organizzato dalla nostra Associazione. Il corso, promosso dalla commissione adultità, è stato pensato per rispondere a dubbi e difficoltà espressi da diversi genitori su questioni relative al diritto di protezione degli adulti. L'entrata in vigore della "nuova" Legge sulla protezione degli adulti nel 2013 ha portato dei miglioramenti per quello che riguarda la situazione delle persone adulte con disabilità. I cambiamenti previsti dalla legge, l'organizzazione delle varie autorità coinvolte, le loro modalità di funzionamento, i compiti ma anche i diritti dei familiari che diventano curatori dei loro figli sono però temi complessi che meritano di essere conosciuti a vantaggio di tutte le persone coinvolte.

L'obbiettivo del corso era quindi quello di offrire una migliore conoscenza dei vari aspetti che permettesse al familiare curatore di muoversi con maggior sicurezza in questo ambito.

Il corso, della durata di quattro mezze giornate, ha riscosso un grande successo, spingendoci a suddividere i partecipanti in due gruppi e a prevedere l'organizzazione di un nuovo corso nell'arco della primavera 2019. La formazione verrà successivamente proposta anche nel Sopraceneri.

I contenuti del corso e la modalità con la quale questi sono stati espressi sono stati molto apprezzati dai partecipanti.

Nei primi due incontri l'avvocato Ersilia Gianella, ispettrice della camera di protezione ha presentato il quadro giuridico di riferimento, le autorità coinvolte e i diversi tipi di curatela. Ci ha descritto i principi che stanno alla base del diritto di protezione spiegandoci anche come concretamente funzionano le autorità coinvolte e come sono organizzate. Questo ci ha permesso di capire meglio i perché delle difficoltà che molte persone incontrano quando si confrontano con le ARP (Autorità Regionale di Protezione), offrendoci degli strumenti pe reagire in caso di necessità.

L'avvocato Clarissa Torricelli e la Signora Patrizia Berger in qualità di familiare curatore, si sono invece concentrate sulla figura del familiare curatore, su quelli che sono i suoi compiti, previsti dalla Legge, offrendoci informazioni pratiche su come svolgerli al meglio ma anche riflessioni interessanti sulle relazioni che i curatori sono tenuti a stabilire con la rete e indicazioni sui mezzi di ricorso.

Mentre nell'ultimo incontro Ursula Dandrea e Massimiliano Ruotolo, operatori sociali presso l'Ufficio degli Invalidi ci hanno offerto una panoramica completa delle direttive cantonali che regolano il funzionamento degli istituti mettendo l'accento sulla relazione con il familiare curatore. Un importante complemento alle informazioni legate al diritto di protezione, tenuto conto che la maggior parte delle persone con disabilità intellettive vive, lavora o comunque frequenta una fondazione che fa capo alla Lispi.

Tutti i relatori del corso hanno dimostrato una grande competenza e una capacità di porsi e dialogare davvero apprezzata dai partecipanti. Ne è risultato un clima di empatia e di fiducia che ha permesso alle persone di esprimere i propri dubbi e le proprie riflessioni e che ha creato, lo pensiamo, anche una maggiore conoscenza reciproca e dei rispettivi ruoli.

Come per molti corsi è stata anche l'occasione per ritrovarsi tra familiari, condividere i vissuti e in qualche modo sentirsi più vicini gli uni agli altri.

Ludovica Müller
Responsabile progetti

RUBRICA PEDAGOGIA DEI GENITORI

Lo scorso 27 ottobre sono ripresi gli appuntamenti con il Gruppo di Narrazione. Dopo qualche mese di pausa alcuni genitori si sono incontrati e hanno condiviso le loro esperienze attraverso lo strumento della narrazione. Nonostante gli incontri siano stati rilanciati due anni fa, la partecipazione e l'entusiasmo sembrano non esaurirsi. Nel 2016 alcuni genitori si sono avvicinati ai gruppi di narrazione solo dopo essersi ben informati, altri senza sapere esattamente di cosa si trattasse, alcuni per curiosità, alcuni "per caso", alcuni perché trascinati dal marito o dalla moglie. Malgrado le diverse motivazioni, i genitori continuano ad incontrarsi con scadenza regolare e taluni ci accompagnano nelle scuole. Per alcuni di loro il Gruppo di Narrazione ha rappresentato l'occasione per fare un percorso di consapevolezza: al primo incontro hanno narrato impreparati e spinti dall'improvvisazione, con il passare del tempo hanno scoperto la scrittura e, successivamente, hanno portato le loro narrazioni nelle scuole e, di fronte a studenti o professionisti in formazione continua, hanno letto ad altra voce le loro esperienze genitoriali. Si tratta di momenti formativi carichi di emozione in cui genitori e professionisti hanno la possibilità di confrontarsi e scambiarsi le loro esperienze. In questo Bollettino vi proponiamo il racconto di Franca, di come si è avvicinata al Gruppo di Narrazione e cosa ha significato per lei.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

"Durante la crescita dei miei figli ho sempre fatto parte di comitati organizzativi di diverse società per stare loro vicino e per facilitare l'integrazione di tutta la famiglia nella vita di paese.

Da qualche anno sentivo la necessità di entrare in un gruppo vicino alle problematiche di mia figlia e di condividere il mio passato con Chiara. L'occasione è arrivata! Ad una conferenza atgabbes ho conosciuto Riziero Zucchi ed il suo progetto "la Pedagogia dei Genitori".

Donatella e Sabrina mi hanno coinvolto negli incontri mensili del Gruppo di Narrazione e a me si è aperto un mondo! Dal primo incontro sono uscita molto entusiasta. Era molto tempo che non provavo più emozioni così forti. Raccontare della mia storia, ascoltare altre esperienze ed intrattenermi con altri genitori mi ha commosso così tanto! Il passo successivo è stato la lettura di una mia narrazione nelle scuole. Ero molto nervosa ed emozionata. Non volevo commuovermi perché l'obiettivo che mi ero prefissata era quello di trasmettere un messaggio di fiducia, di amore e di positività. Eravamo tre genitori con storie molto diverse e questo può essere solo arricchente. Il feedback delle persone presenti è stato sorprendente e mi sono sentita importante, apprezzata e utile quando solitamente nella vita quotidiana non manca giorno in cui mi metta in discussione o mi stenta inadeguata.

È difficile descrivere lo stato d'animo all'uscita dell'incontro ma ricordo che in seguito per diversi giorni sono stata bene, ero fiera di me stessa.

Far parte del gruppo di "la Pedagogia dei Genitori" dà ossigeno ai miei polmoni, da energia al mio corpo, dà sicurezza al mio animo e dà speranza ai miei pensieri. Posso solo che consigliarlo!"

Franca Realini

Preasili atgabbes: un percorso di crescita
Come tanti ricorderanno, nell'aprile del 2016 durante l'Assemblea di atgabbes è stato approvato il progetto di ampliamento dei Preasili. Sono passati poco più di due anni e le soluzioni inclusive che gestiamo sono ormai triplicate e si estendono sull'insieme del territorio, da Locarno a Bellinzona, da Biasca a Lugano e, da novembre 2018, anche a Mendrisio. Ricordiamo che nelle nostre strutture i bambini hanno la possibilità di intraprendere importanti passi che faciliteranno la transizione alla scuola dell'infanzia. Grazie al confronto con i coetanei e ad un accompagnamento attento, allenano le prime separazioni dal genitore e sperimentano la vita di gruppo, imparando a rispettare le regole di convivenza, a sviluppare capacità relazionali, ad acquisire importanti competenze di base e ad essere più autonomi. Le conquiste dei bambini, la loro gioia e la soddisfazione, unite all'importante riconoscimento da parte dei genitori e dei servizi con cui collaboriamo, sono stati il motore in questo percorso, che si è concretizzato con nuove modalità di fare inclusione. Sfruttando le sinergie già presenti sul territorio, si sono infatti create delle collaborazioni con strutture già esistenti, come gli Asili Nido, che hanno arricchito il nostro bagaglio di esperienze e allo stesso tempo permesso ai genitori di conciliare la vita famigliare con quella lavorativa.
Ci teniamo ancora a presentare brevemente le nostre strutture e in particolar modo i nuovi progetti.

Le nostre strutture
Con i loro vent'anni e più di apertura, il Preasilo di Lugano e quello di Giubiasco-Pedevilla sono le strutture che hanno fatto da guida a tutti gli altri progetti. Accolgono durante quattro mattine alla settimana una quindicina di bambini al giorno a partire dai due anni, alcuni con difficoltà o ritardi dello sviluppo accompagnati da personale formato e da alcune volontarie. Grazie a queste interessanti esperienze, nel gennaio 2017 è nato il Preasilo di Locarno, che accoglie una decina di bambini al giorno per tre mattinate alla settimana. A Biasca abbiamo invece sperimentato un progetto innovativo inserendoci nell'ottobre scorso all'Asilo Nido la Calimba. Per quattro mattine alla settimana permettiamo ad alcuni bambini con bisogni speciali di partecipare alle attività del Nido. I bambini sono accompagnati da una nostra pedagogista che collabora con le educatrici già presenti. Qualora ci fosse una necessità professionale o famigliare, il Nido è anche aperto ad aumentare eventualmente la frequenza del bambino. Quasi contemporaneamente a questa interessante soluzione è nato un progetto di supporto a due strutture dei Nidi della Città di Lugano, che da tempo accolgono bambini con difficoltà o ritardi dello sviluppo, per rispondere al bisogno professionale del genitore. Con il sostegno di una nostra educatrice si è potuto offrire un maggiore accompagnamento, che ha permesso di migliorare l'inclusione e le competenze dei bambini.

Il nuovo progetto

Infine, il nuovo progetto di Mendrisio realizzato presso il Preasilo dei Cento Acri, in Via Lavizzari. Questo Preasilo è un luogo di socializzazione frequentato da genitori e bambini da zero a quattro anni, dove da alcuni anni è attivo il progetto Giochi Senza Barriere, realizzato in collaborazione con l'Associazione Progetto Genitori. Il lunedì sono infatti presenti una loro collaboratrice e una volontaria che offrono uno spazio di gioco e di accoglienza per bambini e genitori. La novità è che da novembre, grazie alla presenza di una nostra educatrice al lunedì e al venerdì, si offre anche accompagnamento ai bambini iscritti che hanno bisogni educativi speciali. Il lunedì, i genitori interessati possono approfittare della presenza della pedagogista del Progetto Genitori per condividere tematiche sull'educazione, oppure semplicemente per bere un caffè insieme, facendo così nuove conoscenze.

Concludiamo con alcune considerazioni emerse dal questionario che inviamo annualmente ai genitori per verificare la qualità del lavoro, la soddisfazione delle famiglie e che ci permette di raccogliere suggestioni e critiche per migliorarci. L'anno scorso sono ritornati due terzi dei questionari.

Qualche valutazione

La valutazione complessiva sulla qualità dei nostri Preasili va da buona a molto buona, sia per quanto riguarda la presa di contatto con l'Associazione sia per l'inserimento del bambino, per la relazione con le maestre e la cura degli spazi. I genitori iscrivono i bambini principalmente per favorire la socializzazione e l'inclusione, per sperimentare nuove attività e sviluppare nuove competenze. Per i genitori di bambini con bisogni particolari è anche importante la stimolazione precoce. Il fatto di avere uno spazio dove lasciare il proprio bambino per ritagliarsi dei momenti di libertà e l'importanza di favorire una separazione armoniosa dal genitore sono fattori presi meno in considerazione al momento dell'iscrizione. Le famiglie vengono a conoscenza della nostra offerta di Preasilo soprattutto grazie al passaparola di amici; meno invece sono le persone che già sanno delle nostre attività perché conoscono atgabbes o perché hanno letto degli annunci sui giornali. Per quanto riguarda i bambini con bisogni speciali, sono generalmente i servizi d'educazione precoce presenti sul territorio oppure i pediatri che presentano le nostre strutture e fanno da tramite per l'iscrizione. L'analisi indica che la maggior parte dei genitori continuerà a far capo ad atgabbes soprattutto per la proposta di colonie o per avere la possibilità di partecipare alle conferenze. Comunque solo pochi genitori desiderano rimanere soci dell'associazione. Per quanto riguarda le suggestioni c'è chi propone di aumentare gli orari di apertura, ma la maggior parte è contenta dell'attuale offerta e dell'ottimo lavoro svolto.

Un grazie di cuore va dunque a tutte le maestre, alle preziosissime volontarie, ai servizi con cui collaboriamo e al segretariato, che con impegno e passione permettono di svolgere un lavoro di qualità. Da non dimenticare l'importantissimo supporto finanziario del Cantone, dei Comuni, di privati e delle Fondazioni Elisa e Scazziga, che hanno contribuito alla realizzazione del progetto di ampliamento e stanno ancora sostenendo le nostre strutture. Buon anno a tutti!

Martina Crivelli
Responsabile Preasili Inclusivi

SPAZIO SCUOLA – ISTITUZIONI AUTORITÀ

a cura di Donatella Oggier-Fusi

Inauguriamo una nuova rubrica che vorremmo proporre regolarmente, dando spazio ai partner istituzionali del territorio con i quali atgabbes è da sempre in dialogo e confronto costruttivo: rispettando la struttura dei Cicli di vita, iniziamo con la scuola e l'obbligo scolastico con un'intervista a ***Massimo Scarpa, Capo Sezione della Pedagogia Speciale.***

Partiamo da qualche numero, che mostra bene come dentro all'ideale condiviso dell'inclusione, possano coesistere vari modelli organizzativi ed opzioni pedagogiche.

Sul territorio ticinese offriamo 78 classi di scuola speciale che accolgono 481 allievi, di cui 2/3 di età pari o superiore ai 12 anni: la tendenza è quindi quella di mantenere il più possibile l'allievo nel percorso regolare.

Abbiamo attualmente 58 allievi con bisogni educativi speciali inseriti in classi inclusive, più precisamente sono attive 6 sezioni inclusive di Scuola dell'Infanzia (a Stabio, Ruvigliana, Breganzona, Caslano, Giubiasco, Orselina); 7 sezioni inclusive di Scuola Elementare (a Stabio, Rancate, Massagno, Arbedo, Biasca, Locarno, Ronco s/Ascona) ed infine 2 sezioni inclusive di Scuola Media a Losone.

Non dobbiamo dimenticare inoltre le interessanti esperienze di classi integrate, promosse in collaborazione con alcuni Istituti: si tratta di 2 sezioni integrate (una di SI e una di SE) della Fondazione Provvida Madre che sono inserite presso l'Istituto delle Scuole Comunali a Balerna e la sezione della Fondazione Otaf inserita alla Scuola dell'Infanzia di Sorengo.

Inoltre vi sono le misure di accompagnamento individuali con un'Operatrice pedagogica per l'Integrazione (OPI) che toccano circa 66 bambini inseriti nella Scuola dell'Infanzia, circa 145 nella Scuola Elementare e 120 alla Scuola Media.

Nel 2014, durante l'Assemblea Cantonale atgabbes ci siamo interrogati sul viaggio che la Scuola Ticinese stava iniziando ad intraprendere verso l'inclusione: dopo 4 anni a che punto è la Scuola Ticinese?

Dal 2014 vi è stata un'evoluzione importante rispetto all'offerta di sezioni inclusive, che vengono proposte in maniera più sistematica: sempre di più sono le direzioni degli Istituti scolastici stessi o le autorità comunali ad interessarsi a questa formula, segno tangibile di un cambiamento culturale in atto.

Le sezioni inclusive a dipendenza dell'ordine di scuola possono rappresentare un'opzione interessante nel panorama di un orientamento volto a favorire il più possibile un percorso inclusivo / integrato.

La sezione inclusiva costituisce inoltre a livello istituzionale un modello che predispone i settori della scuola regolare e della pedagogia speciale a lavorare insieme: vi è una maggiore conoscenza reciproca, vengono attivate sinergie. D'altro canto il lavoro in partenariato che una classe inclusiva implica, con la copresenza di docenti regolari e docenti di scuola speciale, con formazioni e competenze complementari, porta a una inevitabile evoluzione dell'identità professionale e della cultura istituzionale. Questa miglior conoscenza e famigliarità dovrebbe concorrere a migliorare anche la qualità dell'integrazione delle classi di scuola speciale "tradizionali" all'interno della sede che le accoglie, permettendo una maggiore implicazione

attraverso sempre maggiori inserimenti in lezioni specifiche, attività di sede condivise e altro.

Rispetto alle classi inclusive si può tracciare un primo bilancio?

La Divisione della Scuola ha dato mandato al Centro competenze innovazione e ricerca sui sistemi educativi (CIRSE del DFA) di seguire 3 percorsi inclusivi nei 3 ordini in cui siamo presenti (SI, SE e SM). Il rapporto sta per essere ultimato. Senza entrare nei particolari degli elementi, dal rapporto emergono indicazioni generalmente positive in termini di vissuto dei bambini /ragazzi coinvolti come pure della maggior parte degli attori scolastici e delle famiglie.

È altresì vero che queste esperienze a dipendenza dell'ordine di scuola sono un complemento di offerta alle altre offerte di pedagogia speciale quali gli inserimenti con accompagnamento individuale nella scuola regolare e le classi di scuola speciale, data la caratteristica eterogeneità ed i bisogni molto differenziati da allievo ad allievo.

In sostanza queste classi costituiscono un'offerta interessante ma non generalizzabile a tutti i bambini. Alcuni per gravità della casistica e/o per esigenze di cura elevate richiedono contesti più protetti che non quello di classi di 15 / 20 allievi. Pensare che il modello di classe inclusiva possa sostituire o essere esaustivo di tutte le necessità sarebbe errato.

Infatti al centro vi è il progetto pedagogico e di vita dell'allievo: nessun bambino è uguale e tutti gli allievi hanno bisogni differenziati che necessitano di percorsi differenziati e rispettosi. Certo la finalità è quella di essere il più incluso possibile, garantendo altresì la maggior qualità di apprendimento possibile.

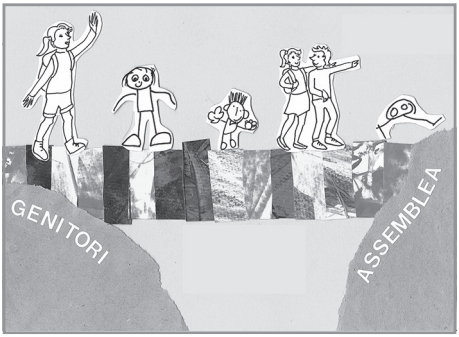
Che ne è della Scuola Speciale? In che direzione sta andando il modello scolastico ticinese- da decenni all'avanguardia rispetto alle altre realtà cantonali?

I numeri presentati e attuali ci dicono che i percorsi dei bambini con bisogni educativi speciali sono vieppiù di inserimento individuale con accompagnamento o inclusivi nella prima parte della scolarità obbligatoria.

Con la crescita divergono sempre più le esigenze anche individuali e questo ci porta a favorire maggiormente i progetti integrativi o semi inclusivi piuttosto che di classi inclusive. Al diritto di inclusione sociale si sovrappongono bisogni di orientamento verso un progetto di vita che sarà comunque differenziato e per i quali la scuola regolare non è attrezzata. In tal senso dalla preadolescenza all'età adulta, la scuola speciale tradizionale manterrà un ruolo fondamentale per un corretto orientamento; ciò nel contesto legislativo attuale. D'altronde l'evoluzione della scuola è complementare a quello della società e alle scelte che essa farà in tema di scuola nella sua globalità.

Tutto il sistema scolastico dovrebbe evolvere verso questo ideale inclusivo, che a mio parere significa soprattutto un'implicazione maggiore di tutti- direzioni, docenti, allievi e famiglie di scuola regolare e scuola speciale affinché il singolo allievo si senta accolto, valorizzato e riconosciuto socialmente nel proprio percorso scolastico.

ASSEMBLEA GENITORI DELL'ISTITUTO SCOLASTICO DELLE SCUOLE SPECIALI DEL SOTTOCENERI. UN'OPPORTUNITÀ DA COGLIERE



Il regolamento della scuola prevede che ogni Istituto scolastico abbia anche l'Assemblea dei genitori; un organo che la Direzione si impegna a creare e che una volta costituita ha un funzionamento autonomo e che ha quale finalità quella di portare il proprio contributo costruttivo alla vita dell'Istituto stesso.

Proprio per permettere ai genitori di prendere parte a questo percorso di creazione dell'Assemblea dei genitori, la Direttrice signora Anna Bassi e la Vice direttrice signora Patrizia Fois Stanga hanno organizzato due serate informative ad inizio novembre rivolte a tutte le famiglie dei circa 240 allievi.

Per presentare la realtà delle Assemblee dei Genitori, realtà che tocca e contraddistingue tutta la Scuola Ticinese, e per offrire un aiuto concreto nel percorso di costituzione dell'Assemblea sono stati invitati alcuni membri della Conferenza Cantonale dei Genitori -la Presidente Anna De Benedetti, la Vice presidente Martina Flury e il signor Rudy Novena- così come la responsabile di atgabbes, Donatella Oggier-Fusi.

La creazione di queste opportunità di incontro e confronto tra genitori e di alleanza e collaborazione con la scuola ed i docenti sono infatti da sempre promossi e sostenuti dalla nostra Associazione.

Seppur l'affluenza non è stata enorme, i genitori presenti hanno espresso l'interesse di proseguire in questo percorso e sottolineato l'importanza dell'Assemblea dei genitori come spazio per favorire la reciproca conoscenza, la condivisione di informazioni sul percorso scolastico dei propri figli e la collaborazione con i docenti e la direzione; uno degli elementi sottolineati dai presenti è stata infatti la difficoltà per i genitori di conoscersi ed incontrarsi.

Il percorso è quindi iniziato, ed è chiaro per tutte le parti che servirà del tempo per far meglio conoscere questa opportunità -che a molti può sembrare astratta-, cercando di implicare ed interessare altri genitori così da poter costituire un Comitato e immaginare delle attività concrete, che possano favorire la crescita non solo dei propri figli ma anche dell'Istituto scolastico stesso.

Se siete interessati a saperne di più, a ricevere informazioni o a mettervi a disposizione potete contattare:

- la Direzione delle Scuole Speciali del Sottoceneri: 091/ 815 37 71
- il nostro Segretariato, chiedendo di Donatella Oggier-Fusi: 091/ 972 88 78

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione aggiunta

GRAZIE "ZIGULÌ"

Lo scorso 20 ottobre è andato in scena al Cinema Teatro di Chiasso lo spettacolo teatrale tratto dal libro "Zigulì" di Massimiliano Verga. L'iniziativa è nata dalla collaborazione tra la Fondazione Provvida Madre e l'associazione atgabbes e dal desiderio di offrire a tutti gli interessati il racconto dell'esperienza diretta di un papà con suo figlio Moreno, bambino con disabilità. L'iniziativa è stata accolta con emozione e curiosità da diversi genitori e non solo, tra gli spettatori erano presenti molti professionisti, studenti e volontari.

Durante la serata siamo stati felici di accogliere circa duecentocinquanta persone e a termine dello spettacolo le emozioni e le prime impressioni dei presenti. La Fondazione Provvida Madre e l'associazione atgabbes ringraziano calorosamente l'autore del libro **Massimiliano Verga** per la preziosa presenza, l'attore **Francesco Colella** per la sua magistrale interpretazione, tutta la compagnia **Teatrodilina di Roma**, la Signora **Pierluigia Verga** per il suo contributo durante il dibattito finale e **Davide**

Onesti del Cinema Teatro per la grande disponibilità. Un grazie di cuore anche a tutti coloro che hanno collaborato all'organizzazione dando un prezioso aiuto e tutti gli spettatori presenti. La presenza di ognuno ha contribuito al successo dell'iniziativa.

Tutti noi abbiamo passato una serata ricca di emozioni che ancora oggi sentiamo vive in noi.

Una mamma nella pagina facebook della Fondazione Provvida Madre commenta così:
"Per me come mamma di una bimba disabile, ora donna disabile, è stato un tuffo nel passato pieno di grande emozione e di riconoscenza verso tutte le istituzioni che con cuore, tanto entusiasmo e tanta pazienza, mi hanno aiutata in questo non facile percorso e che hanno reso possibile alla mia famiglia, malgrado il mio animo spesso traboccasse di dolore, una vita "serena" e una continuità senza "preoccupazioni" anche per il futuro della vita di mia figlia. Grazie a tutti per la serata! Più che straordinaria!"

Per la Fondazione Provvida Madre
e atgabbes,
Rosaria, Anna e Sabrina

FORMAZIONE VOLONTARI

La diversità in colonia: conosciamo l'handicap. Il linguaggio dei segni.
Weekend formativo, Primadengo, 16-18 novembre 2018

Anche quest'anno, in collaborazione con CEMEA, atgabbes, Comunità Familiare, e ProInfirmis, si è svolto nel mese di novembre lo stage residenziale formativo indirizzato a tutti i volontari. La formazione ha avuto luogo a Primadengo, presso Casa Ida, da venerdì 16 a domenica 18 novembre 2018. Quest'anno si è deciso di trattare *la Lingua dei Segni (LIS)*: lingua appartenente alla comunità dei sordi ma anche, spesso, strumento di comunicazione alternativo per persone che presentano gravi difficoltà di comunicazione verbale. Il corso è stato molto interessante e ha avuto una buona affluenza (24 i partecipanti in totale). L'intera giornata formativa di sabato è stata proposta da Laura Sciucchetti, collaboratrice della *Federazione dei sordi*. Durante la mattinata i partecipanti hanno potuto avvicinarsi maggiormente alla cultura dei sordi con una presentazione generale; mentre nel pomeriggio, a piccoli gruppi, si sono potuti imparare alcuni segni spesso utilizzati nell'ambito delle colonie. La domenica, dopo un

momento dedicato ad un bilancio generale del weekend formativo e terminata la consegna degli attestati di frequenza, i partecipanti hanno potuto lasciare Primadengo portando con sé nuovi stimoli e riflessioni.

Sono Unico e Prezioso
Bellinzona, 30 marzo 2019…
save the date!

In collaborazione con Comunità Familiare e inclusione andicap ticino, atgabbes organizzerà il 30 marzo 2019 una giornata formativa sulla prevenzione degli abusi sessuali e del maltrattamento infantile. Il percorso didattico *Sono Unico e Prezioso* è promosso dall'Associazione svizzera per la protezione dell'infanzia (ASPI) ed è stato riadattato in collaborazione con atgabbes per il settore della disabilità. Un'animatrice accompagnerà i partecipanti in questo percorso costituito da 6 postazioni differenti che permettono di rafforzare le competenze sociali utili per la prevenzione dell'abuso e del maltrattamento. Per maggiori informazioni e per iscrizioni, è possibile contattare direttamente Luca Nydegger al numero 091 972 88 78 oppure scrivendo a luca.nydegger@atgabbes.ch

Luca Nydegger
Responsabile attività del tempo liber

LA FORTUNA AIUTA GLI AUDACI WEEKEND PET DA LÜV

Capanna Dötra, 6-7 ottobre 2018

Per il secondo anno i Pet da Lüv, con nuovi e vecchi amici, si sono avventurati tra le montagne per un weekend.

Quest'anno si è scelta la zona di Dötra e la sua capanna. Nonostante il tempo avverso, i coraggiosi sono partiti, e come si suol dire: "la fortuna aiuta gli audaci".

Infatti, il primo giorno il tempo era nuvoloso ma niente pioggia e hanno potuto ammirare comunque un incantevole panorama.

In capanna si sono potuti godere una divertente serata tra giochi e risate. Ristorati da un buon pasto, si sono potuti riposare, cullati dal sonoro respiro dei compagni.

Il secondo giorno sarebbe dovuto essere molto più perturbato ma.. la buonasorte dei Pet... è apparso il sole, così da poter permettere l'ascesa ad una piccola vetta, prima dell'abbondante e variato pic-nic con vista sulla scuola di parapendio.

Il weekend si è concluso con una breve sosta gastronomica al caseificio che ha permesso un piccolo shopping (anche se non di CD Carmen).

Monica Ballinari
Volontaria gruppo Pet da Lüv

Cremona, 17 novembre 2018

È stata una piacevolissima giornata. Viaggio, tempo e soprattutto gli ospiti sono stati fantastici. Tutti hanno potuto godere di questa cittadina accogliente e animata da vari gruppi festanti. Musica, balli, trampolieri e sbandieratori facevano da contorno a coloratissime e dolcissime bancarelle che proponevano torrone di tutti i gusti, forme e colori.

Neanche la salumeria mancava per farci venire l'acquolina in bocca. Abbiamo poi trovato anche una trattoria tipica con prodotti locali che ci ha deliziato, anche se abbiamo dovuto pazientare…

Dopo pranzo un altro giro della zona pedonale che si presta bene per poter gironzolare tranquillamente. Il Duomo, le botteghe antiche, negozi tipici e palazzi ben conservati, hanno reso il tutto armonioso.

Un grazie a tutti i volontari!

Piera Regazzoni
Volontaria

"Sapete che… Sibling è una parola inglese che significa fratello o sorella. Nel campo psicologico e della disabiltià in particolare, nel tempo, ha acquisito un significato più specifico, che possiamo tradurre come: fratello o sorella di persona con disabilità"[1]

Diventare fratelli

La relazione fraterna viene abitualmente considerata come la più lunga e durevole tra le relazioni familiari (Moen e Wethington, 1999), ed è l'unica relazione entro la quale le persone coinvolte condividono contemporaneamente un legame di amicizia e di parentela. Si tratta solitamente di un rapporto a lungo termine per la quale non è prevista la possibilità di annullamento e consente a due o più persone di esercitare una considerevole influenza sulle rispettive vite. I criteri di influenzamento possono dipendere da diversi fattori, tra i quali la cultura di appartenenza, l'età, l'ordine di nascita e dal genere. Diversi studiosi hanno dimostrato che il rapporto di fratria rappresenta un'esperienza umana unica, ed è caratterizzata da sentimenti contrastanti quali l'attaccamento, l'amicizia ma anche l'avversione e la rivalità, all'interno del quale i soggetti sperimentano la relazione creando alleanze e generando e risolvendo conflitti. Attraverso queste esperienze hanno la possibilità di sviluppare la capacità di conoscere se stesso e l'altro, di gestire i conflitti e di affermare di conseguenza la propria identità in modo autonomo.

Il legame fraterno si modifica nel tempo a seconda del ciclo di vita che i coinvolti

[1] Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità, Andrea Dondi, Edizioni San Paolo 2018, pag. 32

stanno attraversando. Solitamente, nel periodo dell'**infanzia** e durante gli anni di frequenza scolastica, fratelli e sorelle instaurano nuove relazioni anche al di fuori del contesto familiare. Attraverso queste nuove amicizie, i soggetti sperimentano le competenze sociali acquisite durante il percorso di crescita effettuato insieme al fratello o alla sorella nei primi anni di vita.

Durante l'**adolescenza**, se pur mantenendo un sentimento ambivalente, i soggetti assumono generalmente un ruolo di confidenti, compagni di gioco e rappresentano un supporto reciproco. In **età adulta** invece, a seguito di percorsi professionali e personali differenti, la creazione di nuovi nuclei familiari e/o trasferimenti, fratelli e sorelle hanno un'interazione a distanza pur mantenendo la caratteristica di fornire sostegno e incoraggiamento reciproco di fronte alle vicissitudini della vita. Nell'**anzianità** la relazione fraterna torna ad assumere forme simili a quelle della prima fase di vita.

"Alcuni studiosi hanno affermato che all'interno della fratria è possibile individuare cinque modelli di comportamento che caratterizzano il rapporto tra fratelli e sorelle. Quest'ultimo può infatti assumere la connotazione della cura; della relazione amicale e/o rivalità; dell'occasionalità e della criticità" (Goldenberg e Goldenberg, 2003; Unfer, 2004).

Cosa accade quando un fratello o una sorella ha una disabilità?

Ad oggi non sono molti gli studi che hanno approfondito le questioni legate a fratelli di persone con disabilità. Solo negli anni ottanta la ricerca scientifica ha iniziato ad interessarsi al tema realizzando diversi studi, ma mantenendo un'impostazione prevalentemente clinica. Inoltre, in quegli anni molti ricercatori hanno provato a spiegare la relazione in questione utilizzando unicamente il punto di vista del fratello con "sviluppo tipico" e in molti casi il racconto dell'esperienza veniva raccolto a posteriori, ovvero solo nel momento in cui l'intervistato aveva raggiunto l'età adulta, e questo implicava la condizione probabile per cui il racconto potesse essere filtrato dalla rielaborazione dell'esperienza e dalla maturità raggiunta, quindi diverso se fosse stato raccolto durante il periodo dell'infanzia o dell'adolescenza. In altri casi la selezione di informazioni avveniva attraverso il racconto e la valutazione personale della relazione tra i figli di uno dei due genitori (solitamente la madre) e in tutti i casi il focus delle ricerche sul rapporto dei fratelli nelle famiglie con disabilità mirava ad individuare soprattutto i fattori che evidenziano le possibili conseguenze negative. Tale approccio era spinto dalla convinzione che la relazione in oggetto fosse connotata unicamente in termini negativi.

Solo a partire dagli anni novanta l'approccio di studio applicato fino a quel momento inizia ad essere modificato e sempre più ricercatori affermano che "*la relazione fraterna con una persona con disabilità non deve essere per stessa natura negativa e patogena e che "(...) l'avere un fratello con disabilità, ferme tutte le difficoltà che ne conseguono, non destina ineluttabilmente la persona a una condizione patologica; anzi viene richiamata anche quella letteratura specifica secondo cui vivere assieme al proprio fratello disabile «favorisce una positiva strutturazione del soggetto»*."[2] .

Nel rapporto di fratria, fratelli e sorelle discutono, litigano, lottano, si abbracciano, si baciano, si sostengono, si amano e si odiano. Si tratta di un rapporto ambivalente entro il quale i soggetti condividono una co-

[2] Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità, Alessia Farinella, Erickson 2017, pag. 11

noscenza reciproca unica. Lo stesso accade anche nel caso in cui all'interno della fratria vi è una persona con disabilità.

Tuttavia crescere con un fratello con disabilità è un'esperienza che può suscitare sentimenti forti e contrastanti e in alcuni casi possono lasciare delle tracce nel corso dei cicli di vita. È difficile generalizzare in quanto i criteri di influenzamento del rapporto di fratria possono dipendere dall'età delle persone coinvolte, dall'ordine di nascita, dalle difficoltà della persona con disabilità, dal clima familiare e dall'intervento dei genitori, ma secondo alcune ricerche esistono sentimenti ricorrenti, positivi e negativi, nei rapporti di fratria in cui vi sono fratelli con disabilità. Secondo gli studi i fratelli di persone con disabilità sono soliti a vivere emozioni quali la frustrazione, ad esempio perché il fratello non può giocare come gli altri, a volte la vergogna della loro diversità, la tristezza causata da un'attenzione ridotta da parte dei genitori, ma allo stesso tempo possono sentirsi orgogliosi di vedere le conquiste del fratello, la soddisfazione nel poterli aiutare.

A proposito Monica Lupi, sorella di Luigi, persona con disabilità, nel 2003 durante un'intervista commentava:

"*Pochi studi hanno trattato l'argomento relativo ai fratelli delle persone disabili. Tra questi, studi soprattutto americani, rivelano che l'handicap di fratello può essere un'esperienza positiva, altri, per contro, portano a credere che una simili esperienza può avere ripercussioni negative dal profilo psicologico. Per quanto mi riguarda credo valgano ambedue le cose: è innegabile che sono cresciuta in una famiglia sottoposta a grosse preoccupazioni, ed è forse questa ragione che fa di me una persona tendenzialmente molto seria. Tuttavia, un'immagine del passato è viva nei miei ricordi, e mi sostiene nei momenti di difficoltà. Rappresenta, infatti, mio fratello che, in modo stentato, a tre anni cerca di mettersi in piedi. E ciò malgrado i medici fossero molto scettici sulle sue possibilità. Quando quest'immagine mi si affaccia alla mente, penso: "se ce l'ha fatta lui, perché non dovrei farcela anch'io?".*

Un altro aspetto positivo derivante dall'essere cresciuta con un fratello handicappato è la tolleranza che provo versil il diverso in tutte le sue forme, di razza, sesso, religione…, e la tendenza alla curiosità verso lo sconosciuto inteso come persona, col suo modo di ragionare, con i suoi sentimenti…"[3]

Siblings e atgabbes

Negli ultimi anni l'Associazione si è interrogata più volte sul tema "fratelli e sorelle" e ha iniziato ad affrontare la questione in termini esplorativi. Come accennato sopra, gli studi condotti finora potrebbero risultare contradditori, in una prima fase la condizione dei siblings è stata approfondita dagli esperti con la convinzione che crescere con un fratello con disabilità riconducesse inevitabilmente ad una situazione di disagio, atteggiamento tuttavia messo in discussione a partire dagli anni Ottanta. Successivamente infatti la ricerca ha dimostrato che al contrario, i fratelli e sorelle di persone con disabilità hanno la possibilità di vivere un'opportunità significativa di crescita e di sviluppare migliori competenze sociali.
Come affrontare quindi la questione? Considerare i siblings persone bisognose di sostegno o risorsa per la famiglia e la società?

Atgabbes si pone la questione ormai da diversi anni e durante l'Assemblea Cantonale 2016 l'Associazione ha nuovamente accennato al tema attraverso l'esposizione

[3] Atgabbes, "Una storia speciale", 2003, pag. 41

di Fabio Lenzo, dottorando all'Università di Bologna, collaboratore scientifico presso la SUPSI/DSAS e fratello di una persona con disabilità, il quale ha presentato la metodologia del photovoice e ha mostrato come questo strumento potrebbe essere applicato per chinarsi sulla tematica.

L'Associazione ha accolto la proposta sopracitata inserendola all'interno di un progetto più ampio, con l'obiettivo di iniziare finalmente a parlare di siblings, "**fare cultura siblings**", riconoscerne i bisogni ma anche il ruolo sociale ed esplorare il tema in tutte le sue sfaccettature coinvolgendo in primis i diretti interessati.

Attraverso questo progetto, e con la collaborazione di altri enti e servizi presenti sul territorio, atgabbes vuole evidenziare i vissuti e i punti di vista di sorelle e fratelli di persone con disabilità coinvolgendoli in prima persona; intende dare visibilità all'esistenza di questa situazione attraverso la promozione di eventi pubblici con l'obiettivo che tutti i siblings sappiano di non essere i soli a vivere questo tipo di esperienza; vuole elaborare un corpus di suggerimenti destinati ai genitori al quale possono rivolgersi in caso di dubbi e per affrontare al meglio la questione con i propri figli; intende sensibilizzare il corpo docenti al tema attraverso canali adeguati in modo che si possano elaborare prospettive volte a consentire alla sorella o fratello di persona con disabilità di sentirsi ben accolto nell'istituzione scolastica contrastando eventuali atteggiamenti negativi dei compagni; infine, si riserva di valutare se costituire dei gruppi di mutuo aiuto rivolti ai siblings a cui possono rivolgersi in caso di necessità.

"*I fratelli a sviluppo tipico sono una risorsa insostituibile: a livello relazionale arricchiscono le dinamiche familiari creando nella diade fraterna relazioni specifiche e di tipo orizzontale. Inoltre sono portatori di molteplici stimoli che consentono al fratello vulnerabile di fare esperienza e di arricchire le sue competenze. Non bisogna però dimenticare che all'interno della fratria lo scambio di affetto, esperienze e stimoli è reciproco, indipendentemente dalla presenza o meno di una condizione di disabilità.*"[4]

L'associazione si è prefissata di sviluppare il progetto sull'arco di più anni elaborando e promuovendo azioni diverse e avvalendosi della possibilità di modificare e rivedere il progetto a seconda dei bisogni e richieste dei sibilings e delle famiglie.

Di seguito vi proponiamo due delle azioni proposte sino ad oggi.

Photovoice Siblings Ticino

Il photovoice è un metodo con il quale le persone possono rappresentare alcuni aspetti e contenuti critici della loro comunità di riferimento attraverso una specifica tecnica fotografica (Santinello 2013), un modello che prevede una doppia funzione, partecipativa e di indagine, da parte del ricercatore e dei partecipanti e persegue obiettivi specifici: consentire ai partecipanti di riflettere su i punti di forza e aspetti critici riguardanti la loro comunità; promuovere il dialogo critico e la conoscenza delle questioni più rilevanti legate alla comunità e promuovere il cambiamento sociale.

Attraverso questa metodologia, l'Associazione, con la collaborazione di Fabio Lenzo e Matteo Cesaro, antropologo e formatore per adulti, ha proposto ai siblings interessati degli spazi di incontro a carattere conoscitivo e formativo, con l'obiettivo di promuovere la condivisione e la discussio-

[4] Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità, Alessia Farinella, Erickson 2017, pag. 81

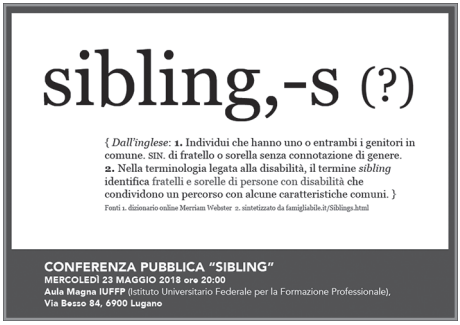
ne di temi inerenti all'essere fratello o sorella di una persona con disabilità.
Nonostante l'intenzione iniziale consistesse nell'offrire soprattutto spazi di gruppo, l'iniziativa si è tradotta in maniera spontanea in colloqui individuali affrontati attraverso il metodo dell'intervista conversazionale. Tramite questa metodologia la persona intervistata ha l'occasione di confrontarsi con un altro sibiling e raccontare i propri vissuti utilizzando una terminologia propria e trasmettendo così le percezioni personali riguardanti la relazione con il fratello con disabilità. Tale approccio permetterebbe di sondare i vari punti di vista dei diversi partecipanti e fornire al contempo una forma di scambio e sostegno tra pari.

Ad oggi sono state condotte sette interviste della durata di circa due ore l'una e altri siblings hanno dato la loro disponibilità. Durante gli incontri sono stati affrontati diversi temi, tra i quali i bisogni, il sostegno, le attività, la rete sociale e la progettualità. I prossimi passi prevendono la trascrizione delle interviste e la produzione di una prima analisi attraverso la quale sarà possibile evidenziare i concetti più ricorrenti. Temi che verranno rappresentati attraverso 10/15 immagini fotografiche ideate e concettualizzate dai siblings stessi e attraverso le quali potranno riconoscersi. Ad oggi non è ancora pensabile effettuare un'analisi approfondita sul materiale emerso, ma è già possibile individuare alcune nozioni ricorrenti, tra le quali il tema del "dopo di noi", "il rapporto tra siblings e servizi", "la gestione del tempo libero", ecc…

Tra le intenzione del progetto, il desiderio di creare in futuro una mostra fotografica, magari itinerante, che possa fungere da strumento attraverso la quale affrontare, sensibilizzare, parlare, riflettere sul tema sibilings.

Sibling? Sibling! Conferenza pubblica

Un'altra delle azioni compiute finora è la conferenza pubblica sul tema siblings tenuta lo scorso 23 maggio 2018, organizzata da atgabbes, AFTOIM, ASI, Fondazione Ares, Progetto Avventuno e Supsi.



La serata è stata organizzata con lo scopo di iniziare finalmente a parlare di fratelli e sorelle di persone con disabilità, tema al quale, per il momento, non è stato dato ancora gran risalto nell'opinione pubblica, ma nemmeno nelle cerchie della popolazione, dei professionisti che lavorano con le persone con disabilità e nemmeno tra familiari di persone con disabilità. Nonostante i siblings siano sempre presenti nella vita dei loro fratelli o sorelle con disabilità, sicuramente con modalità ed intensità diverse, pare che il tema rappresenti ancora un tabù: non si sa mai quanto, come e con chi parlarne. Michele Egloff, fratello di Mauro, professore SUPSI e membro di comitato della AFTOIM (Associazione dei familiari

e dei tutori degli ospiti Istituto Miralago) ha introdotto così la serata:

"*La serata di oggi è stata pensata proprio per parlare per una volta pubblicamente di questa realtà, propria ai fratelli e le sorelle di persone con disabilità. Questa serata pubblica nasce dall'incontro di diverse esperienze che hanno in comune la volontà di dare la parola anche ai fratelli e le sorelle di persone con disabilità. L'obiettivo di queste esperienze, mi sembra di capire, è duplice, da una parte si vogliono creare degli spazi dove sia possibile la condivisione fra pari: per conoscersi meglio, per relativizzare la propria situazione, vedersi con occhi nuovi, per trovare il modo per affrontare e anche risolvere, problemi e difficoltà confrontandosi con gli altri che forse hanno vissuto o stanno vivendo gli stessi problemi, difficoltà analoghe, oppure che si pongono le stesse domande e che hanno gli stessi dubbi, con o senza l'aiuto di figure professionali che potrebbero favorire il lavoro e le dinamiche di gruppo. D'altra parte si vorrebbe anche far conoscere agli altri, a chi si occupa e preoccupa del fratello o sorella con disabilità, ma anche e forse soprattutto a chi normalmente ha a che fare con fratelli e sorelle di persone con disabilità e magari non lo sa, o non sa troppo come comportarsi, quali sono le preoccupazioni che ci contraddistinguono, quali sono gli insegnamenti che si possono trarre da questa nostra condizione.*"

La conferenza ha permesso di dare spazio a diverse riflessioni, su quali siano le preoccupazioni, i bisogni ma anche le possibilità dei siblings. Michele Egloff si racconta e trasmette la sua esperienza di fratello di Mauro, persona con disabilità, raccontando le emozioni, preoccupazioni e aspettative provate durante la giovinezza e in età adulta:

"*Se ci pensiamo bene, ma forse è solo una mia percezione personale, nelle nostre storie di vita, di fratelli e di sorelle e parlo per chi è della mia generazione, non abbiamo mai avuto attenzioni e spazi dedicati; un ruolo socialmente riconosciuto. C'eravamo e basta, eravamo li, più o meno coinvolti, più o meno visibili. Noi eravamo normali e non avevamo certo bisogno di attenzioni speciali. Si sperava che almeno noi non avremmo posto problemi a genitori già provati nell'avere un figlio o una figlia con disabilità. Mi ricordo che da piccolo soffrivo nel sentire pressioni irrispettosi nei nostri confronti quali "a chi tutto e a chi niente", dette senz'altro in buona fede, da persone che ci consideravano dei bravi bambini e delle brave bambine, ma che subdolamente facevano riferimento ad un disequilibrio ingiusto della distribuzione delle risorse familiari, dove qualcuno, noi, avesse ricevuto a discapito di altri, i nostri fratelli e le nostre sorelle. È abbastanza terribile tutto ciò, avremmo dovuto farci de sensi di colpa per il semplice fatto di essere normali? Dovevamo sentirci debitori nei confronti di chi?" (...) sono diverse le preoccupazioni dei siblings e crescendo questi sentimenti durano e (...) riportano essenzialmente sulla questione del ruolo di fratello e di sorella che non deve assolutamente essere confuso con il ruolo di genitore, quindi spesso viene evocata questa paura di non poter offrire quanto i genitori hanno fatto e come i genitori l'hanno fatto. Il senso di sentirsi in colpa per non voler fare quanto hanno fatto i propri genitori. Spesso le preoccupazioni portano su un conflitto di lealtà tra il dedicarsi pienamente al fratello o sorella con disabilità e il dedicarsi alla propria famiglia nel ruolo di marito, di moglie, di compagno, compagna, di padre o di madre. Viene evocata anche la difficoltà nel trovare un proprio posto nella famiglia, di prendere un nuovo ruolo nei confronti an-*

che del fratello/sorella senza squalificare il genitore che sta invecchiando e spesso si fa vivo questo senso di colpa che si ha quando a volte ci si dice "sono stufo".

Nelle parole di Michele è possibile individuare alcune delle preoccupazioni presentate anche dalla Dottoressa Giulia Franco, relatrice della serata, psicologa e psicoterapeuta per l'infanzia e l'adolescenza, e sorella di Giacomo, persona con disabilità.

Con il suo intervento, la Dottoressa Franco ha presentato una delle diverse possibilità di intervento e sostegno a favore dei giovani siblings. La Dottoressa ha condiviso i vissuti personali di sorella, ma anche gli elementi emersi nei gruppi di mutuo-aiuto rivolti a bambini e adolescenti che propone ai siblings presenti sul territorio di Padova e Venezia. Attraverso dei laboratori espressivi quali il teatro, la musica e la fotografia, i giovani siblings hanno la possibilità di confrontarsi ed esprimere sotto varie forme le proprie preoccupazioni, tra queste, la sensazione di isolamento, la difficoltà di relazionarsi con il fratello con disabilità, la vergogna, il senso di colpa, la mancanza di attenzione, la rabbia, il risentimento, la pressione alla perfezione, ecc… Da questi laboratori emergono anche gli aspetti positivi che i siblings riescono a trarre dalla loro esperienza, ovvero sviluppano una forte capacità di resilienza, la condivisione di una relazione molto stretta con il fratello/sorella con disabilità e la tendenza positiva a scegliere una professione nell'ambito sociale e di aiuto.

Il contributo di Giulia Franco ha offerto anche alcuni consigli rivolti ai genitori, quali l'importanza di offrire ai siblings informazioni chiare in merito alla disabilità del fratello o della sorella, aiutarlo ad esprimere e condividere le emozioni, creare dei momenti "privilegiati" in cui il sibling ha l'occasione di sentirsi speciale, favorire l'incontro con altri fratelli e sorelle che vivono la stessa condizione.

L'evento ha richiamato l'attenzione di un centinaio di persone, numero ben superiore alle aspettative degli organizzatori, e l'affluenza, ha confermato la convinzione che fosse arrivato il momento di parlare pubblicamente di siblings e, utilizzando sempre le parole di Michele Egloff, alla "*(...) convinzione che bisognasse creare un evento pubblico su i e per i fratelli e sorelle di persone con disabilità per conoscersi e farsi conoscere meglio e per capire quanto la problematica sia sentita e se c'è la volontà, la voglia e l'energia di mettere in comune varie iniziative sul territorio che potrebbero andare a beneficio ai fratelli e sorelle di persone con disabilità e di rimando a beneficio di tutti coloro che sono coinvolti in un modo o in un altro nel mondo della disabilità*".

La serata si è conclusa con la sintesi di Mattia Mengoni il quale ha dato il suo contributo in qualità di direttore dell'Istituto Miralago che lo porta ad avere un'attenzione verso i fratelli e le sorelle di persone con disabilità, ma anche come formatore presso la SUPSI DSAS, e come familiare.

"*(...)Non si tratta questa sera di capire se andare avanti con queste riflessioni, si tratta di capire come andare avanti in queste riflessioni, la vostra presenza (...) conferma che questa riflessione deve essere sviluppata e ora bisogna capire come, con che forma, con che interesse. Ed è quello che cercherò di trasmettere e di darvi come ritorno. (...)*

Dal punto di vista pratico individuo tre dimensioni su cui lavorare: la prima, quella di lavorare con i fratelli e le sorelle stesse, in gruppi, in età delle sviluppo, in età di evolutiva, ma senza dimenticarsi dell'età adulta, partendo dalla famiglia con delle consulen-

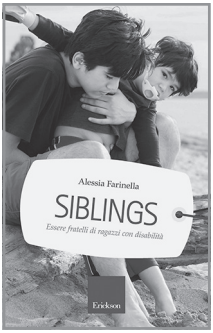
ze esterne ma con un lavoro anche al proprio interno, vivace di valorizzazione e di attenzione non solamente al figlio con disabilità Un lavoro con i genitori, questo penso che sia importante promuovere, perché non è facile far delega, non è facile riconoscere nel figlio sano la propria continuazione, non è facile lasciargli delle responsabilità, e poi un lavoro con i professionisti, la realtà di oggi ci obbliga a lavorare con i fratelli e le sorelle che hanno preso il posto dei genitori, questo è significativo, tra poco i professionisti dovranno lavorare con i fratelli e le sorelle come lavorano con i genitori, quindi un lavoro con i professionisti e assolutamente necessario. Un lavoro che ci faccia capire qual è la realtà, quali interventi mettere in atto per favorire un patto educativo."

Atgabbes cercherà di comprendere come lavorare su queste tre dimensioni, raccogliendo le esigenze dei siblings ma anche dei genitori e dei servizi presenti sul territorio per mettere in atto gli aspetti e le riflessioni emerse durante la serata.

"*Occuparsi di siblings indica la volontà di ampliare lo sguardo, non concentrandoci in modo prevalente sulle caratteristiche specifiche della disabilità e sui deficit, ma valorizzando le potenzialità e le risorse intrinseche di ogni famiglia, (...) rappresenta, inoltre, un approccio a forte valenza simbolica, in quanto dimostra la volontà di passare (...) ad un cambiamento reale, attivo. Si tratta di costruire interventi partecipativi, capaci di includere tutti nella costruzione di un welfare generativo, che parte dai bisogni delle famiglie per costruire percorsi di sostegno condivisi, conseguiti con prestazioni appropriate e personalizzate. In questa ottica ogni membro della famiglia aggiunge un proprio punto di vista, concorrendo al raggiungimento di un risultato, nato dall'incontro delle diverse responsabilità e conoscenze, quelle degli operatori da una parte, e quelle delle famiglie dall'altra, sviluppando un valore personale e facendolo evolvere in valore sociale*"[5]

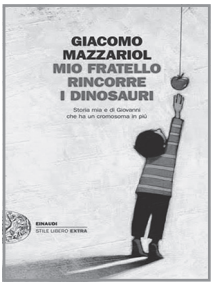
Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

[5] Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità, Andrea Dondi, Edizioni San Paolo 2018, pp. 9-10



Siblings
Essere fratelli di ragazzi con disabilità
Alessia Farinella, Erickson, 2015

(…) Il rapporto tra fratelli e sorelle è, tra le relazioni umane una delle più intense (…) Cosa accade però se uno dei fratelli è disabile? (…) Il volume si propone di rispondere a queste domande, dando voce ai fratelli di ragazzi con disabilità nelle varie fasi di crescita (…). Siblings, attraverso la presentazione di storie di vita, progetti e ricerche (…) accompagnerà fratelli e genitori di persone con disabilità in un percorso di consapevolezza, insegnando loro a conoscersi meglio (…).



Mio fratello rincorre i dinosauri
Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più
Giacomo Mazzariol, Einaudi, 2016

Questa è la storia di Giacomo e Giovanni Mazzariol, ma è anche la storia di tutta la loro famiglia: i genitori e le due sorelle, Alice e Chiara. Ed è anche la storia di molte altre famiglie simili ai Mazzariol, che al loro interno hanno un componente affetto dalla sindrome di Down. (…)

Il guanto di mio fratello
Giulia Franco, Illustrazioni di Bianca Maria Scotton, Il prato, 2015

"Giulia Franco, sorella di Giacomo, ragazzo gravemente disabile dalla nascita, rivive emozioni, pensieri e ricordi della sua esperienza con la disabilità. I suoi vissuti (…) vogliono accompagnare altri fratelli e sorelle in questo viaggio profondo, determinante, unico.

CULTURA E FORMAZIONE STAGIONE 2018/2019

Sono partiti e alcuni volgono già al termine, i corsi di Cultura e Formazione per la stagione 2018/2019. L'inizio dopo la pausa estiva è stato sicuramente positivo ed è stato caratterizzato da novità, conferme e sorprese. Novità: oltre al cambio di responsabile, quella di nuovi corsi, tra i quali "Danze caraibiche" proposto da una formatrice piena di energia che con grande motivazione trasmette la propria passione ai partecipanti e insegna passi base e coreografie dal ritmo latino. Conferme: ovvero l'interesse ribadito per alcuni corsi, tra i quali quelli di cucina, sempre gettonatissimi e i corsi svolti all'aperto, come "Usciamo insieme giovani", "Usciamo insieme over 30", "Gite fuori città" e "Itinerari culturali". Sorprese: ovvero la sorpresa di non raggiungere il numero minimo di partecipanti in alcuni corsi che si svolgevano ormai da tempo e credevamo partissero anche quest'anno, come ad esempio il corso "Leggere e scrivere" di Bellinzona e "Avvicinarsi alla musica" di Lugano e Giubiasco. Sono solo alcune, quelle citate, le diverse proposte del nostro servizio; anche di fronte a sorprese, non sempre felici come quella di vedere un corso non partire, cerchiamo di capirne le motivazioni, di correggere e sviluppare nuove proposte.

In questo Bollettino vi proponiamo il racconto di una giornata del corso "Scopriamo la montagna", ma anche la presentazione di un nuovo corso e alcune proposte per le stagioni che verranno.

Buona lettura.

Sabrina Astorino
Responsabile Cultura e Formazione

Corso "Scopriamo la montagna"
Sabato 22 settembre 2018

La stagione Cultura e Formazione 2018/2019 è stata inaugurata dal gruppo "Scopriamo la montagna" lo scorso sabato 22 settembre 2018.

Per l'occasione abbiamo organizzato un'uscita a Biasca alla cascata di Santa Petronilla e all'oratorio. Giunti alla chiesa di San Pietro abbiamo percorso il tragitto immerso tra castagni per poi arrivare alla cascata di Santa Petronilla; lungo il sentiero abbiamo potuto ammirare diversi mosaici e dipinti della famosa Via Crucis. Dall'oratorio a Santa Petronilla, vicino alla cascata, abbiamo visto il paese di Biasca, le montagne, il fiume Ticino, i vigneti, fauna e flora. Dopo aver consumato il pranzo in un magnifico prato soleggiato, tutti hanno colto l'occasione per presentarci e abbiamo potuto conoscere i nuovi corsisti e ascoltare il racconto delle loro vacanze estive. Con un po' di fatica, dopo la pausa pranzo, abbiamo proseguito la nostra passeggiata verso il centro di Biasca, nel nucleo abbiamo gustato un bel gelato e consumato una bibita fresca.

La giornata è stata considerata dai partecipanti più che positiva. Come prima uscita l'escursione è risultata con poche difficoltà e non troppo lunga.

Siamo rientrati attorno alle 16.00 come da programma.

Sara Milani
Formatrice "Scopriamo la montagna"

Chi, oggi, non conosce Facebook? Quanti di noi non hanno un profilo privato? Lo sappiamo utilizzare nel modo corretto? E tra coloro che hanno scelto di non creare un profilo personale, quanti hanno fatto questa scelta per paura?

Facebook è uno strumento in circolazione ormai da molti anni. A differenza di altri social network sembra non passare mai di moda, infatti, si tratta di una possibilità interessante e funzionale, se utilizzata correttamente. Facebook permette a tutti noi di poter esprimere la propria personalità, i propri pensieri, di poterci presentare al mondo così come siamo o come vogliamo mostrarci, inoltre, consente di mantenersi in contatto con tutte le persone con cui vogliamo conservare un legame anche se vive lontano da noi, di reperire informazioni di qualsiasi tipo e rimanere sempre informati sugli eventi che offre il territorio. Esistono però anche molte paure legate a Facebook: il timore che sconosciuti possano spiarci, il timore che possano essere rubate le nostre foto, o che qualcuno possa entrare in qualche modo nel nostro computer. Sono solo paure infondate o rischi reali? Cultura e Formazione ha il desiderio di rilanciare il corso "Facebook" proprio per affrontare queste tematiche e favorire un uso consapevole di questo strumento.

Come sarà strutturato il corso? Andremo ad analizzare cosa è un profilo pubblico e come gestire le privacy e i post pubblici per capire al meglio cosa gli altri vedono del nostro profilo personale. Capiremo perché quello che noi vediamo sulla nostra pagina non è uguale per gli altri e andremo a personalizzare la navigazione nei contenuti.

Analizzeremo e impareremo a distinguere i profili "falsi" da quelli reali e impareremo a difenderci da richieste ingannevoli e da pubblicità e giochi che potrebbero spiare i nostri dati. Impareremo a bloccare chi non ci è gradito ma anche a cercare amici e familiari che ancora non sono nella nostra cerchia. Dovremo essere in grado di disattivare la chat di gruppo e bloccare le videochiamate in maniera autonoma. Useremo il social network per ricevere notifiche di informazioni utili a noi (ad esempio eventi della nostra regione).

Conosceremo infine nuovi strumenti e aggiornamenti messi a disposizione da questo social network durante questi ultimi anni.

Il corso è rivolto a tutti coloro che hanno già un profilo Facebook e vogliono accertarsi di utilizzarlo al meglio e in sicurezza, ma anche a chi desidera creare un profilo personale ma non lo fa per timore.

Chi fosse interessato a partecipare al corso, è pregato di contattare il servizio di Cultura e Formazione, chiamando il numero 091 / 970 37 29 o inviando una mail all'indirizzo cultura.formazione@atgabbes.ch.

Flavio Bos
Formatore Cultura e Formazione

"LEGGERE E SCRIVERE"

Come accennato nell'introduzione, per la stagione autunnale 2018 non è partito il corso "Leggere e scrivere" di Bellinzona. Si tratta di un corso che si svolgeva da diversi anni e l'aspettativa anche per il 2018/2019 è che continuasse con la stessa frequenza. Non necessariamente quando una proposta non raggiunge il numero minimo di iscritti è sinonimo di fallimento. L'obiettivo di ogni corso infatti, consiste nel permettere ai partecipanti di acquisire competenze nuove e l'auspicio è che tali abilità possano tornare utili nelle azioni di vita quotidiana. Cogliamo l'occasione per dare la parola, o meglio la penna, a Dilva, fedele partecipante al corso "Leggere e scrivere".

"Cara Nati,
Ti spero bene. Io anche sto bene.
Ti spedisco il diario che ho fatto per i tre giorni a Primadengo. Il fine settimana dal 9 all'11 novembre 2018 con il gruppetto di cologna Ashadan siamo stati a PRIMADENGO:
Siamo arrivati con la pioggia e siamo rientrati domenica con la nebbia.
Il gruppetto è sceso ad Airolo per comperare il pane e poi ci siamo fermati a bere qualcosa ad Ambrì al ristorante della squadra del mio cuore. Ho notato che proprio sulla parete c'era una maglia di un giocatore conosciuto alla sera di venerdì dopo esser arrivati abbiamo cenato e il menu era pasta al pesto e cioccolata calda. Eravamo in Italia.
Sabato a mezzogiorno, cannelloni e frutta.
Alla sera tacos messicani, crema alla vaniglia Domenica a mezzogiorno pizza.
Come attività si sono fatte delle collane pietre dell'Etna, e braccialetti con pezzetti di cannucce colorate.
Al pomeriggio di domenica siamo rientrati tutti all'ovile ma spero che ce ne sarà ancora uno magari prima della colonia ufficiale.
Prima di fare colonia nel mese di luglio.
Spero che quel fine settimana che faremo ci sia la possibilità di far conoscere il mio amico e che almeno un anno si possa fare la colonia insieme.
Un carissimo abbraccio a tutti"

Dilva

DANZE CARAIBICHE

Mi chiamo Tamara Lorandi: sono un'insegnante, ballerina professionista di Danze Caraibiche e Danzaterapeuta clinica (laureata con il metodo Lyceum).

Insegno e ballo da quasi 20 anni e dal 2009 ho iniziato ad offrire corsi di ballo anche a persone con disabilità co- fondando nel 2012 il progetto "Enea21" e strutturando nel tempo un mio metodo d'insegnamento, arricchitosi poi con 3 anni di master in Danzaterapia Clinica.

Da ottobre ho iniziato un nuovo corso di Danze Caraibiche per il servizio di Cultura e Formazione, corso che amo definire anche con il termine di "ball-abilità": ovvero un corso di ballo con finalità ludico–espressive indirizzato a qualsiasi utenza in grado di deambulare ed essere coinvolta attivamente in una lezione di balli di gruppo e Danze Caraibiche appositamente studiata.
Il ballo inteso quindi non solo come divertimento o passatempo, ma come un vero e proprio strumento in grado di migliorare notevolmente la qualità di vita delle persone che vi si approcciano con i dovuti modi.
Le Danze Caraibiche come per altri tipi di danza, permettono di fare attività fisica in modo piacevole, ma per la particolare modalità tecnica di esecuzione dei passi, obbligano a migliorare la consapevolezza ed il controllo della propria corporeità (competenze propriocettive); inoltre, la forte connessione tra l'intenzionalità di compiere un preciso movimento e il corpo che deve eseguirlo attivamente (sfruttando cambi di peso e di direzione, torsione del busto, passi sia in avanzamento che in arretramento, pause e accelerazioni), fanno sì che vi sia un progressivo e costante miglioramento dell'equilibrio, della postura e della qualità del movimento. Quanto all'aspetto psicologico e relazionale, invece, i corsi di Danze Caraibiche sono utili anche per le persone che devono riappropriarsi delle proprie capacità/potenzialità e per soggetti con difficoltà a rapportarsi/accettare il proprio corpo, inoltre essendo un ballo di coppia vengono rafforzate anche la componente relazionale e l'autostima, vengono riconosciuti i ruoli di conduttore e partner e viene facilitato il contatto fisico con l'altro (che come partner di ballo assume un chiaro e fondamentale ruolo); tutto questo in un'ora di lezione dove l'allegria dei ritmi caraibici e l'immediato divertimento offrono un'esperienza piacevole e leggera.
Sono molto entusiasta del nuovo corso e spero che la collaborazione con atgabbes possa continuare a lungo.

Tamara Lonardi
Formatrice "Danze caraibiche"

PREMIO ATIS 2017

Dal 2014 l'Associazione Ticinese delle Istituzioni Sociali (ATIS) premia un Lavoro di Bachelor SUPSI in lavoro sociale.

Ogni anno una cinquantina di studenti elabora il proprio Lavoro di Tesi trattando tematiche diverse. Nei trattati gli studenti si pongono interrogativi, attivano processi di ricerca e analizzano ipotesi partendo dall'esperienza diretta fatta sul territorio Ticinese durante un periodo di stage di alcuni mesi.

Con lo scopo di dare maggiore visibilità a questi lavori e con l'auspicio di rafforzare il rapporto tra territorio e SUPSI, l'associazione ha scelto di istituire un "Premio ATIS" che permette la presentazione e la diffusione di alcuni studi.

La scelta sulla premiazione è basata in particolare su tre aspetti, ovvero l'applicazione partica nel settore, l'approccio innovativo della tematica e il grado di riflessione e di problematizzazione rispetto l'intervento sociale. Criteri dunque che valorizzano l'intervento pratico e il territorio.

Nel 2017 è stato premiato il Lavoro di Bachelor "*Protagonisti del progetto educativo: la famiglia e l'utente. Strategie condivise per aumentare il livello di partecipazione nel programma operativo*" di Gabriel Rimoli.

La Tesi in questione esamina la situazione di presa a carico di un Istituto per minori CEM Ticinese (Centro Educativo Minorile) nello specifico analizza il grado di coinvolgimento ed il ruolo della famiglia nella pianificazione ed elaborazione del progetto del minore.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

Abstract
La famiglia e l'utenza come i veri protagonisti del loro progetto educativo Strategie condivise per aumentare il livello di partecipazione nel programma operativo.
Come da titolo, questo lavoro di tesi ruota attorno al ruolo centrale della famiglia e degli utenti nel progetto educativo.

L'idea del lavoro nasce nell'ambito di un contesto lavorativo in cui l'utenza è composta da bambini e da ragazzi il cui collocamento in alcuni casi è anche decretato d'autorità o comunque si è reso necessario conseguentemente ad una situazione familiare difficile. In questi casi l'operatore sociale, in principio per proteggere l'utente stesso, può tendere a tenere a "distanza di sicurezza" la famiglia d'origine. Da quest'osservazione nasce il quesito principale della tesi, da cui se ne sviluppano altri man mano, fondamentalmente volti a comprendere quanto effettivamente l'operatore faccia partecipare attivamente tutti gli attori coinvolti nel progetto educativo, dal momento che secondo la teoria utente e famiglia hanno il diritto e il dovere di esserne co-autori e protagonisti.

Prendendo in considerazione concetti chiave subordinati al principio appena esposto, ovvero soffermandosi sull'empowerment, sull'educazione familiare, sull'ecologia dello Sviluppo Umano di Brofenbrenner, sul P.I.P.P.I. (Programma di Intervento per Prevenire l'Istituzionalizzazione), sulla progettualità e sulla resilienza, si arriva ad elaborare un questionario da somministrare agli operatori sotto forma di intervista semi-strutturata. Ne emerge principalmente un divario tra quello che l'operatore sociale pensa si dovrebbe compiere e ciò che concretamente viene compiuto. Il divario è spiegato da difficoltà che gli operatori sanno ben esprimere e a cui, grazie alle idee scaturite proprio durante le interviste e a riflessioni a posteriori basate sull'analisi di quanto esposto da ognuno di loro, si cerca, nelle conclusioni di questo lavoro, in parte, di ovviare. Questo individuando nel Programma Operativo (piano di obiettivi e interventi studiati per l'utente) un valido strumento grazie al quale rendere più concreto il coinvolgimento di utente e famiglia, quindi co-costruendolo e condividendone i contenuti tra tutte le parti in causa. Vengono quindi suggerite delle modifiche da apportare allo stesso proprio per renderlo più fruibile per tutti gli attori coinvolti.

Gabriel Rimoli

Intervista a Gabriel Rimoli
Il contesto lavorativo in cui ha sviluppato il suo Lavoro di Tesi, ovvero in un CEM (Centro Educativo Minorile) potrebbe far pensare che gli argomenti trattati nella sua tesi possono essere lontani dalle questioni che solitamente sviluppa un'associazione come la nostra. In realtà il tema centrale del lavoro è il ruolo della famiglia e ritroviamo concetti come "educazione familiare", "resilienza" e "partecipazione", argomenti su cui si fondano molti dei nostri interventi e che approfondiamo anche attraverso la metodologia "Pedagogia dei Genitori". Qual è il motivo che l'ha spinta a scegliere la famiglia come tema centrale della sua ricerca?

"*Sono sempre stato appassionato al tema della famiglia. È un valore a cui tengo e credo nella sua importanza. Questo valore e il legame con i miei famigliari è cresciuto maggiormente da quando mi sono trasferito in Svizzera mentre i miei cari vivono nel mio paese di origine. La mia sensibilità ha trovato conferma all'interno del percorso formativo SUPSI, in particolare grazie*

all'intervento di Riziero Zucchi sulla metodologia Pedagogia dei Genitori. L'idea è partita dal mio interesse personale e dalle tematiche studiate nel corso degli anni alla SUPSI che vedono nell'utente e nella sua famiglia i protagonisti assoluti dei progetti educativi e degli interventi. Temi che mi hanno profondamente colpito sin da subito e grazie ai quali, nella mia pratica professionale, ho cominciato a guardare alla famiglia da una prospettiva diversa."

L'obiettivo del suo Lavoro di Tesi consiste nel confrontare quanto appreso teoricamente durante il suo percorso formativo, ovvero l'importanza di considerare la famiglia una risorsa, co-autrice e protagonista dei progetti, con quanto in realtà concretamente viene compiuto dagli operatori. La stessa modalità di intervento dell'Istituto in questione dichiara che il CEM "persegue finalità educative e di accompagnamento nel percorso di crescita individuale di ciascun ospite e opera, nel limite massimo possibile, in sinergia con le famiglie, la scuola, i partner professionali e tutta la rete di servizi di sostegno presenti sul territorio, nella consapevolezza che la qualità dei risultati conseguibili dipende dal concorso coerente delle risorse di tutte le componenti in campo". Cosa ha potuto osservare a seguito della sua analisi?

"*Lavorando in un istituto dov'è presente un'utenza composta da minori il cui collocamento in alcuni casi è anche decretato d'autorità, sono sempre stato convinto che in alcune situazioni, seppur doloroso, fosse più prudente tenere "a distanza di sicurezza" la famiglia dalla vita istituzionale. Ebbene, nel mio continuo esercizio ho invece avuto modo di constatare che la maggior parte delle famiglie da cui ritenevo dover proteggere l'utente, in realtà, come suggerito dalla teoria studiata, erano molto più "esperte" di me nella gestione della problematica.*

Nonostante l'osservazione diretta e le teorie a cui ho fatto riferimento, il risultato della mia ricerca mi ha permesso di constatare che vi è un divario tra ciò che ognuno pensa si dovrebbe compiere a questo livello e ciò che concretamente viene compiuto, a cominciare dall'elaborazione del Programma Operativo (P.O.), ovvero quel documento ufficiale in cui vengono esplicitati gli obiettivi da perseguire per ciascun utente e gli interventi da mettere in atto a tale scopo: nella prospettiva del lavoro di tesi e nel pensiero ideale collettivo dovrebbe essere il prodotto di una condivisione tra operatori, utenti e famiglie, in realtà viene compilato unicamente dall'operatore. Spesso senza alcun coinvolgimento diretto dei protagonisti diretti.

Le cause per cui non avviene questa condivisione sono sostanzialmente tre. La prima è da ricercare nell'età dell'utente: si ritiene che un bambino non abbia la capacità di comprendere il significato di un P.O. e di tutto ciò che implica. Avviene anche che lo stesso bambino, una volta più grande, non venga comunque interpellato e che quindi non condivida il P.O., come se l'abitudine di non redigerlo insieme si fosse ormai installata. La seconda causa si verifica nel caso in cui la famiglia non detiene più l'autorità parentale, è espulsiva o che di fatto non è presente: automaticamente viene tagliata fuori ed invitata alle riunioni solamente per prassi, anche per proteggere l'utente stesso. Non vi è una necessità di contatto ulteriore da parte dell'educatore. L'ultima causa è legata alle Informazioni sensibili contenute nel P.O.: talvolta i contenuti di quanto descritto si ritiene possano turbare le persone coinvolte.

Emerge anche una differenza tra gli educatori di "vecchia generazione" e gli edu-

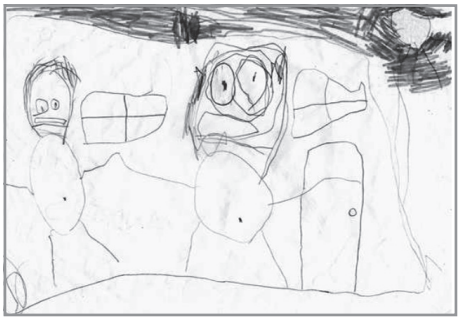
catori che hanno compiuto il loro percorso formativo negli ultimi cinque/sei anni. Ritengo che ci sia stato un cambiamento nell'interpretare il ruolo dell'educatore da maestro saggio che offre consigli e soluzioni a mediatore di relazioni. Sono dell'idea che negli ultimi anni la proposta formativa valorizzi maggiormente le competenze della famiglia e porti gli studenti a riflettere su come quest'ultima non possa avere solo un ruolo marginale ma è necessario che insieme all'utente sia protagonista del progetto.

Ci tengo anche a dire che il mio Lavoro di Tesi mostra la fotografia della situazione attuale del CEM, ma posso anche affermare che nel contempo ho osservato alcuni primi tentativi da parte dei colleghi di coinvolgere maggiormente la famiglia. Sempre di più gli educatori cercando il modo per trovare degli spazi, oltre a quelli formali delle riunioni di rete, in cui creare delle sinergie tra istituto e famiglia e spero che questo lavoro possa essere un contributo a questa impresa".

Da quattro anni l'ATIS assegna un premio al Lavoro di Tesi che maggiormente valorizza la connessione tra SUPSI e territorio con l'auspicio che lo sguardo di uno studente possa fungere da elemento di riflessione per l'intervento sociale e perché no, un'ipotesi progettuale. Credi che il tuo Lavoro di Tesi possa essere d'ispirazione per i servizi sul territorio?

"*I miei colleghi hanno parlato comunque in termini entusiastici dei progetti sui ragazzi o sulle famiglie che li coinvolgessero maggiormente, ciò significa che sarebbero propositivi rispetto ad un cambiamento di approccio in questo senso, anche se hanno mostrato dello scoraggiamento nel constatare che alcune iniziative si fossero poi perse per strada. Mi auguro allora di poter presto offrire questo mio scritto al CEM e di trovare, sempre insieme, delle strade che possano rendere concreti, anche nel tempo, questi pensieri nati da una condivisione e che potranno essere ulteriormente sviluppati proprio grazie ad essa.*"

Un'ultima domanda: rimanendo coerenti con la Metodologia dai noi applicata, ovvero la Pedagogia dei Genitori, non è possibile non notare l'immagine di copertina del tuo Lavoro di Tesi e la dedica "Questo Lavoro di Tesi lo dedico a mio figlio Andreas, forza ispiratrice e motore di questa impresa". Quanto il tuo ruolo di padre ha influito sulla scelta del tema?



"*300 per cento! Questo tasto mi fa commuovere. Ti racconto la storia: quando io ho iniziato il mio percorso SUPSI, mio figlio Andreas ha iniziato l'asilo, e lui, prima di andare all'asilo, mi accompagnava a scuola e il disegno racconta questa storia. Questo disegno mi accompagnato in tutti gli anni di formazione. Lo portavo dentro la mia cartelletta, e ogni mattina, quando arrivato a lezione, aprivo la cartelletta e guardavo il suo disegno. Sebbene io sia sempre stato dedito alla famiglia sin da piccolo, credo che quando è nato mio figlio mi è esploso qualcosa dentro, è la cosa più bella che mi sia successa. Quindi sì, senza dubbio è stato fondamentale per tutto il periodo della formazione, è stato il mio motore e ha influito sulla scelta del tema.*"

IN RICORDO DI MARIO FERRARI

Ho incontrato Mario nei primi anni Novanta. Lui già da qualche anno membro del Gran Consiglio, io Segretario di concetto dell'allora Dipartimento delle finanze. Erano anni difficili per le finanze cantonali, e iniziava ad alzarsi la brezza (che poi sarebbe diventata un vento ben più impetuoso) di termini quali "outsourcing", esternalizzazioni, riorganizzazioni e simili. Concetti che -spesso male applicati- avrebbero dimenticato i più deboli e generato problemi sociali importanti.

Ci siamo seduti, una sera, in un bar di Piazza Governo e da quella discussione è nata l'idea di affidare alla Fondazione Diamante la gestione degli stampati finora prodotti internamente dall'allora Economato dello Stato. In pochi mesi la decisione è presa, due collaboratori con i loro imponenti macchinari si trasferiscono prima al Laboratorio Appunti di Bellinzona e poi al Seriarte di Giubiasco. Da allora diversi utenti della Fondazione hanno un compito e nuovi stimoli, condotti da mani esperte che hanno trovato una nuova professione. A distanza di poche settimane la Fondazione ha perso Mario, che questa idea l'ha concepita e Massimo Ghisalberti, che lo ha -insieme ad altri- sviluppato e gestito.

Quel primo progetto è stata una sfida vinta. Ne sono poi seguite molte altre, sempre raccolte e concretizzate da Mario con grande entusiasmo, seguite con cura anche nei dettagli, quelli umani, quelli ambientali e quelli economici.

Con Mario è nata una profonda stima: con grande piacere ricordo il momento in cui mi disse, al momento in cui decisi di lasciare il mio posto di funzionario: "*adesso hai finalmente tempo per occuparti di qualcosa di bello, entra nel nostro Consiglio*".

Accettai senza esitazione. Da quel momento abbiamo lavorato insieme per tredici anni, con la medesima attenzione riservata a quel primo progetto e con l'entusiasmo che solo gli spiriti creativi sanno generare.

Mario è stato un innovatore instancabile, con visioni che hanno anticipato di anni sia i problemi che le soluzioni possibili, nella disabilità, ma non solo. La sua simpatia e la capacità di affrontare situazioni complesse con empatia e umanità sono state essenziali per lo sviluppo della Fondazione Diamante.

Mario è stato un uomo visionario, concreto e coerente. Mancherà alla nostra Fondazione ed al Ticino. Una persona buona ci ha lasciato troppo presto.

Michele Passardi
Presidente della Fondazione Diamante

INDIRIZZI UTILI

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

Cultura e Formazione per persone invalide
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 970 37 29
e-mail: cultura.formazione@atgabbes.ch

Gruppo regionale Mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

Gruppo LA FINESTRA
Chiasso
Responsabile: Valentina Barenco
Tel. 076 556 78 92

Gruppo regionale Bellinzonese

Presidente: Mario Poik
Tel. 079 918 86 81

Gruppo regionale Locarnese

Presidente: René Derighetti
Tel. 091 791 70 43

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 Luganese

Presidente: Monica Lupi
Tel. 091 234 60 19

Gruppo SUPERGIOVANI
Luganese
Responsabile: Sara Pignatiello
Tel. 091 972 88 78

Sostegno Famiglie Andicap

Sottoceneri: c/o Pro Infirmis
via dei Sindacatori 1
6900 Massagno
Tel. 091 960 28 80

Sopraceneri: c/o Pro Infirmis
via Varenna 1
6600 Locarno
Tel. 091 756 05 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
e-mail: paolo.albergoni@inclusione-andicap-ticino.ch

PREASILI INCLUSIVI
Sede di Pedevilla
Via Ravecchia 7, 6512 Giubiasco
Responsabile: Claudia Müller-Grigolo

Sede di Lugano
Via Ronchetto 16, 6900 Lugano
Nuova responsabile: Lisa Moghini

Sede di Locarno
c/o ex Istituto Sant'Eugenio
via al Sasso 1 - 6600 Locarno
Responsabile: Valentina Morisoli

Sede di Biasca
c/o Asilo Nido "La Calimba"
via S. Franscini, 6710 Biasca.
Responsabile: Meri Yavuz-Moser

Coordinamento
Martina Crivelli, Tel. 079 890 23 09
e-mail: martina.crivelli@atgabbes.ch

Redazione: Segretariato **atgabbes** - Lugano
Impaginazione: Laser - Fondazione Diamante - Lugano - **Stampa:** TBS, La Buona Stampa SA-Pregassona

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA