Bollettino Primavera 2019

Sessualità e disabilità: accompagnare le carezze

atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: *di Donatella Oggier-Fusi* 1

Notizie dai regionali 2

Il Comitato Cantonale informa: *di Cosimo Mazzotta e Monica Lupi* 7

Temi d'attualità:
- Rubrica Pedagogia dei genitori 12
- Rubrica Preasili Inclusivi 14
- Spazio Scuola - Istituzioni Autorità 16
- Trasmissione uniforme delle comunicazioni alle famiglie residenti nei singoli comuni 17
- Serivizio lingua facile Pro Infirmis 17
- Diversamente! Rassegna 2019 19
- Alla scoperta del tuo Recovery 19
- À l'école des philosophes. Film documentario di Fernard Melgar 20

Attività alla ribalta:
- Un mondo per vivere la vita 22
- C'entrare, come le torte a merenda… 23
- L'importanza di unire le forze! 24
- Dare soprattutto a se stessi 25

Dossier: *a cura di Donatella Oggier-Fusi*
- Sessualità e disabilità: accompagnare le carezze 26

Cultura e Formazione:
- Oltre la diversità. Quando la scrittura crea relazione 34
- La disco volante compie un anno! 37

L'Ospite:
- Centro Mindtime 38

Fondazione Diamante:
- Sostegno abitativo: progetto pilota strutture del sopraceneri 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

In questo Bollettino di Primavera, abbiamo scelto di approfondire una tematica fondamentale per tutti noi, quella dell'amore e della sessualità; cioè di quell'energia vitale che ci accompagna e sostiene durante tutta la vita, che si esprime attraverso il corpo, i pensieri, le emozioni e si alimenta grazie alle relazioni, agli incontri e anche agli addii. Non esiste una sessualità disabile, ma condividiamo tutti il desiderio -ancora prima che il diritto- di amare ed essere amati, di sperimentare e di sognare. Soprattutto di essere riconosciuti, attraverso gli sguardi, i tocchi, le parole. La nostra associazione da 20 anni è attenta a questa tematica, anche perché i genitori- seppur con tutte le preoccupazioni ed i legittimi timori- sanno che per il proprio figlio con disabilità sarà importante poter contare su relazioni d'amicizia, di stima e -perché no- d'amore e di coppia oltre che di buona cura. Nel Dossier troverete alcune riflessioni sull'evoluzione di questo tema e sulle pratiche educative che si stanno delineando nel nostro territorio.

Come ci ricorda Charles Gardou, non basta vivere, occorre esistere. Non è sufficiente nascere fisicamente e vivere, ci vuole ben altro: ci vogliono per esempio i sogni e nella rubrica Pedagogia dei Genitori potrete leggere una narrazione che parla dei sogni dei nostri figli. Per esistere abbiamo bisogno degli altri, di essere in relazione, di essere legati e collegati: un legame potente è quello che si crea in colonia, tra partecipanti e volontari. Nella rubrica "Attività alla ribalta" troverete delle splendide testimonianze sul senso del volontariato.

E tanto, tanto altro: buona lettura.

Donatella Oggier-Fusi
segretaria d'organizzazione

LA MELODIA DELLA BENEFICIENZA

Il suono di voci, maschili e femminili, che intonano una dolce canzone di Natale.

Una chiesa arricchita di luci e di un bel presepe. Una sera fredda, che pian piano si riempie del calore della gente.

È questa l'atmosfera che il Concerto di Natale dei Cantori di Pregassona offre alla popolazione del quartiere.

Eppure qualche preoccupazione quella sera echeggiava nell'aria; già perché il maestro Luigi De Marchi era assente per convalescenza.

I Cantori non avevano mai intrapreso un concerto senza il loro direttore, così hanno condiviso la loro serata con il gruppo "Cantiamo sottovoce".

Un connubio vincente che ha arricchito il pubblico con un programma davvero squisito… come il vin brulé offerto dagli amici dell'associazione "Mani per il Nepal".

È così che ho scoperto, ascoltato e assaporato la dolce melodia della beneficenza.

E sì, perché noi di atgabbes Lugano, siamo stati protagonisti del ruolo sociale che i Cantori portano avanti da anni.

Quel concerto, quella sera, sono diventati anche la nostra sera.

Così, tra un canto e l'altro, io e Dona-

tella abbiamo potuto presentare un po' chi siamo e cosa facciamo, ma non solo… a fine programma i Cantori hanno raccolto, su donazione libera del pubblico, una gran bella sommetta.

La stessa, ben 1'677 franchi, ci è stata donata a piene mani dal presidente Sig. Lauro Degiorgi e dal suo instancabile vice sig. Paolo Barberis.

Al Natale mancavano ancora tre giorni, ma i Cantori non hanno atteso l'evento, lo hanno interpretato e vissuto con il cuore.
Un grande grazie da parte nostra e l'invito a ritrovarci in altri momenti con l'augurio di un 2019 pieno di successo, sono le nostre parole di gratitudine.

Sacha Lunghi
vice presidente Gruppo regionale
Luganese

GRIGLIATA ATGABBES

Il Gruppo regionale luganese vi aspetta!

QUANDO?

Venerdì 24 maggio 2019
c/o il capannone di Pregassona
dalle ore 18.30!

I nostri cari aspettano questo prezioso momento, serata conviviale con buon cibo, lotteria, musica…e tanta allegria.

La tradizionale grigliata del gruppo regionale di Lugano atgabbes è un momento di incontro per i nostri soci e non, un'occasione per essere presenti sul territorio!

VI ASPETTIAMO NUMEROSI!!!

Un abbraccio caloroso
Il vostro Comitato regionale Lugano
Associazione atgabbes

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

PRANZO DI INIZIO ANNO

La formula resta invariata, come invariato è il clima di piacere che si ha nel ritrovarsi durante il pranzo annuale organizzato dal nostro comitato regionale. Domenica 27 gennaio a Spazio Aperto eravamo più di 70 persone: un'occasione di ritrovo, di svago, ma anche di sostegno, per sottolineare l'importanza di questo gruppo – della nostra Associazione. Sono state tre le voci che hanno dato ufficialmente il benvenuto a tutti i partecipanti: il presidente Mario Poik, il vice presidente Salvatore Stallone e Danilo Forini in qualità di ospite poiché, oltre che amico di atgabbes, è stato collaboratore per l'Ufficio degli invalidi, da 8 anni direttore di Pro Infirmis Ticino e Moesano e oggi anche candidato al Consiglio di Stato e al Gran consiglio per le elezioni cantonali di aprile 2019. Questi momenti fanno sentire in modo intenso quest'alleanza tra genitori, famigliari, amici e professionisti. Una miscela che da forza ad atgabbes. Un'atgabbes che, come ha ricordato Salvatore Stallone, ha appena compiuto 50 anni e che lui definisce atgabbes 2.0: con lo sguardo rivolto al futuro, oltre che per l'associazione, per i nostri figli, fratelli, sorelle. Emerge così il tema dell'invecchiamento, di tutti, e del pensiero di quel "dopo di noi". Questo tema ci accompagna, anche durante il pranzo, ma non in veste triste o preoccupata, ma come spinta per rinnovare sempre idee e riflessioni, progettando un futuro attivo e che sappia accogliere i cicli della vita, compreso quello dell'invecchiamento. Come ormai da alcuni anni, per spingere i pensieri e trasformarli in creatività gioiosa, ci facciamo aiutare anche da ospiti "esterni". Quest'anno, è stata la volta di Lucas, un giovane mimo e studente dell'Accademia Teatro Dimitri di Verscio che ci ha intrattenuti con numeri di magia e spettacoli di clownerie regalandoci un po' di meraviglia e serene risate.

Michela Luraschi

CANDELE PER TUTTI I GUSTI

Dopo il successo del corso "costruire le girandole in legno" del quale abbiamo accennato nell'ultimo bollettino, a dicembre abbiamo proposto una nuova interessante attività rivolta a tutti i giovani a partire dai 6 anni presso gli accoglienti spazi del Preasilo integrato atgabbes di Pedevilla che, per l'occasione, si sono trasformati in un vero atelier di lavoro tra sorrisi, profumo di cera e di cioccolata calda. Grazie all'impegno e alla creatività del nostro presidente Mario, i piccoli artisti si sono avvicinati con curiosità all'interessante mondo delle candele "fai da te".

Un grande grazie a tutti i partecipanti che, con la loro spontaneità, voglia di stare insieme e di imparare, hanno reso gli incontri incredibilmente magici.

Gruppo Regionale Bellinzona

L'associazione atgabbes è lieta di invitare soci, amici e simpatizzanti alla

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI

Sabato, 25 maggio 2019
dalle ore 14:30 alle ore 16.30

presso "Bibliomedia Biasca"
Via G. Lepori 9
6710 Biasca

Seguirà aperitivo offerto.

Per informazioni contattare il numero 091 972 88 78
(segretariato atgabbes)

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

"Un albero il cui tronco si può a malapena abbracciare nasce da un minuscolo germoglio. Una torre alta nove piani incomincia con un mucchietto di terra. Un lungo viaggio di mille miglia si comincia col muovere un piede."

Lao Tse

Come caratteristico, il periodo invernale ha condotto il Comitato Cantonale a lanciare qualche seme per attività destinate a sbocciare nel corso della primavera. In particolare, si iniziano a porre le basi per azioni volte a concretizzare quanto emerso nel corso dell'Assemblea del 2018. Proseguono, inoltre, le attività legate ai Cicli di Vita con le riunioni d'inizio anno delle Commissioni relative alle diverse fasce d'età e la focalizzazione di temi specifici dei quali occuparsi nel corso dell'anno. Nel corso dell'inverno, inoltre, si gettano le basi per l'organizzazione dei campi e delle colonie che caratterizzano le attività rivolte alle persone con disabilità nel corso dell'estate.

INCONTRO COMITATO CANTONALE - COMITATI REGIONALI

Come noto, la nostra Associazione è organizzata in modo da favorire una sua presenza capillare nelle diverse regioni del Ticino prevedendo dei Gruppi Regionali. Essi sono coordinati da Comitati Regionali che, come indicato nell'articolo 11 dello Statuto, costituiscono uno degli organi dell'Associazione. Scopo principale dei Comitati Regionali è quello di curare le relazioni nella regione e di fornire occasioni di raggruppamento ai soci, in particolare ai genitori.

Si tratta, da un lato, di favorire gli incontri a scopo di aiuto reciproco, d'altro canto si tratta di captare eventuali necessità tipiche della regione. Ogni Gruppo Regionale è poi rappresentato da due membri nel Comitato Cantonale. Da un paio d'anni a questa parte il Comitato Cantonale ha iniziato a tenere un incontro annuo congiunto. Il suo scopo è quello di favorire la conoscenza reciproca fra le persone e quello di condividere le linee principali delle azioni che s'intendono compiere in modo da favorire il coinvolgimento dell'intera Associazione. Quest'anno l'incontro si è tenuto il 14 gennaio e il suo scopo è stato quello di condividere con i membri dei Comitati Regionali i risultati del lavoro svolto dal gruppo incaricato di rielaborare i risultati scaturiti in Assemblea. I risultati del lavoro sono stati accettati, per cui saranno portati in Assemblea.

CICLI DI VITA

Infanzia

La Commissione Infanzia ha rielaborato ed aggiornato l'Opuscolo "Dei genitori vi informano" che era stato creato e promosso negli anni novanta grazie al lavoro del gruppo API (Azione Prima Infanzia). Si è deciso di mantenere la stessa modalità di comunicazione e cioè partire dal punto di vista dei genitori e dai loro vissuti.

I genitori condividono quindi la loro esperienza e forniscono indicazioni importanti sui primi passi da compiere qualora il proprio figlio presenti dei ritardi di sviluppo. Nell'Opuscolo si trovano inoltre i contatti dei vari servizi presenti sul territorio.

Il lavoro della Commissione sarà ora quello di promuoverne la divulgazione, evitando che rimanga in fondo ai cassetti e privilegiando il contatto e la presentazione personale ai medici pediatri e terapisti.

Per quanto concerne questa fascia d'età ricordiamo inoltre l'importante lavoro d'inclusione dei bambini in tenera età svolto attraverso i nostri Preasili inclusivi e l'intervento delle nostre educatrici specializzate nella prima infanzia. Ricordiamo inoltre le azioni della Metodologia Pedagogia dei Genitori che proseguono comprendendo pure l'intervento nei curriculum formativi di educatrici della piccola infanzia e maestri.

Adolescenza e post-adolescenza

La Commissione Adolescenza non ha ancora potuto tenere la sua riunione d'inizio anno. Le tematiche di fondo di cui la Commissione intende occuparsi restano quelle relative ai possibili percorsi formativi e professionali/occupazionali offerti ai giovani che concludono il percorso scolastico, con il coinvolgimento dei vari attori coinvolti (Divisione Formazione, Sezione Pedagogia Speciale, Fondazioni che offrono posti in laboratorio, ARES, ecc.). L'altra grande tematica è quella dell'affettività e sessualità e dei possibili accompagnamenti e sostegni ai propri figli che crescono e che scoprono nuovi bisogni, nuovi interessi ma che sperimentano anche nuovi limiti o difficoltà. Il tema, come trattato, apre comunque le porte ad una riflessione di più ampio respiro sulla questione relativa all'adultità della persona con disabilità.

Gli incontri destinati a genitori di figli adolescenti centrati in modo principale sul tema dello sviluppo sessuale si sono svolti a cadenza mensile per oltre un anno e i genitori hanno richiesto di poter continuare ad approfondire il tema, mantenendo delle occasioni di incontro e scambio. Dalle richieste e idee dei genitori, è nata una bella esperienza di attività inclusiva per giovani,

la "Disco Volante" che una volta al mese presso i Centri Giovani del Cantone accoglie i nostri giovani fra i 18 e 30 anni per permettere loro di vivere una serata in discoteca con amici, dove ognuno può trovare il proprio spazio e ruolo in maniera spontanea e non mediata da genitori o educatori.

Adultità

La commissione adultità ha tenuto una sua prima riunione annua il 18 dicembre 2018. Le attività pianificate per questa fascia d'età concernono:

- posti d'accoglienza temporanea: si tratterà di conoscere e divulgare i risultati di questo progetto pilota e di operare affinché questa possibilità, molto apprezzata dai genitori con figli adulti con disabilità, possa consolidarsi. Su questo tema l'Ufficio invalidi ha previsto un incontro nel corso del mese di marzo per divulgare al gruppo promotore dell'iniziativa, del quale atgabbes fa parte, i risultati del bilancio a fine sperimentazione. Si può comunque anticipare che la sperimentazione ha confermato la necessità di questa proposta, pertanto mantenuta;
- curatela: in primavera si terrà il secondo corso per familiari curatori a Lugano. Mentre in autunno si prevede un corso nel Sopraceneri;
- salute: il tema all'apparenza stagna anche per la difficoltà di creare una mappa volta ad individuare le figure significative alle quali rivolgersi. Infatti, per la divulgazione di ogni tema è importante individuare le persone che, per la loro posizione, sono le meglio atte a divulgare le necessità che si pongono e le possibili piste di risposta. In questo periodo Donatella Oggier - Fusi sta quindi elaborando una mappa volta a cogliere i punti nodali da approcciare per sensibilizzare al tema gli operatori sanitari: medici e infermieri.

…e poi anche loro invecchiano

Da anni il tema "invecchiamento delle persone con disabilità" è indicato come tema sociale emergente. In effetti, il miglioramento della medicina, ma soprattutto della qualità di vita delle persone con disabilità, fa sì che, contrariamente al passato, le persone con disabilità fin dall'infanzia sopravvivano ai loro genitori, raggiungendo un'età analoga a quella di chiunque. La questione è di quelle, l'abbiamo già scritto, che non mancano di rallegrarci: si tratta indubbiamente di un segnale di successo dal profilo etico e sociale. Il tema ne porta però con sé un altro sul quale occorre riflettere: come accompagnare le persone con disabilità fin dall'infanzia in una terza e in una quarta età che, come le altre, possa essere per loro dignitosa e soddisfacente? In altre parole, come assicurare una qualità di vita soddisfacente a queste persone nella loro terza e quarta età? Soggiacente a queste domande, che condividiamo con gli addetti ai lavori, ve n'è un'altra che caratterizza noi familiari: possiamo sperare in una loro vita dignitosa sul piano sociale e soddisfacente sul piano personale quando noi non ci saremo più?

È questa domanda che, certamente con altre parole, è risuonata nel corso dell'atelier dedicato ai Cicli di Vita tenuto nel corso dell'Assemblea 2018. Nel corso dell'atelier, qualche fratello si è chiesto: *che farà mio fratello quando non potrà più lavorare nell'azienda in cui lavora? E qualche genitore ha chiesto, che ne sarà di lui o lei quando non potrò più tenerla a casa? Saranno avviati verso un settore anziani che appare impreparato ad accoglierli? Trascorreranno il loro tempo senza far nulla di significativo, invecchiando in modo precoce per mancanza di stimoli?*

Il tema dell'invecchiamento è uno di

quelli sui quali sono accesi i riflettori degli Istituti e dell'Ufficio invalidi che, attraverso un apposito gruppo di lavoro hanno richiesto alla SUPSI una ricerca sul tema. Consegnata a giugno del 2016, la ricerca, in un'introduzione teorica, pone le basi per un ragionamento oggettivo sul tema, nel quale il "mito" di un universale invecchiamento precoce che colpirebbe queste persone, è sfatato: per le persone con disabilità intellettiva, di regola, il processo d'invecchiamento, come per chiunque, è affare individuale. Certamente esso aggiunge fragilità a persone già portatrici di una loro fragilità da sempre. La parte destinata ai dati statistici, conduce a rilevare come il fenomeno non riguarda più qualche persona l'anno, bensì decine e decine di persone con disabilità. Nella terza parte i ricercatori lanciano piste volte ad elaborare soluzioni.

Se i risultati della ricerca ci sono noti, non ci è altrettanto nota la riflessione operata in Dipartimento sulla stessa e quindi non ci sono note le prospettive a carattere generale che si sono elaborate.

Per questo abbiamo scritto una lettera all'Ufficio invalidi affinché possiamo essere messi al corrente delle soluzioni concrete che si prefigurano per queste persone, con, da parte nostra, uno sguardo di particolare attenzione a coloro la cui disabilità presenta aspetti di complessità.

Ricevuta la risposta avremo modo di operare una nostra riflessione sulla stessa e, perché no, magari presentare nostre prospettive o progetti.

CAMPI E COLONIE

Come ogni anno, in queste settimane sono partiti i formulari per l'iscrizione ai campi e alle colonie. I familiari hanno appreso che le rette sono state modificate, nella maggior parte dei casi subendo un incremento. Si tratta di una decisione presa nel Comitato Cantonale fondata sul fatto che da anni esse non subivano più dei ritocchi volti a considerare il rincaro. Il Comitato Cantonale ha voluto mettere a punto dei principi per il calcolo delle rette da parte del Segretariato. Il primo principio, per i minorenni, è quello che le rette delle nostre proposte devono essere analoghe a quelle praticate dalle Colonie deiSindacati, che sono quelle con le rette più basse. Il secondo principio, relativo alle colonie e ai campi per adulti, è quello che il partecipante copra, con la retta, le spese vive relative alla sua partecipazione (alloggio, vitto, viaggio e attività), come se partisse per qualsiasi vacanza. Il terzo principio, che riguarda tutti, è quello della solidarietà: in altre parole, il Comitato Cantonale, non accetta che vi siano differenziazioni nelle rette fondate sulla gravità della disabilità.

NOMINA NUOVO CAPOSEZIONE PEDAGOGIA SPECIALE

Massimo Scarpa, caposezione della Pedagogia Speciale che, nel corso dei suoi cinque anni d'attività ha dato grande impulso al tema dell'inclusione scolastica dei bambini con disabilità e ha sempre dedicato grande attenzione alle osservazioni e preoccupazioni portate dalle famiglie, ha rassegnato le sue dimissioni qualche mese

fa. Seguito a questo il Consiglio di Stato ha aperto un concorso assumendo come Capo Sezione **Mattia Mengoni** con il quale ci complimentiamo.

Mattia è un grande amico dell'Associazione essendone stato il segretario d'organizzazione dal 2005 al 2010. Siamo sicuri che, grazie a lui, la Sezione Pedagogia Speciale compirà nuovi passi volti a favorire l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con disabilità.

Se ci rallegriamo per la sua nomina a questo posto molto importante per le persone con disabilità intellettiva, non possiamo mancare di rattristarci perché lascia la direzione dell'Istituto Miralago e il settore adulti, dove, grazie alla sua preparazione e alla sua energia, ha saputo portare spunti a carattere innovativo e agire in diversi gruppi di lavoro, cercando sempre, il bene delle persone con disabilità e la serenità dei loro familiari.

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta — Presidente

Monica Lupi — Un membro

"Narrare vuol dire anche dare forma, senso e dignità alla propria storia; costituisce un dono all'altro che ascolta e che verrà dopo; il racconto di sé è anche il racconto sull'altro incontrato nell'esperienza di vita. Si tratta di un atto pedagogico democratico profondo che esprime i saperi accumulati nell'esperienza da vita; un sapere che favorisce il contatto, il dialogo, l'ascolto perché parte da quello che unisce tutti gli esseri umani, a prescindere dalla loro condizione sociale, delle origini etnico-culturali, del loro credo (...)[1]

I sogni dei nostri figli

Certamente per ogni mamma e ogni papà c'è stata la mattina del risveglio diverso.

Una di quelle mattine nelle quali si capisce subito che la notte è passata, ma che la presenza dei ricordi sembra quella nebbiolina che stenta a sciogliersi anche di fronte al primo raggio di sole e che non ci permette di vedere le cose distintamente, come tra finzione e realtà. È la mattina dei sogni d'oro!

Bambine trasformate in principesse in volo su nel cielo arcobaleno abbracciate al più bel unicorno del mondo. Bambini che hanno sconfitto draghi e che con la loro armatura da cavalieri hanno combattuto battaglie epocali passando per paesaggi oscuri a dorso del loro destriero.

Ecco delle mattine così, dove gli occhi, la frenesia e il susseguirsi di parole e gesti non sembrano bastare per raccontarne la storia e dove tutto si mischia e si confonde tra le sensazioni e le emozioni.

[1] Quando tutti imparano da tutti. Metodologia Pedagogia dei Genitori, R. Zucchi, E. Tarracchini, A. Querzé, A. Moletto, Aras Edizioni, 2013, pp. 36-37

Mamma e papà si divertono, ascoltano e magari aggiungono scene e o ne esaltano le gesta, ma non hanno da fare, nulla di più. Spettatori divertiti e con gli occhi un po' sognanti come quelli dei loro pargoli.

Poi ci sono le altre mattine, quelle buie. Quelle dove le nostre figlie e i nostri figli faticano ad uscire da una situazione di pericolo o di tristezza infinita; dove ci si attorciglia nel sonno o si pensa di cadere in un pozzo senza fine… le mattine degli incubi. Sono anche loro sogni, nostro malgrado.

Di nuovo il racconto è intriso di ogni istante vissuto e di racconto fiabesco e un po' pazzesco. Le emozioni si trascinano come quel mostro che esce dall'armadio e non ci lascia più andare.

Mamma e papà ascoltano, ma tagliano breve. Si fa a gara per cercare di interrompere quella emozione, per scongiurare la presenza di mostri o altro. Talvolta ci si butta nella mischia fantasiosa per dimostrare che sotto il letto non c'è nessuno se non quel piccolo peluche dimenticato e ricoperto da un po' di polvere.

E così di notte in notte, con lo scorrere del tempo, con l'alternarsi di sogni belli e brutti, come accade per le nostre figlie e i nostri figli, i sogni crescono e cambiano. A un certo punto poi, piano piano, molti di loro scompaiono o non appaiono più, son svaniti; nel non ricordo… nel non racconto…

Mamma e papà si interrogano e curiosano. Ma al mattino la risposta oscilla tra il vago e il distratto, come qualcosa di scontato e per nulla eccezionale. Anzi, vi è pure il pericolo di cambiare la curiosità in irritazione per la noia di quel solito sogno; quello del quale si stancano di sognare o addirittura pregano perché almeno per una notte, una benedetta notte, se ne stia nel suo cantuccio.

Finisce allora tutto qui? Beh, sarebbe troppo semplice o scontato. No, ai sogni

della notte si aggiunge una nuova specie; i sogni del giorno.

Proprio così, avete capito bene. I sogni con gli occhi aperti, come quelli che si fanno a scuola durante le ore di matematica (per le femminucce) o quello di tedesco (per i maschietti). Quelli che ti ipnotizzano come la neve che cade soffice e bianca e tu dalla finestra non riesci a spostarne lo sguardo. Li vedi tutti i fiocchi. Li conti e un po' li invidi… ecco… quei sogni li.

Quando uno di quei sogni appare nella vita dei nostri figli, ce ne accorgiamo subito.

Normalmente il primo sintomo è l'agitazione. Mamma ho capito cosa farò da grande! La miliardaria! Oppure… papà tranquillo perché il prossimo bomber della Juve sarò io… e via discorrendo.

Mamma e papà entrano in una nuova fase. A questo punto non basta più il solo ascoltare e rassicurare. No, a questo punto si entra nel grande teatro della vita e così da spettatori si diventa pure attrici e attori; mamma e papà ci credono e fingono, si congratulano e si disperano e ancor di più… collaborano e frenano; con ogni mezzo.

Anche per questa fase basta un po' di quell'esercizio che si chiama memoria perché ognuno di noi in questa sala se ne senta protagonista, da una parte o dall'altra. Ci siamo passati e forse ci stiamo ancora passando. A quanti sogni si dovrà ancora lavorare? Non importa, di solito non importa.

Perché inseguire quei sogni significa

lavorare nella realtà; basti pensare ai sogni più belli, quelli più difficili da realizzare, quelli che durano una vita intera… e non finiscono mai.

Prima di terminare, vorrei poter raccontare di un'ultima categoria di sogni.

Quelli mai espressi, sognati e scomparsi, non nella notte, ma al mattino. Proprio di fronte a mamma e papà, quando riposati e rinvigoriti dalla notte l'aria si respira breve e gli occhi luccicano ma le parole non escono. Non ci sono.

Mamma e papà hanno un figlio così. Impacciato di parola e di corpo, non di sogni…

E allora che fare?

Beh non ci siamo arrangiati e di soluzioni non ne abbiamo ancora trovate, ma una piccola ricetta sì… I SOGNI LI FACCIAMO NOI!! Giorno per giorno, anche se talvolta affievoliti o indolenziti dalla fatica, li trasformiamo nella sua storia. Facciamo dei tentativi, escogitiamo qualche stratagemma nel cercare di capire i suoi gusti e le sue preferenze. Li dipingiamo come un arcobaleno per non scartare nessuna possibilità di scelta, non sappiamo quale sia il suo colore preferito. Li suoniamo in tutte le musiche e con un po' di cacofonia… cercando la sua canzone del cuore; e poi proviamo con lo sport, la scuola e il tempo libero, e ognuno ci aggiunga il proprio ingrediente.

Infine ce li raccontiamo, li distruggiamo e li ricostruiamo, li rincorriamo e li condividiamo; come oggi qui con voi.

Ma la cosa più importante sapete qual è? Che non smettiamo mai!
Buon sogno Nicolas!

Sacha Lunghi
Genitore della Pedagogia

RUBRICA PREASILI INCLUSIVI

In questo articolo abbiamo deciso di presentarvi due attività che si sono svolte durante gli scorsi mesi nei nostri Preasili grazie alla collaborazione di alcuni amici di atgabbes, che hanno messo a disposizione il loro tempo per regalare non solo ai bambini ma anche ai genitori dei momenti di condivisione. I Preasili desiderano infatti essere un luogo di incontro e arricchimento anche per i famigliari, e durante l'anno scolastico vengono proposte festicciole o serate rivolte anche a loro. Quest'anno, grazie alla nostra responsabile di Pedevilla, signora Claudia Müller-Grigolo, è stata organizzata una serata sul tema dell'alimentazione. Per quanto riguarda le attività proposte ai bambini, il Preasilo di Lugano vi presenta invece un'esperienza davvero speciale, che ha regalato ai bambini, ma anche alle maestre, momenti di gioia, divertimento e fierezza.

Serata a tema: l'alimentazione del bambino tra i 2-5 anni, aspetti comportamentali e ruolo della famiglia

Grazie all'intervento della signora Eva Manighetti, dietista diplomata, e della signora Vanessa Ostini-Galli, psicologa FSP, specializzata in età evolutiva, si è svolta a fine gennaio una serata di approfondimento sul tema dell'alimentazione rivolta ai genitori e agli educatori dei nostri Preasili. Inizialmente sono stati esposti i principi fondamentali per offrire un'alimentazione equilibrata e sana ai propri figli come pure tanti trucchi per aiutarli a mangiare anche quegli alimenti meno apprezzati. In un secondo tempo sono state invece presentate le regole fondamentali per educare i bambini a uno stile di vita alimentare positivo e, infine, ci si è soffermati sugli aspetti più psicologici legati ai comportamenti alimentari. È stato

interessante come questo tema ha permesso di approfondire anche altre tematiche rilegate alla crescita del bambino, come l'importanza dell'ascolto, delle regole in generale e della condivisione. Non da ultimo, è da sottolineare come, grazie a un piacevole clima di familiarità, molti partecipanti hanno posto domande o raccontato la propria esperienza, diventando così fonte di arricchimento per l'altro. La serata si è conclusa con un rinfresco. Ringraziamo di cuore le due relatrici e la nostra responsabile Claudia per l'organizzazione.

Martina Crivelli
Responsabile Preasili Inclusivi

Attività al Preasilo: le candele

Il mese di dicembre si avvicina e nel Preasilo di Lugano si sente già aria di festa! Mettiamo decorazioni natalizie, prepariamo i Grittibänz (omini di pane) e impariamo canzoni di Natale. Un giorno riceviamo una splendida proposta dal nostro amico Mario Poik, che ci offre una bella esperienza creativa: fare delle decorazioni con la cera e delle candele colorate.

Nessuno di noi è esperto di candele ma con l'aiuto e le spiegazioni di Mario organizziamo lo spazio e prepariamo il materiale. La cera è sciolta in un'apposita macchina, con un contenitore per ogni colore, e bisogna avere a disposizione dei secchi d'acqua per farla raffreddare a fine operazione.

Quando i bambini sono entrati nel salone abbiamo letto la meraviglia nei loro occhi, l'asilo si è trasformato in un atelier di candele!

Mario ha preparato delle sagome tagliate nel legno, delle stelline e delle bocce. Ogni bimbo, con l'aiuto di una maestra ha potuto scegliere una forma e con un filo di ferro intingerla nella cera sciolta. L'operazione deve essere ripetuta più volte e bisogna soffiare tanto e forte per farla asciugare prima di un'altra immersione. Si può cambiare colore ogni volta che si vuole e il risultato è splendido! Quando la decorazione è fatta la si appende per farla seccare bene e infine si mette un bel nastro per poterla appendere all'albero.

Per fare le candele ci vuole tanta pazienza perché bisogna immergere un filo (lo stoppino) nella cera sciolta e poi nell'acqua fredda, poi si deve asciugare il tutto con un pezzo di stoffa e ripetere l'operazione fino a che la candela non prende forma e diventa bella grande. Meno male che di bambini all'asilo ce ne sono tanti e ci siamo dati il cambio per fare tante belle e coloratissime candele!

Abbiamo davvero passato un momento piacevole, grandi e piccoli abbiamo imparato nuove cose e ci siamo divertiti.

Non dimentichiamo di dire che le mamme, i papà o i nonni sono stati felicissimi di ricevere in regalo una meravigliosa decorazione di Natale!

Francesca, Simona, Nicole, Lisa
Maestre Preasilo Lugano

Presentazione della Guida "Sessualità, intimità e vita di coppia delle persone disabili in istituzione"

Il Gruppo Operativo 3 (GO 3) dell'Ufficio degli invalidi, gruppo che tratta la tematica relativa alla cura e alla qualità di vita all'interno degli istituti LISPI, in collaborazione con Salute Sessuale Svizzera e INSOS Svizzera, il 28 febbraio scorso, ha organizzato la presentazione della guida intitolata *"Sessualità, intimità e vita di coppia delle persone disabili in istituzione"*. Gli istituti LISPI hanno risposto con interesse all'invito e 21 enti hanno presenziato all'evento. Come Ufficio degli invalidi leggiamo una così grande partecipazione come la dimostrazione di interesse e la volontà di approfondire questa complessa e delicata tematica.

La guida, pubblicata da Salute Sessuale Svizzera e da INSOS Svizzera nella versione italiana in autunno 2018, era già precedentemente uscita a livello nazionale in tedesco e in francese.

Il GO 3 considera importante sostenere la promozione di questo strumento il cui obiettivo è approfondire le riflessioni su questa tematica e fungere da guida nello sviluppo di una cultura istituzionale e di un concetto quadro condiviso in materia.

In effetti, il contesto di vita istituzionale è al crocevia tra i diritti fondamentali degli individui in termini di autodeterminazione, autonomia e libertà di compiere le proprie scelte in funzione dei propri desideri, ma anche i doveri in relazione al rispetto delle regole e norme sociali essenziali e condizione *sine qua non* in un contesto di vita collettiva.

La lente attraverso la quale vengono guardate e affrontate nella guida la sessualità e l'affettività è quella dei diritti e dei doveri delle persone con disabilità, ma in un'ottica realistica e pragmatica legata alla vita istituzionale.

Negli ultimi anni, di fatto all'interno degli istituti questa tematica è stata affrontata e approfondita, partendo a volte da situazioni individuali e anche grazie all'accompagnamento e al sostegno del servizio di atgabbes gestito da Donatella Oggier-Fusi. La guida è quindi uno strumento supplementare; un aiuto a riflettere, orientarsi, completare, consolidare o formalizzare delle pratiche già esistenti.

Se da una parte come GO 3 ci sembra essenziale non perdere, anche dopo diversi anni di lavoro, il focus sulla prevenzione agli abusi e ai maltrattamenti, continuando ad agire e riflettere sulla "zona grigia", in quanto questa tematica deve tenerci sempre vigili, oggi il tema della sessualità, affettività e vita di coppia va letto in un'ottica di promozione del benessere e del diritto delle persone con disabilità a vivere una vita piena e completa. Queste tematiche, rientrano comunque sotto il cappello più ampio della qualità di vita e sono un processo continuo e mai concluso.

Consideriamo che, di riflesso, il fatto di vivere una vita affettiva, sentimentale e sessuale positiva è anche forse una forma di prevenzione perché permette alle persone di essere chiaramente capaci di distinguere quello che "fa stare bene" e quello che invece rientra nella sfera del potenziale abuso o maltrattamento.

Per concludere, ci sembra importante sottolineare il collegamento con la Direttiva 1, nel suo allegato uno dei criteri d'autorizza-

zione d'esercizio concerne **il rispetto della dignità e della personalità** e si prevede che *"ogni istituto definisca una politica relativa al rispetto della sfera privata, sia della vita individuale, sia di coppia e ne applichi i principi. Gli utenti, i rappresentanti legali e i famigliari stretti sono ascoltati e informati di tali principi al momento dell'ammissione. L'istituto offre, se del caso, un aiuto socio-educativo per affrontare eventuali "problemi" legati alla vita sessuale e alle relazioni amorose"*.

La guida costituisce quindi un supporto, ai vari livelli istituzionali (le direzioni, i quadri e gli operatori sociali), per affrontare in modo aperto e senza pregiudizi o "contaminazioni morali" questa tematica, al fine di assumere una posizione chiara in merito, creare le condizioni quadro per elaborare delle direttive vincolanti e specifiche riguardo alle possibilità e ai limiti legati alla vita istituzionale e trovare gli orientamenti più consoni alle storie e agli specifici valori istituzionali.

Nora Codiroli
Caposervizio Ufficio degli invalidi

TRASMISSIONE UNIFORME DELLE COMUNICAZIONI ALLE FAMIGLIE RESIDENTI NEI SINGOLI COMUNI

Atgabbes, Pro Infirmis e Inclusion Handicap nel corso delle rispettive attività di consulenza, vengono regolarmente informati del fatto che non sempre le famiglie residenti in un Comune ricevano le informazioni e comunicazioni inerenti ad attività ricreative, sportive o culturali alle quali anche il loro figlio con disabilità potrebbe voler partecipare. Da un nostro piccolo sondaggio, abbiamo ipotizzato che, in alcuni casi la cancelleria ricevendo una locandina o una lettera da inviare ai bambini o ragazzi del proprio Comune, utilizza l'indirizzario della Scuola dell'Infanzia o elementare e non l'elenco del controllo abitanti. Purtroppo, così facendo, restano esclusi quegli allievi che non frequentano la Scuola Comunale ma, come nel caso delle nostre famiglie che hanno figli con bisogni educativi specifici, una classe di Scuola Speciale situata in un altro Comune. Questa mancanza di comunicazione rappresenta un ulteriore ostacolo all'inclusione del proprio figlio nella vita della comunità.

Le tre associazioni hanno quindi scritto agli Enti Locali per portare all'attenzione dell'autorità questa problematica, facilmente risolvibile attraverso una semplice raccomandazione a tutte le Cancellerie nel voler utilizzare l'elenco del Controllo Abitanti per selezionare gli indirizzi dei bambini e dei giovani residenti sul proprio Comune, indipendentemente dal tipo di scuola frequentata.

Con piacere possiamo comunicare ai lettori e ai nostri soci, che la richiesta è stata accolta con positività e trasmessa a tutte le cancellerie comunali del Cantone!

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione

SERVIZIO LINGUA FACILE PRO INFIRMIS

Easy to read: il linguaggio facile da leggere. Leggere, comprendere, riconoscere i significati delle parole: un'azione scontata per la maggior parte delle persone ma non per tutti. Talvolta, termini di cui il significato per molti di noi risulta di facile comprensione, rappresentano invece un grande ostacolo

per chi ha delle difficoltà cognitive e non solo. L'accesso alle informazioni è un diritto di tutti e la comprensione di esse permette alla persona di far valere i propri diritti e fare delle scelte consapevoli. Da qui nasce l'esigenza di creare un linguaggio semplificato affinché l'accesso alle informazioni possa essere garantito ad un numero sempre più elevato di persone.

Sulla base di queste premesse, Pro Infirmis, che tra i suoi valori promuove una società inclusiva, ha deciso di creare un servizio di Lingua facile basandosi sulle regole realizzate da Inclusion Europe (progetto europeo: www.easy-to-read.eu).

Questo servizio è attivo da alcuni anni nel Canton Zurigo, impegnato nelle traduzioni in lingua tedesca e nel Canton Friborgo per la lingua francese, a partire da gennaio 2019, Pro Infirmis ha deciso di avviare lo stesso servizio in Ticino per le traduzioni in lingua italiana. L'obiettivo della prestazione non consiste nel sostituire o impoverire la lingua italiana introducendo un linguaggio semplificato, ma vuole essere un strumento aggiuntivo che ha l'obiettivo di favorire l'accessibilità delle informazioni ad uno numero sempre più elevato di persone, siano esse con disabilità intellettive, straniere, anziane, giovani, eccetera, affinché possano essere il più autonome possibili nell'operare le proprie scelte.

Il nuovo servizio si prefigge di tradurre qualsiasi tipo di materiale, come testi, volantini, opuscoli, siti web, documenti ufficiali, e altro, si rivolge quindi non solo a professionisti o famigliari che si relazionano a persone con disabilità, ma a tutti gli ambiti e servizi (sanitari, scolastici, amministrativi, eccetera) che desiderano che l'informazione erogata arrivi in modo semplice e chiaro al destinatario.

Il servizio propone tre livelli di traduzione: livello A1, ovvero una traduzione molto

semplice in cui è previsto anche un supporto con immagini, pittogrammi o fotografie; il livello A2 in cui vengono applicati termini di utilizzo comune e il livello B1 che si traduce in un testo più esplicativo, quindi adatto alle comunicazioni ufficiali. La scelta del livello può variare in base al target di persone a cui si rivolge la traduzione.

Il livello di traduzione viene definito insieme al mandatario, in base alle sue esigenze e alle regole del servizio. A seguito della richiesta e la definizione del livello, la traduzione viene realizzata da traduttori professionisti che hanno seguito una formazione per traduzione in linguaggio semplificato. Infine, prima di validare la traduzione, è prevista una fase di verifica eseguita da un gruppo composto da persone che hanno difficoltà di lettura e comprensione.

Per chi fosse interessato ad accedere al servizio, o semplicemente volesse avere maggiori informazioni, può consultare il sito www.servizio-lingua-facile.ch, oppure rivolgersi direttamente alla Sig.ra Flora Amalia Franciolli, coordinatrice del progetto, chiamando il numero 058 755 38 70 o inviando una mail a linguafacile@proinfirmis.ch.

Sabrina Astorino
Segretaria d'organizzazione aggiunta

DIVERSAMENTE! RASSEGNA 2019

Diversamente! Una rassegna sul tema dell'inclusione e la partecipazione sociale. Il progetto si sviluppa sull'idea che ogni persona è solo parzialmente conosciuta da chi la circonda, pertanto i pregiudizi e luoghi comuni ad essa attribuiti, possono precluderle la possibilità di essere considerata, appunto, diversamente.

Un progetto a cura di Ares, Atis, Supsi e Accademia Teatro Dimitri, con la collaborazione di diversi enti, tra cui atgabbes, che si prefigge l'obiettivo di interessarsi alle diversità delle persone in termini di arricchimento reciproco e non definirli limiti.

Attraverso la promozione di una serie di eventi, la rassegna 2019 promuove l'attenzione alle diversità, non per delimitare i limiti della norma definita su criteri unificanti, ma per riconoscerne i limiti e superarli.

Il prossimo appuntamento è previsto per il 12 e il 13 aprile 2019 a Chiasso dove avrà luogo la **Giornata mondiale per la consapevolezza dell'autismo**. La giornata sarà caratterizzata da incontri formativi e informativi, spettacoli teatrali ed altri eventi culturali e aggregativi aperti al pubblico. *L'approfondimento dell'edizione 2019 verterà su gioco e apprendimento.*

Per maggiori informazioni consultare il sito www.diversamente.ch.

Rassegna di sguardi diversi sulle diversità

ALLA SCOPERTA DEL TUO RECOVERY

Ha preso avvio il 18 marzo 2018, presso il Centro Giovani di Mendrisio, il nuovo corso di Recovery organizzato da Pro Mente Sana. L'iniziativa è rivolta a persone che sono in una fase di sofferenza psichica e che desiderano iniziare, o proseguire, un percorso di ripresa personale: un gruppo di persone, con la collaborazione di esperti e altre persone che hanno già sperimentato il Recovery (cosiddetti "peer"), andranno a scoprire quali sono i propri punti di forza e di resilienza, come combattere lo stigma legato alla malattia psichica, ritrovare la speranza di raggiungere il benessere, aumentare la fiducia in se stessi e l'autoefficacia.

Per chi fosse interessato a conoscere e comprendere meglio cosa siano i corsi di Recovery e i nuovi progetti di Pro Mente Sana, può contattarci allo 091646 83 49 oppure all'indirizzo email: f.giudici@promentesana.ch.

Federica Giudici
Assistente sociale Pro Mente Sana

À L'ÉCOLE DES PHILOSOPHES. FILM DOCUMENTARIO DI FERNARD MELGAR

È con grande piacere che vi informiamo che a partire dal prossimo 2 aprile 2019, verrà proiettato, il documentario di Fernand Melgar À l'école des Philosophes. Il film è stato pre-sentato la scorsa estate al Festival di Locarno, riscontrando molto successo e registrando più di 25'000 spettatori in Svizzera francese e tedesca.

"In À l'école des Philosophes, il regista losannese segue il primo anno di cinque piccoli ragazzini in una scuola specializzata. Sono tutti bambini con disabilità mentale, più o me-no grave. Accompagnati da una squadra di terapeuti e insegnanti preservanti, dovranno imparare a vivere insieme. Poco a poco, la classe prende forma sotto i nostri occhi e quello che sembrava impossibile all'inizio, si realizza. I piccoli alunni progrediscono ogni giorno di più, regalando ai loro genitori un'immensa gioia. Tra umorismo e tenerezza, gioia e dispiaceri, ecco l'avventura quotidiana di un piccolo gruppo di bambini che si aprono alla vita e al mondo."

Un importante ed emozionante strumento di sensibilizzazione, un film accessibile a tutti, un film assolutamente da vedere! Quando?

BELLINZONA, 2 aprile 2019
Alle ore 20.30
c/o il cinema Forum

MENDRISIO, 22 maggio 2019
Alle ore 20.30
c/o Multisala Teatro

MASSAGNO, 22 maggio 2019
Alle ore 20.30
c/o cinema Lux
nell'ambito della Rassegna Diversamente!

ASCONA, 23 maggio 2019
alle ore 20.30
c/o cinema Otello

Per riservazione e maggiori informazioni inviare una mail a:
invito@outside-thebox.ch

Con l'arrivo della primavera il settore delle attività del tempo libero riprende vita e, senza nemmeno accorgermene, mi ritrovo nuovamente indaffarato ad organizzare giornate, weekend e soprattutto colonie nonché campi estivi. Questo settore però, con tutte le sue attività tanto care ad atgabbes, non potrebbe esistere senza l'impegno costante di chi decide ogni anno di mettere a disposizione il proprio tempo a favore degli altri: i volontari. Ci è sembrato quindi doveroso dare spazio e voce ai nostri cari volontari, chiedendo di raccontarci esperienze e riflessioni del loro vissuto nel mondo del volontariato.

Abbiamo così scelto di pubblicare alcuni scritti redatti da alcuni nostri volontari. Come potrete leggere, noterete che ogni testo risulta diverso in forma e stile e mette in mostra una piccola parte delle mille sfaccettature che contraddistinguono il volontariato; e sono proprio queste mille sfaccettature che rendono il volontariato un servizio unico e funzionale nella sua eterogeneità: giovani, pensionati, studenti, infermieri, imbianchini… ognuno pronto a mettere a disposizione le proprie competenze per uno scopo unico e condiviso da tutti, ovvero: regalare il proprio tempo a chi ne ha più bisogno. Il volontario, infatti, non chiede, ma dona e, a pensarci bene, probabilmente ci guadagna anche, non sicuramente soldi, ma legami, stimoli e affetti.

Viva quindi la diversità e viva i nostri volontari!

Luca Nydegger
Responsabile delle Attività del tempo libero.

UN MODO DI VIVERE LA VITA

L'odore del fieno appena tagliato, l'umidità notturna che lentamente prendeva il soprav-vento sulla roccia ancora calda, una dolce serata estiva in montagna. Nella piazza del villaggio qualcuno osava scombussolare la quiete della comunità alpina che mi ha visto crescere.

Le note che fuoriuscivano dalle chitarre scordate erano da me percepite in perfetta sin-tonia con quelle voci armoniose che sprigionavano un'energia del tutto inusuale. Incurio-siti, io e mia sorella ci inserimmo naturalmente in quel cerchio composto da visi più o me-no conosciuti che prestavano particolare attenzione a persone che ai miei occhi di allora erano in tutto e per tutto diverse dalle altre. Sono trascorsi dieci anni e ricordo quella sera-ta come un punto di svolta cruciale nella mia vita; l'attimo fuggente che mi ha tracciato una via.

L'ingaggio volontario, ovvero quello senza remunerazione, in un'associazione, caratteriz-zano una figura particolare: quella della cittadina e del cittadino attivi. Soprattutto, noi volontari ci distinguiamo per essere delle persone più attive delle altre e più altruiste, nel senso che rendiamo un servizio gratuito a beneficio di terzi. Per questo preciso motivo, nel linguaggio sociologico, i volontari si caratterizzano essenzialmente ed esistenzialmente per i loro obbiettivi non materiali, imperativamente scelti e che corrispondono in generale a degli appetiti individuali[1].

Vivere in un altro mondo, recitare un ruolo diverso e avere delle relazioni diverse da quelle della vita di tutti i giorni.

La mia storia è simile a quella di tanti altri e sicuramente a quella di coloro che oggi modulano la mia quotidianità sulle stesse note energiche di allora. Essere volontari di colonia significa coltivare una cultura della condivisione solidale delle ri-sorse e delle responsabilità nei confronti di una vita definita dalle vulnerabilità.

La colonia è fondamentalmente un modo di vivere la vita, un giorno dopo l'altro, ritmo, misura e felicità. Il cuore aperto, i nervi che pulsano: noi volontari ci nutriamo di una pas-sione intrinseca per l'ottimismo. Nel microcosmo della colonia, agiamo per contribuire a spezzare quelle differenze che nient'altro sono che diverse percezioni di vivere la realtà.

Rocco Brignoli
Volontario

[1] Ferrard-Bechmann D., Le bénévolat, approche sociologique, Julliet 2008, Juris Association. 384.
[2] Fotografia: Andrea Basileo

C'ENTRARE, COME LE TORTE A MERENDA…

Ho tempo, è estate, un'amica, compagna di classe, mi invita ad andare a trovarla in colonia a Sedrun. Ho tempo, è estate e decido di andare a vedere cos'è questa cosa della colonia integrata e di andare a trovare quest'amica.

Così è iniziata la mia esperienza con atgabbes. Pensavo di restare solo un giorno in visita alla colonia e alla fine sono rimasto tre giorni. In questi giorni il tempo è volato come un lampo, tra storie di gnomi che ti indicano il cammino nel bosco solo con lo sguardo e tra magnifici pasti condivisi a quaranta, un grande gruppo, tra bambini giovani e adulti, più o meno dinamici o loquaci, senza per forza tutte le rotelle a posto, ma tutti molto umani.

Questi tre giorni sono stati come due briciole di un'intera torta dal gusto molto intenso, buono e invitante. L'anno seguente ho deciso di prendermi un'intera fetta della torta e di fare tutta la colonia, due settimane intere. Sono passati più di dieci anni da allora, da quella prima fetta, ma sono solo un paio d'anni da quando ho smesso di fare colonie con atgabbes, ormai sazio di torte, dopo averne cucinate in tutte le salse…

Nelle colonie ho trovato il desiderio di volermi divertire e lo scopo di condividere il divertimento tra persone molto diverse, come adulti e bambini, ragazzi e ragazze, persone in sedia a rotelle e maghi giocolieri, virtuosi della chitarra e campane stonate, filosofi avventurieri e pirati fifoni o, in fin dei conti, semplicemente tra persone molto diverse, come tra amici. Questo desiderio di divertimento si è spesso trasformato in una sfida, dove bisognava riuscire a creare un terreno agevole per le capacità ed i talenti di ognuno. Allora largo alla fantasia! Ed ecco quindi interminabili serate passate a voler stravolgere e reinventare il mondo, per pianificare le avventure dell'indomani. Abbiamo messo sottosopra ogni conformismo, pure la forza di gravità veniva messa in discussione. L'unica cosa che contava, era che ognuno si potesse aggiudicare la sua buona fetta di torta e che trovasse lo spazio per sfogare la follia che portava con sé.

Come monitore e animatore volontario, allora, fuori la buona volontà e via! Dentro all'impasto magico della colonia con tutto il proprio essere e saper fare. Così la torta della colonia prendeva forma, i sogni si avveravano e le visioni diventavano realtà. Insieme venivano affrontati e superati ogni tipo di difficoltà e ostacoli.

Infin, finiva anche la torta e terminava la colonia. Ognuno tornava a casa, fantasticando su ciò che aveva appena vissuto e sulla ricetta per l'anno a venire. Ma, in fin dei conti, a me, in verità, cosa restava? Fantastici ricordi. Belle amicizie. Una particolare nuova apertura di spirito. Nuove e folli idee. Emozioni forti. Ma soprattutto, voglia di ricominciare! E tu hai voglia di cominciare?

Piero Schmid
Volontario

L'IMPORTANZA DI UNIRE LE FORZE!

Ho iniziato a svolgere delle attività di volontariato con l'associazione atgabbes, come monitrice della colonia Salame al Cioccolato. Già da tempo ero interessata a far parte di una colonia, perché mi piace l'idea di preparare e svolgere delle attività insieme ad altre persone, con lo scopo di portare allegria ma anche di migliorare l'accettazione della "diversità", caratteristica che appartiene ad ognuno di noi.

Ho iniziato a far parte della colonia Salame al Cioccolato, perché ho saputo che cercavano nuovi monitori e dunque ho colto l'occasione nonostante non conoscessi nessuno dei componenti. Iniziare da sola quest'esperienza mi spaventava un po', ma si è rivelata una bellissima occasione per conoscere nuove persone davvero fantastiche!

La nostra colonia è un gruppo molto eterogeneo, composto da ospiti maggiorenni che presentano un handicap e da bambini. La forza di questo gruppo è proprio l'integrazione a 360°, che ci spinge ad imparare ad apprezzare ogni componente nella sua unicità. Durante l'anno svolgiamo delle attività come andare in piscina, andare a teatro, eccetera, attività che ci permettono di mantenere un legame tra bambini, ospiti e monitori. Verso maggio organizziamo un week-end in montagna per preparaci al meglio alle due settimane che, a fine luglio, trascorreremo tutti assieme. Durante questi soggiorni, cerchiamo di proporre delle attività che possano coinvolgere tutti i presenti, valorizzando i punti forti di ognuno e puntando sull'importanza di "unire le forze".

Fare colonia, secondo me, è un'esperienza arricchente, in primis perché impariamo a "dare" con amore e a "fare" con gioia, senza l'obiettivo di ottenere qualcosa in cambio. Secondariamente, ci insegna che i risultati migliori si ottengono unendo le idee di ogni partecipante, che sia un bambino, un ospite o un monitore. Non ci sono idee sbagliate, anzi la fantasia e la creatività sono al centro di ogni attività! Impariamo quindi l'importanza di ascoltare gli altri, di rimetterci in discussione e di collaborare. Per ultimo, ma non per importanza, la colonia è un'esperienza che ci permette di staccare dalle abitudini della vita quotidiana, che siano tecnologiche, lavorative, scolastiche; si crea una piccola realtà dove abbiamo l'occasione di dare la priorità alle relazioni, di prenderci il tempo per condividere dei momenti insieme.

Clarissa Morisoli
Volontaria

DARE SOPRATTUTTO A SE STESSI

Ho 46 anni un diploma di impiegata di commercio e uno splendido figlio di 18 anni, ma sentivo la necessità di cambiare, di fare qualcosa di diverso.

Mi sono iscritta a un corso della lingua dei segni e lì ho conosciuto Sabrina Astorino e grazie a lei è iniziata la mia esperienza di volontaria.

Nell'estate 2017 sono andata per la prima volta alla colonia diurna estiva "Il giardino incantato", l'anno successivo ancora e continuerò a parteciparvi.

Mi occupo anche del servizio di babysitter per il Gruppo di Narrazione organizzato da Sabrina.

Consiglio a tutti di intraprendere l'esperienza del volontariato, perché non è solo dare agli altri ma anche e soprattutto a se stessi.

Mi fa sentire importante ed apprezzata.

Ivana Malandra
Volontaria

SESSUALITÀ E DISABILITÀ: ACCOMPAGNARE LE CAREZZE

1. "Il silenzio, la voce, la carezza"[1] : il contesto culturale

Negli ultimi decenni siamo passati da un imbarazzato silenzio – dove di certe cose non se ne parlava, tanto meno nel campo della disabilità- all'aver creato occasioni di discussione, tramite serate a tema e giornate di studio durante le quali si è data voce soprattutto a discorsi più o meno astratti sulla sessualità delle persone con disabilità, sessualità presentata sempre più come un diritto assoluto. Come osservato dal Prof. Giami,- sociologo di riferimento nel mondo francofono sulla tematica – a fronte di un'abbondante produzione di testi, convegni e ricerche sul tema,[2] e dell'impressione che se ne parli molto, resta da comprendere come mai tutti questi discorsi sembrino non aver avuto presa sulle pratiche quotidiane e nei progetti di vita concreti delle persone disabili stesse.

Ci sembra di potere dire dal nostro punto di osservazione e d'azione privilegiato che finalmente da qualche anno l'approccio alla tematica della sessualità nella condizione di disabilità si è fatto più concreto e pragmatico, aprendo spazi nei quali immaginare- insieme ai diretti interessati- delle possibili risposte a dei bisogni e desideri personali e personalizzati, inseriti nella quotidianità, sia essa famigliare o istituzionale.

Passando cioè dalla- buona- intenzione al gesto, dalla voce alla carezza: metten-

[1] Riferimento al testo: F. Veglia, Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza, Franco Angeli, Milano, 2000

[2] Riferimento alla sua opera più conosciuta "L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les educateurs.", 1983

dosi al lavoro con umiltà per immaginare insieme- persone disabili, professionisti e famiglie o persone di riferimento - dei percorsi all'interno dei quali si possano concretizzare delle buone carezze che rispettino ritmi, storie e bisogni specifici.

2. L'era della salute sessuale: l'approccio normativo-pragmatico

Il nostro Cantone si trova a un crocevia non solo dal punto di vista geografico, linguistico e culturale, ma anche per quanto riguarda i riferimenti sia teorici che pratici riguardo all'accompagnamento della sessualità delle persone con disabilità. Da una parte la corrente che chiameremo "normativa-pragmatica" che ci giunge da oltre Gottardo e dai paesi come l'Olanda e che parte dal concetto di sessualità intesa come diritto, un diritto sancito dalle Dichiarazioni Universali e dalle Convenzioni Internazionali. La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità infatti sottolinea e rinforza il diritto all'autodeterminazione e all'autonomia anche per quanto riguarda la vita intima, affettiva e sessuale. Sessualità quindi riconosciuta come bisogno fondamentale dell'essere umano e diritto universale sacrosanto: per giungere a questo traguardo- che personalmente definirei piuttosto una tappa- una grande importanza l'hanno avuta i movimenti sociali delle persone disabili stesse, parliamo soprattutto di disabilità fisica, che hanno chiesto delle risposte concrete e pragmatiche al loro bisogno di vivere e sperimentare la sessualità e la sensualità. Una di queste risposte pragmatiche è la figura dell'assistente sessuale, presente oramai da alcuni decenni nei paesi nordici e da alcuni anni anche in Svizzera Romanda. Il filmato realizzato da Stefano Ferrari per Storie della RSI, "Io, assistente sessuale" permette di scoprire chi è l'assistente sessuale e quale tipo di accompagnamento offre. Accompagnamento comunque "straordinario" e limitato in quanto risponde unicamente ad una parte dei bisogni umani, la parte più corporea e sensuale.

Come sottolineato anche da Lucie Nayak[3] nella sua ricerca "L'era della salute sessuale" accanto al concetto di sessualità, si è sviluppato anche quello di salute sessuale, riconosciuta come componente essenziale e imprescindibile del benessere globale della persona, valori individuali fondamentali per la società occidentale contemporanea. Questa evoluzione- ci ricorda l'autrice- non è priva di rischi come quello della medicalizzazione di un concetto – quello della sessualità- molto più ampio, complesso e ricco di "sfumature".

3. Una sessualità umana condivisa: l'approccio umanistico

Una volta definito che la sessualità è un bisogno e un diritto legittimo e condiviso, che la salute sessuale è una componente essenziale del benessere della persona, precisato cioè il contesto normativo e etico si apre allora la questione di come accompagnare le persone con disabilità nella concretizzazione di questo diritto. Se per le persone con disabilità fisica, si tratta sostanzialmente di ridurre le barriere architettoniche e di formare delle figure di accompagnamento specifiche quali le e gli assistenti sessuali[4], quando entriamo nel campo della disabilità mentale l'approccio normativo "tout court" mostra i suoi limiti. Proprio perché- e questo l'abbiamo sperimentato in questi 15 anni di presenza continua e di lavoro a contatto con persone con disabilità mentale,

[3] Nayak, L., Sexualité et handicap mental, l'ère de la santé sexuelle, INS HEA, Nîmes, 2017

[4] Certo perché non dimentichiamoci che anche le donne con disabilità hanno desideri e bisogni sessuali e facciamo attenzione al tabù culturale che persiste ancora ai giorni nostri.

operatori e famigliari- la sessualità è molto più di un diritto, di un bisogno: è un'esperienza umana, che condividiamo tutti e alla quale ognuno di noi da un senso e un significato personale, un colore e un suono, dei volti e molte storie. Come tematizzato dal Prof. Veglia non esiste una sessualità abile o disabile: ma mille modi di vivere più o meno faticosamente la propria sessualità, di esprimere il bisogno di amare e di essere amati.

È necessario- ne siamo fermamente convinti- avere quindi un approccio che chiameremo "umanistico" che considera la sessualità in maniera più ampia e ne coglie tutta la complessità: la sessualità comprende infatti non solo la dimensione fisica e corporea, ma anche quella affettiva ed emotiva così come la dimensione sociale e relazionale. Le persone con disabilità che incontriamo nelle nostre consulenze relative alla vita intima e sessuale ci narrano delle loro difficoltà a trovare l'amore, a trovare una compagna o un compagno con il quale festeggiare San Valentino, ci chiedono come mai il loro cuore batte forte e manca loro la parola quando in treno vedono una bella ragazza; ci raccontano del dolore profondo del sentirsi soli o ancora ci chiedono di aiutarli a trovare chi possa toccare il loro corpo non come oggetto di cura ma come soggetto di piacere.

Anche l'OMS ha via via adattato la definizione di sessualità, fino a raggiungerne una che possiamo chiamare olistica "*La sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano lungo tutto l'arco della vita e comprende il sesso, le identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene sperimentata ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, convinzioni, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, etici, giuridici, religiosi e spirituali.*" (OMS, 2006)

4. Educare con eros

Definito che non esiste una sessualità disabile o handicappata, non di meno le richieste di intervento che regolarmente ci giungono mostrano che accompagnare utenti e figli con disabilità cognitiva alla scoperta del proprio corpo e del proprio cuore, nella gestione quotidiana delle proprie relazioni o dei propri sogni è qualcosa di complesso e che mette in difficoltà gli operatori e anche i genitori.

"Il nostro utente vuole essere curato solo dalla stessa educatrice, fa scenate se non è in turno." "La nostra allieva si alza la maglietta e mostra i seni ai compagni." "Angelo ha sempre le mani nei pantaloni e si strofina, in ogni momento della giornata, se lo blocchiamo urla e si tira pugni." "Mio figlio vuole una ragazza, continua a chiedermelo ogni volta che lo chiamo: come posso aiutarlo?"

Molteplici sono i comportamenti critici come pure le domande così tremendamente semplici e nel contempo così complicate con i quali operatori ed équipe, genitori e famiglie si trovano confrontati nella quotidianità educativa.

"Les personnes avec un handicap mental aspirent à la tendresse, à l'amour et à une sexualité épanouie comme toutes les autres personnes. Elles ont besoin davantage d'aide e de soutien, non parce que leur sexualité est particulière mais parce qu'elle nécessite davantage d'accompagnement et d'information pour se concrétiser." ci ricordava Catherine Agthe in un'interessante serata pubblica di qualche anno fa.

Il comportamento sessuale come tematizzato anche dal Professor Veglia è in gran parte appreso ed è quindi oggetto di educazione tanto più specializzata quanto maggiori sono le difficoltà ad apprendere: la gestione delle distanze, il senso del pudore, le competenze sociali si imparano e si rinforzano crescendo e sperimentando gesti e relazioni nella quotidianità e in vari contesti di vita. I professionisti del settore, educatori ed operatori sociali, possiedono -grazie alla loro formazione e alla loro esperienza- la metodologia e gli strumenti educativi, che applicano d'altronde nella loro pratica lavorativa senza particolari problemi. Ma abbiamo potuto costatare in questi anni che quando si tratta di intervenire in ambiti legati alla sessualità, tutto pare complicarsi: a mancare è soprattutto una prospettiva chiara, una condivisione della finalità dell'intervento educativo che tocca la sfera della sessualità e ancora un confronto sincero e onesto sulle nostre rappresentazioni della sessualità, sui nostri atteggiamenti e posture educative, sui nostri limiti.

Che senso e significati diamo alle espressioni affettive e sessuali delle persone di cui ci prendiamo cura? Dei loro bisogni e desideri? Quanto riusciamo ad accompagnare quegli slanci un po' goffi, quei tentativi di approccio poco adeguati e soprattutto quanto riusciamo a stare accanto alla sofferenza di carezze interrotte, di amori delusi o di sogni irrealizzabili?

Non ci stanchiamo mai di ripetere in ogni occasione di formazione e supervisione ai professionisti del settore educativo e sanitario che per poterci approcciare al tema della sessualità delle persone con disabilità *"è bene ricordare che… nessun esperto è in possesso di certezze assolute, e tanto meno di ricette o soluzioni definitive per i problemi che emergono. Ci si può accostare al tema della vita sessuale dei disabili solo a partire da un profondo rispetto per le loro difficoltà e per quelle dei loro familiari, come pure per le soluzioni che essi hanno tentato o adottato stabilmente….Al tempo stesso è necessario avere un atteggiamento di disponibilità ad apprendere: perché proprio a partire dai problemi e dalle difficoltà riguardanti l'esperienza profondamente umana dell'amore e del piacere in condizioni di disabilità prenderemo coscienza di come nessuno di noi possa ritenersi "abile" in questo campo…-"*[5]

5. "Non ho mai smesso di chiedere una porta": l'amore in istituzione

Nell'intensa testimonianza raccolta nel contesto della mostra TU! realizzata da l'Ideatorio e da Pro Infirmis Ticino e Moesano, e pubblicata anche online[6] , la signora Dilva, parlando della relazione con il compagno Danilo si interroga- e nello stesso tempo interroga con franchezza tutti noi- sul ruolo che la Disabilità stessa ma anche l'Istituto hanno sulla possibilità di vivere una relazione, di realizzare la propria vita e i propri sogni.

[5] Rita Gay, Michele Di Bona, Eros e disabili. Riflessioni e testimonianze, Ed. Ancora, 2007; p. 41-

[6] http://m.tio.ch/newsblog/avviciniamoci/1142328/non-ho-mai-smesso-di-chiedere-una-porta

"Ci sono dei sogni, che anche se coltivati a lungo, con tenacia e perseveranza, non trovano possibilità per realizzarsi. **Quando si vive in un istituto per persone con disabilità, sono molti i sogni che vanno dimenticati. Ma forse, non è l'istituto, forse è la disabilità stessa che non permette ai sogni di esistere e avverarsi?** *Non lo so. So però che non ho mai smesso di crederci. Di chiedere. Di cercare di spiegare il perché. Un sogno era semplice, il più grande: volevo avere una porta. (...) Una porta in più, nella parete che divide le nostre stanze e le rende comunicanti. Ora basta aprirla, e per noi, si apre quello che immaginiamo sia la vita intima quotidiana di chiunque. Potersi scambiare una carezza, parlare in privato, piangere e ridere insieme. Addormentarci vicini, mano nella mano."*

Le carezze per nascere, potersi esprimere e sperimentarsi hanno bisogno di **spazi,** di porte, di letti ma anche di contesti educativi attenti e rispettosi, così come di persone formate e informate.

Il modello bio psico sociale proposto dall'ICF, all'interno di una prospettiva multidimensionale, ci permette di dare una lettura più ampia delle difficoltà che le persone con disabilità vivono nell'esercizio della propria vita intima e sessuale; infatti queste difficoltà trovano radici all'interno sia di limitazioni personali fisiche o cognitive, ma anche – e forse soprattutto- di limitazioni relazionali e culturali. Ci sono infatti condizioni di vita istituzionale e comunitaria che aiutano o ostacolano la persona con disabilità a vivere l'amore, a vivere con il suo corpo e le sue emozioni in mezzo agli altri. Quanto le nostre istituzioni sono pronte ad accogliere e accompagnare la vita affettiva e sessuale dei propri utenti? Quanti spazi privati e intimi sono proposti all'interno dell'Istituto per permettere alle persone con disabilità di scambiarsi carezze- individuali o condivise? Quanti momenti di ascolto e di educazione sessuale vengono proposti all'interno o all'esterno della struttura, della famiglia?

Dal nostro lavoro quotidiano e capillare sul territorio, possiamo affermare che in questi ultimi 10 anni si è passati dalla richiesta di intervento legato a situazioni critiche individuali e urgenti a una sempre maggior richiesta di momenti di sensibilizzazione e formazione del personale educativo attorno a questa fondamentale tematica, riconosciuta quale tassello imprescindibile di un discorso più ampio di Qualità di vita e di Autodeterminazione della persona con disabilità.

In questo contesto così ricco di riflessioni, progetti e percorsi diversificati, viene ad inserirsi la Guida realizzata da Salute Sessuale Svizzera e Insos a livello nazionale e tradotta anche in italiano: *"Sessualità, intimità e vita di coppia. Guida per l'accompagnamento delle persone con disabilità in istituzione."* Come sottolineato dal Gruppo Operativo 3 "Cura e qualità di vita negli istituti" nell'invito alla presentazione della Guida rivolto alle direzioni e responsabili delle strutture LISPI, essa *"... rappresenta un prezioso*

strumento nel definire e orientare la politica istituzionale relativa all'affettività e alla sessualità delle persone accolte."

Infatti come abbiamo potuto verificare nella nostra esperienza, per poter progettare percorsi di accompagnamento all'affettività e sessualità e realizzare interventi coerenti e di qualità, gli operatori ma anche i famigliari e le persone con disabilità stesse hanno bisogno di un contesto istituzionale chiaro, di condizioni quadro e linee istituzionali definite e condivise.

Ci sembra importante ricordare come già nella Direttiva 1, -e più specificatamente nell'allegato 1 dei criteri d'autorizzazione d'esercizio per le strutture LISPI, allegato che concerne il rispetto della dignità e della personalità dell'utente- si prevede che *"ogni istituto definisca una politica relativa al rispetto della sfera privata, sia della vita individuale, sia di coppia e ne applichi i principi"*.

Oggi grazie alla nuova Guida, gli Istituti e le Direzioni hanno a disposizione uno strumento concreto che permetterà di elaborare e definire delle condizioni quadro per un trattamento professionale, aggiornato e adeguato del tema della sessualità e della vita di coppia. Infatti la guida -possiamo leggere nell'introduzione- è soprattutto una **fonte d'ispirazione**, ricca di spunti utili per una riflessione approfondita e **una base concettuale** dalla quale partire per definire responsabilità, compiti e competenze.

La Guida risponde a domande fondamentali:

- Di che cosa stiamo parlando? Attraverso un quadro concettuale e delle definizioni di sessualità aggiornate e condivise a livello scientifico mondiale, offre un punto di partenza condiviso e abbastanza ampio per permettere ad ognuno di noi, operatore, famigliare e persona con disabilità di trovare un significato proprio, delle finalità condivise;
- Perché ne stiamo parlando? Ci invita alla riflessione etica sulla qualità di vita, sulla "buona vita umana" e illustra il quadro e riferimenti normativi e giuridici internazionali e nazionali.
- Chi ne deve parlare? Richiamando ognuno, direzioni e operatori, alle proprie responsabilità, ci invita a definire i compiti e le collaborazioni e a elaborare un concetto quadro e delle linee direttive.
- Come ne dobbiamo parlare? A livello professionale, indica numerosi spunti operativi e formativi per degli interventi e dei progetti di qualità.

6. Accompagnare le carezze: creare spazi di parola e di educazione sessuale

Parallelamente al lavoro di chiarificazione ed esplicitazione delle linee istituzionali e all'impegno formativo che i professionisti dovrebbero garantire -non servono secondo noi esperti, ma professionisti attenti e riflessivi, pronti a percorrere sentieri non ancora battuti o poco segnalati- è fondamentale poter offrire momenti e spazi di incontro e di educazione sessuale alle persone stesse durante tutto il ciclo della loro vita ed in special modo durante le transizioni.

Le carezze vanno infatti accompagnate, vanno spiegate, raccontate e situate: per potersi scambiare buone carezze, bisogna conoscere il proprio corpo e il corpo dell'altro, per imparare a relazionarsi -costruendo amicizie ancor prima di storie d'amore- occorre avere un'idea dei propri stati d'animo e delle proprie emozioni così come di quelli di chi ci sta di fronte. Per crescere è necessario poter sperimentare i propri limiti ma anche conoscere e saper riconoscere i rischi che si possono celare nella vita "fuori" dalla

famiglia o dall'istituto, così come è fondamentale saper chiedere aiuto alle persone di cui ci fidiamo.

Abbiamo capito in questi 20 anni di corsi e consulenze -sempre adattati e costruiti rispettando età, interessi e bisogni dei partecipanti-, che fare educazione sessuale è soprattutto dare punti di riferimento: il primo e più importante riferimento è quello della nostra posizione sulla linea della vita. Accompagnare il giovane nel situarsi e riconoscersi adolescente o adulto è fondamentale per permettergli di uscire da quello stato di "età indefinita", da quel ruolo di "eterno bambino" -e pertanto considerato asessuato- nel quale spesso la società e la comunità lo imprigiona, con l'illusione di proteggerlo. È il primo passo necessario per riconquistare la propria identità e la propria storia di vita; importanti in questo senso sono le ritualizzazioni, come per esempio il celebrare e festeggiare l'entrata nella pubertà, il cambio di ciclo scolastico e in seguito la maggiore età. Compiere 18 anni non dovrebbe avere un significato puramente amministrativo o assicurativo e non dovrebbe ridursi unicamente al cambio di settore all'interno di un istituto.

Per punti di riferimento intendiamo anche le persone significative con le quali gli adolescenti e i giovani adulti con disabilità possono confrontarsi per farsi la propria opinione sulla sessualità e sull'amore o in maniera più embrionale "sentire" come queste persone vivono le proprie emozioni e sensazioni e poter trovare delle "risonanze". Un educatore ci diceva che *"...educare è una questione di accenti, più che di concetti: l'adolescente vuole sentire che accento, che sfumatura, che emozione trasmetto io adulto nel parlargli di certi argomenti"*.

7. E le famiglie?

Da diversi anni, **atgabbes** promuove regolarmente momenti di incontro e formazione rivolti a famigliari che vanno ad affiancare l'offerta di consulenze individuali e corsi di educazione affettiva e sessuale di gruppo rivolte alle persone con disabilità.

Siamo convinti infatti che sia di fondamentale importanza offrire spazi alle famiglie per esprimere e condividere le loro preoccupazioni: lo scambio di dubbi ma anche di strategie ed esperienze con altre mamme e papà soprattutto in età adolescenziale si rivela essere molto utile e rassicurante. Le preoccupazioni raccolte in questi anni spaziano in tutti gli ambiti della sessualità, confermandone la complessità e multidimensionalità. *Come lasciarli crescere? Come posizionarsi rispetto ai loro progetti poco realistici? Cosa le dico quando mi dice che vuole dei figli? Cosa devo fare quando si innamora di tutti i bei ragazzi che incontra? Come accompagnare le sue pulsioni, chi deve farlo? Tocca a me?*

È proprio durante l'adolescenza che i genitori- come tutti i genitori- incontrano le maggiori difficoltà: questa età così faticosa è resa ancora più complicata non solo dalle difficoltà oggettive dovute al ritardo cognitivo ma anche spesso dalla mancanza di sperimentazione delle competenze relazionali dovuta alle poche occasioni di socializzazione e alla mancanza di un gruppo di pari con il quale confrontarsi.

Durante gli incontri con i genitori è stato importante tematizzare il bisogno e diritto del proprio figlio con disabilità di esprimere- con un décalage temporale rispetto agli altri fratelli e sorelle e con modalità non sempre facili da comprendere -il bisogno di trovare spazi propri, di vivere quell'adolescenza che a tutti noi permette di posizionarsi nella vita,

di costruire il nostro percorso, di spiccare il volo dal nido- fosse anche solo per pochi metri…

E per la famiglia stessa il bisogno di poter vivere senza -troppi- sensi di colpa l'esigenza di mettere delle distanze sane, vitali potendo contare anche su altre persone significative -docenti, educatori, operatori e altre figure professionali- che sosterranno ed accompagneranno per un tratto di strada il loro figlio -giovane adulto e adulto- nell'espressione e sperimentazione dei suoi bisogni e desideri in ambito affettivo e sessuale.

"Bisou d'amour" tratto da Charte Amour Sexualité, INSOS, Genève 2012

Questi anni di esperienza ci hanno mostrato e confermato che solo un lavoro in comune, un'attenzione all'accoglienza della persona nella sua globalità e nella sua quotidianità, in un'ottica ecologica, può portare alla promozione di una vera cultura del buon trattamento che sappia accompagnare la persona con disabilità nei vari passaggi della sua vita, aiutandola a dare significato ai propri gesti, alle proprie fatiche e gioie. Abbiamo potuto sperimentare di quanto sia importante poter creare una piattaforma di riflessione e discussione con gli operatori e anche con le famiglie per poter preparare un terreno comune che sia veramente pronto e fertile dove inserire ed innestare dei progetti individuali e dei percorsi di educazione affettiva e sessuale coerente.

Operatori e genitori insieme, ognuno con le proprie competenze e i propri punti d'osservazione complementari, con ruoli diversi e rispettosi delle richieste ed esigenze del proprio caro o utente con disabilità, per poterlo accompagnare con la giusta distanza/vicinanza nel suo percorso di crescita e di scoperta del mondo.

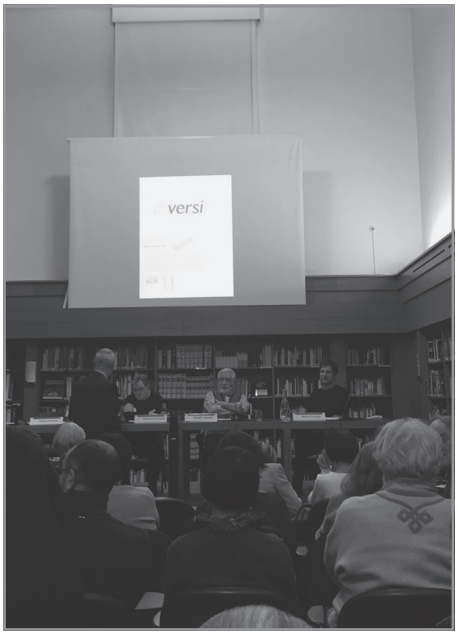
Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione
Consulente e formatrice nel settore
affettività e sessualità di atgabbes

OLTRE LA DIVERSITÀ. QUANDO LA SCRITTURA CREA RELAZIONE

Lo scorso 10 gennaio, si è tenuta a Bellinzona, in una sala gremita in ogni posto, l'interessante conferenza organizzata dal Centro documentazione sociale della Biblioteca Cantonale, in collaborazione con atgabbes e Pro Infirmis.

Sono intervenuti Gianmaria Terrani, amico di atgabbes, autore degli scritti presentati durante la serata, Giorgio Tognola, amico dello scrittore, storico e docente in pensione; Matteo Terzaghi, filosofo e redattore editoriale e Claudio Moneta, attore e doppiatore, che ha letto ed interpretato alcuni testi.

La serata è stata presentata e condotta da Stefano Vassere, direttore della Biblioteca cantonale di Bellinzona.



Gianmaria Terrani cura da anni con molta passione un diario: scrive con la penna, ma soprattutto con il cuore il suo vissuto giorno per giorno e alle pagine, redatte con lieve e curata grafia, affida i suoi pensieri, completandoli con disegni e poesie.

Gianmaria da tempo ha un fitto scambio epistolare con moltissime persone, note e non, con intellettuali ed artisti. Dedica pagine di nobile sentimento ai suoi famigliari, ad amici, educatori, compagni di viaggio.

Gianmaria dipinge, fotografa, colora, la sua penna non è mai stanca, tanto da aver riempito interi bauli con le sue opere: grazie alla sua grande voglia di comunicare dimostra chiaramente che una partecipazione sociale e culturale per tutti è possibile.
L'emozione in sala era palpabile: il folto pubblico variegato, composto da famigliari, amici di Gianmaria ma anche persone semplicemente interessate al tema della serata, ha molto apprezzato le letture dei testi, magistralmente interpretati da Claudio Moneta e ascoltato con molta attenzione i commenti degli esperti presenti e gli attenti interventi di Gianmaria.

A fine conferenza, nell'atrio della Biblioteca cantonale è stato possibile ammirare diverse testimonianze dell'attività dell'artista, che sono rimate esposte durante lo scorso mese di gennaio.

Sarà possibile riascoltare la conferenza sul sito della Biblioteca Cantonale di Bellinzona, al seguente link: https://www.sbt.ti.ch/bcb/home/manifestazioni/testi/index.html.

Cristina Tettamanti

ATGABBES – Cultura e Formazione
Gruppo usciamo insieme over 30
Via Canevascini 4 – 6900 Lugano

Gentile Signora Balestra,
Care Atlete Pallavolo Lugano,

I partecipanti del nostro Gruppo hanno avuto il piacere di presenziare alla gradita gara di campionato che avete vissuto il 16 novembre scorso nell'accogliente Palamondo di Cadempino con la concorrente giurassiana delle Franches-Montagnes.
Desideriamo esprimervi il nostro cordiale ringraziamento per l'apprezzato omaggio di essere ospiti della Vostra simpatica Squadra, che ci ha regalato un momento di belle emozioni accompagnati dai nostri accorati incitamenti al Vostro lodevole impegno.
Due nostri compagni hanno poi avuto il privilegio di premiare la migliore giocatrice della squadra ospite.
Questo squisito gesto resterà memorabile fra il nostro gruppo.
Con l'augurio alla compagine della Pallavolo Lugano di meritati successi nella loro carriera, gli amici del Gruppo usciamo insieme over 30, rivolgono in coro un sentito in bocca al lupo. Con viva simpatia

Lorenzo NEVIA Mauro Mila Fabio
Monica DAVID Stefano
Vanessa ENZO
CHRISTIAN MALALA VALENTI
GIULIANA

LA DISCO VOLANTE COMPIE UN ANNO!

Ma che cos'é la Disco Volante? Prima di spiegare che cos'é e da chi é composto il gruppo dobbiamo tornare indietro di circa un anno.

L'idea di creare una sorta di discoteca, delle serate di festa, nasce principalmente da atgabbes, in particolare, dalla riflessione di una madre che sentiva l'esigenza per sua figlia di un luogo che, organizzasse delle feste nel fine settimana "reali" e allo stesso tempo che fossero sensibili ai bisogni di tutti e tutte. Come di consuetudine atgabbes si é attivata e ha funto da ponte e da sostegno per accompagnare la realizzazione di quello che é oramai un progetto avviato.

Da cosa nasce cosa, l'entusiasmo di una nuova sfida, un progetto reale, concreto, che risponde a dei bisogni ha dato nascita a quella che é ora la Disco Volante. Un gruppo di persone, con differenti risorse e potenzialità, che si incontra per pensare, confrontarsi, progettare, divertirsi e creare dunque le serate disco in un clima di allegria ed entusiasmo, nel quale non mancano momenti di serietà così come quelli di spensieratezza. Ogni collaboratore ha un percorso diverso, ed é proprio questa diversità la ricchezza del gruppo. La diversità di pensiero, di opinione e di competenze ci rende unici e capaci di cose che da soli non avremmo pensato di poter realizzare.

Queste serate di disco-festa sono un luogo d'incontro e di scambio, dove i partecipanti hanno l'opportunità di stringere nuove amicizie, rivedere i propri colleghi di lavoro e amici in un luogo e in un'ambiente diversi da quelli abituali. Le serate della "Disco Volante" sono aperte a tutti proprio per evitare di creare una situazione fine a se stessa, dove i partecipanti siano esclusivamente persone in situazione di handicap. Per favorire ciò il progetto é itinerante, nel corso dei mesi abbiamo cambiato più volte il luogo dell'evento, Mendrisio, Lugano, Arbedo. In questo modo vogliamo venire incontro ai giovani che vivono in tutto il territorio ticinese e aprirci anche ai diversi centri giovanili con i quali abbiamo avuto delle ottime collaborazioni. Abbiamo creato un'ambiente di festa che favorisce ogni tipo di espressione nel rispetto reciproco, dove i partecipanti possono sentirsi liberi di portare idee, proposte, desideri, così come scatenarsi a ballare, cantare al karaoke o semplicemente ascoltare la musica sorseggiando il nostro oramai immancabile mojito. Nel tempo il gruppo é cresciuto e si é evoluto, siamo sempre alla ricerca di nuove idee e di collaboratori che vogliono portare un po' di aria nuova e che soprattutto hanno voglia di mettersi in gioco, di sperimentare, di salpare per mari sconosciuti verso nuove avventure. Vi avverto, potremmo ritrovarci a un concerto in piazza, in una sala giochi, un bar, un bowling o in una discoteca sulla spiaggia perché siamo un gruppo che ha tanta voglia di fare insieme e che crede nelle attività inclusive.

Il gruppo "La Discovolante"

CENTRO MINDTIME

Sono diversi i settori d'intervento della nostra associazione. Tra questi, importantissimo, il settore dell'informazione: quotidianamente atgabbes si impegna a conoscere i servizi rivolti alle disabilità presenti sul territorio Ticinese con l'obiettivo di offrire alla popolazione tutte le informazioni necessarie affinché questa possa scegliere il servizio più adatto a sé o ai propri cari.

Nel bollettino primavera 2019 abbiamo scelto di approfondire la conoscenza con il **Centro MindTIme, centro di competenza per il sostegno e la cura di bambini con disturbo delle abilità intellettive, comunicative e psicomotorie. Ma di cosa si occupa concretamente? Perché nasce il centro, risponde a quali bisogni e a chi è rivolto? Per quali caratteristiche si differenzia rispetto ad altri servizi già presenti sul territorio?**

Lo abbiamo chiesto a **Silvia Pezzoli, presidente della Fondazione MindTIme** che ringraziamo per la disponibilità e la collaborazione.

"Nel corso dello sviluppo infantile certe volte capita che "non fili tutto per il verso giusto" e che il normale percorso evolutivo sfoci in un profilo che si discosta in modo sensibile dalle aspettative. Da un punto di vista puramente teorico questo imprevisto può toccare una o più delle aree evolutive considerate per descrivere lo sviluppo in-

fantile; vale a dire quella verbale, quella sociale, quella cognitiva o quella motoria. In un significativo numero di casi, inoltre, non è facile o possibile individuare la causa o l'origine e per questo motivo in altrettanti casi non si può, per così dire, rimuovere l'ostacolo e dare al processo evolutivo le opportunità ottimali previste. Non essendo opportuno procrastinare qualsivoglia forma di intervento, è uso comune prevedere dei percorsi pedagogici o terapeutici particolareggiati e precoci per tutti questi bambini che presentano uno sviluppo imprevisto o disturbato.

I due concetti su cui si basa l'intervento del Centro sono intensità e specificità del trattamento. A questo riguardo è importante sottolineare che ogni trattamento trae il massimo profitto se, nella sua complessità, raggiunge una durata significativa stimata attorno alle 16 ore per settimana. Il dato deriva dalla nozione che ogni individuo, che viene esposto ad una nuova lingua nel periodo prescolastico (cioè prima che ci sia una didattica mirata) sia in grado di acquisire la stessa in poco tempo se viene esposta a questa nuova lingua per almeno 16 ore la settimana per almeno un anno. Il meccanismo che permette questo apprendimento evidentemente risiede nella plasticità intellettiva insita in ogni bambino. In secondo luogo vi è il concetto della specificità del trattamento. Questo dipende, da un lato, dall'individuale peculiarità del disturbo evolutivo e dall'altro dalla natura stessa dell'intervento. Lo scopo del Centro MindTIme è, dunque, quello di combinare intensità e specificità costruendo piani di trattamento personalizzati, che fanno leva su una girandola di alcune note strategie terapeutiche saggiamente assemblate attorno ad una strategia pedagogica centrale, che risponde al nome di mediazione Feuerstein.

Evidentemente sul territorio cantonale vi sono già proposte per il sostegno e l'accompagnamento di bambini, che presentano un disturbo dello sviluppo, nella forma di un'educazione particolareggiata in seno alle scuole speciali. Questa segue il principio di un modello continuativo, che non può, però, offrire l'intensità o anche la specificità del presente progetto. Nel senso della più serena complementarietà con la scuola speciale è intenzione del presente progetto offrire ai bambini che frequenteranno il centro dei periodi di 6 settimane di trattamento secondo i criteri citati."

Nella sua introduzione parla di "mediazione Feuerstein", può spiegarci meglio di cosa si tratta? Su quali concetti si basa e quali obiettivi persegue?

"Il programma di arricchimento strumentale (PAS) mediato secondo il metodo Feuerstein si ba-sa sul concetto della Modificabilità Cognitiva Strutturale (M.C.S.). In effetti, l'essere umano si dif-ferenzia da tutti gli altri esseri viventi in quanto possiede delle capacità di cambiamento che gli consentono di modificare le sue strutture cognitive ed emotive in risposta al bisogno di adattarsi a nuovi stimoli, di origine interna o esterna che siano. Il programma si sviluppa attra-verso l'esercizio sistematico delle funzioni cognitive che sono alla base di una corretta opera-zione mentale. Gli strumenti sono graduati, propongono esercizi tipo carta-matita e, al loro in-terno, le varie schede sono ordinate secondo difficoltà crescente. Ogni strumento è rivolto ad una serie specifica di obiettivi, ma ne riprende alcuni già presenti negli strumenti precedenti. In questo modo la ripetizione di principi e di operazioni abitua ad applicare modalità di pensiero adeguate ad affrontare situazioni nuove. Gli esercizi del PAS puntano a far controllare l'impulsi-vità quando si deve rispondere a una domanda

o risolvere un problema, a far riflettere prima di compiere anche la più piccola azione, a chiedersi sempre qual è il problema e come lo si è risolto e perché si è avuto successo o meno. Il concetto di fondo del metodo Feuerstein è, come detto, la modificabilità cognitiva strutturale.

Potrebbe chiarirci questo concetto?

Per cambiamento strutturale Feuerstein intende una "modificazione stabile nel tempo della struttura cognitiva". Prodotto finale è un funzionamento cognitivo autonomo. Obiettivo dell'apprendimento non sono azioni concrete ma competenze. Scopo delle singole prove non è la soluzione, ma la messa a fuoco del processo mentale attraverso il quale si arriva alla solu-zione.

Per concretizzare questi obiettivi il Centro MindTIme si avvale della stretta collaborazione della dott.ssa Ariela Bonelli, terapista Feuerstein che ha avuto la fortuna di lavorare direttamente, per oltre quindici anni, con il prof. Reuven Feuerstein a Gerusalemme.

Ariela Bonelli garantisce la sua presenza al Centro durante le settimane iniziali e finali di ogni ci-clo partecipando alle valutazioni dei bambini, alla costruzione dei progetti individuali e alle va-lutazioni finali."

Nel caso in cui un genitore volesse segnalare il proprio figlio, come deve agire? Fino a che età è possibile usufruire del servizio e in che modo è strutturato?

"Il Centro MinTIme accoglie bambini in età compresa fra i 4/6 e i 15 anni, principalmente allievi delle scuole speciali e degli istituti, per dei periodi di terapie intensive e personalizzate sull'arco di 6 settimane.

In questo periodo il bambino frequenta il Centro per 4 giorni alla settimana (lunedì, martedì, giovedì e venerdì), il mercoledì rientra in classe.

Ad ogni bambino sono offerte giornalmente 4 terapie individuali (logopedia, psicomotricità, ergoterapia e pedagogia specializzata), il pranzo (momento educativo in cui sono presenti sempre almeno due terapisti) e nel pomeriggio attività di gruppo che, a seconda del periodo, propongono arteterapia, musicoterapia, ecc.

Durante il pomeriggio possono anche essere riprese terapie individuali quando la situazione lo richiede e/o lo permette.

I bambini possono essere segnalati dalla scuola, dalle famiglie e dai medici pediatri.

Il finanziamento è garantito dalla Fondazione MindTIme che si avvale anche del supporto di altre Fondazioni vicine al progetto.

Esiste un'interazione tra i terapisti del centro, la scuola ed i terapisti che già si occupano del bambino?

Il centro, per il tramite dei suoi terapisti e di chi coordina tutte le attività, mantiene una stretta collaborazione con le famiglie, con la scuola e con i terapisti di riferimento dei bambini. I genitori sono coinvolti fin dalle prime fasi nella raccolta delle informazioni, direttamente informati sul progetto pedagogico individuale, sull'evoluzione durante le sei settimane e ricevono un rapporto finale che viene loro presentato durante un incontro con i terapisti e la responsabile pedagogica.

Agli insegnati e ai terapisti vengono richieste tutte quelle informazioni che permettono, assieme alla valutazione effettuata al centro, di progettare un intervento personalizzato e individualizzato.

Con l'autorizzazione delle famiglie il rapporto finale viene consegnato e discusso anche con gli insegnanti, con loro si discutono anche le varie modalità di intervento che possano dare continuità al percorso iniziato al Centro MindTIme.

La collaborazione con le scuole è quin-

di fondamentale, i docenti stessi saranno il miglior osservatorio utile ad identificare i ragazzi che possono trarre il miglior beneficio da un intervento specifico ed intensivo. MindTIme crede fortemente nell'importanza di creare una rete solida con le scuole e con i terapisti al fine di favorire il passaggio di informazioni.

Ed infine, aspetto altrettanto importante per le famiglie, quale impegno e spesa comporta?

Per le segnalazioni provenienti dalla scuola il Cantone, per il tramite della Sezione della pedagogia speciale, finanzia la parte delle terapie individuali dopo aver proceduto a una PVS e dopo il nulla osta della Commissione che decide sulle PVS.

Nei casi in cui il Cantone non interviene è richiesta una ragionevole partecipazione alle famiglie.

Per iscrizioni, domande o visite:

Centro MINDTIME
Piazza Colombaro 6
6952 Canobbio
www.fondazioneMindTIme.ch
buongiorno@fondazioneMindTIme.ch

Di seguito vi proponiamo alcune testimonianze di genitori e professionisti i quali hanno usufruito e collaborato con il servizio offerto dal Centro MindTime.

"Con molto piacere scrivo queste parole per lasciare traccia della bella esperienza che mio figlio, in primis, e di riflesso la mia famiglia, abbiamo avuto l'opportunità di fare. Siamo entrati in un mondo fatto di consapevolezza e di voglia di fare sempre di più, ma partendo da punti differenti. Credo che dopo queste settimane dove mio figlio ha imparato tante cose nuove di sé, dove ha acquisito competenze importanti, ma dove soprattutto ha incontrato persone pronte a credere nelle sue potenzialità e a sviluppare i suoi punti forti, siamo pronti a seguire questo nuovo cammino. Questa esperienza non deve essere una parentesi nella nostra vita, ma l'inizio di un percorso, cominciato grazie alle meravigliose persone di Mind Time. E grazie al loro aiuto e supporto speriamo che questo cammino possa continuare. Quanti miglioramenti in sole sei settimane… e quanti ricordi… queste sono le esperienze che riempiono il cuore."

Sara

"Un nostro allievo ha potuto seguire un ciclo di 6 settimane presso il centro MindTime, su richiesta dei genitori. La collaborazione tra noi e il centro è stata positiva, abbiamo potuto lavorare agli stessi obbiettivi e i risultati parlano da soli: da bambino con grandi problemi di attenzione, di comportamento e stereotipie, il nostro allievo è ritornato in classe con una grande autostima, una percezione di sé incrementata e una maggiore capacità di concentrazione. Le stereotipie sono drasticamente dimi-

nuite e l'allievo si dimostra più presente e cosciente dei propri atti. Come già ribadito al plenum docenti delle Scuole Speciali del Sopraceneri (dicembre 2018), la nostra esperienza e quella della famiglia dell'allievo è stata molto positiva. Da parte nostra vediamo nel centro MindTime un potenziale organo di collaborazione valido e competente che possa permetterci di lavorare in specifico su un allievo."

Per la classe speciale della SE
di Bellinzona Nord,
Valentina Stäheli, Elisa Janett,
Ana Paula Nicola

"Ci siamo sentite da subito ben accolte.
Felici di essere ricevute singolarmente dal prof. Gross e da Ariela e essere d'accordo e stupite allo stesso tempo dello studio fatto su mia figlia in poco tempo e delle osservazioni interessanti ricevute oltre ai consigli ricevuti.
Felice di aver partecipato e aver potuto vedere come si svolgono le attività durante alcune mattinate. Ritengo che mia figlia ha potuto trarne gran profitto ed io nuovi e interessanti stimoli da proporle. Tutti i terapisti molto disponibili e bravi e il fatto di lavorare in individuale -rapporto uno ad uno- lo trovo molto positivo.
Sicuramente sarebbe interessante riproporre il ciclo."

Katia

Siamo entrati in un mondo fatto di consapevolezza e di voglia di fare sempre di più, ma partendo da punti differenti.

Credo che dopo queste settimane dove mio figlio ha imparato tante cose nuove di sé, dove ha acquisito competenze importanti, ma dove soprattutto ha incontrato persone pronte a credere nelle sue potenzialità e a sviluppare i suoi punti forti, siamo pronti a seguire questo nuovo cammino.

Questa esperienza non deve essere una parentesi nella nostra vita, ma l'inizio di un percorso, cominciato grazie alle meravigliose persone di Mind Time. E grazie al loro aiuto e supporto speriamo che questo cammino possa continuare.

Quanti miglioramenti in sole sei settimane… e quanti ricordi… queste sono le esperienze che riempiono il cuore.

Sara

SOSTEGNO ABITATIVO: PROGETTO PILOTA STRUTTURE DEL SOPRACENERI

Nel corso del 2018 è stata effettuata una valutazione sull'organizzazione dei servizi di sostegno abitativo della Fondazione Diamante. Questi servizi socio-educativi sono garantiti dagli operatori sociali attivi nelle strutture abitative presenti sul territorio (Bellinzona, Locarno, Lugano e Mendrisio) e si indirizzano ad utenti disabili residenti al proprio domicilio e che vivono da soli. Le persone seguite, adulti con handicap psichico e/o mentale, dispongono di buone autonomie nella gestione del proprio quotidiano ed abitano nelle vicinanze dei Foyer della Fondazione Diamante.

La valutazione del servizio, effettuata dopo 20 anni dalla sua implementazione nelle strutture socio-residenziali della Fondazione, ha evidenziato la necessità di:

- poter rispondere con maggior flessibilità ai bisogni socio-educativi dell'utenza incrementando le ore massime di intervento. Fino ad oggi gli interventi si situavano in media tra le quattro e le dodici ore mensili per ogni utente. A nostro avviso, un intervento massimo di 20 ore mensili, nei momenti di maggior difficoltà, è auspicabile e permette di far fronte alle esigenze di diversi utenti relativamente autonomi, escludendo o posticipando un collocamento in appartamento protetto o in foyer;

- evitare da un punto di vista finanziario iniquità tra gli utenti collocati in strutture socio-residenziali e coloro seguiti dal servizio di sostegno abitativo. Questo poiché gli interventi socio-educativi a domicilio, a differenza delle rette gior-

naliere in appartamento protetto o in foyer, non sono riconosciuti dalle PC;

- disporre di personale educativo riconosciuto e finanziato tramite contratto di prestazione anche per l'organizzazione di momenti di gruppo per le persone seguite a domicilio. Nel corso degli anni il servizio di picchetto notturno, come pure la partecipazione ad alcune attività in struttura ed extra-muros (p.es.: cene e pranzi durante le festività, partecipazione a gite e vacanze organizzate dai foyer) sono state offerte agli interessati senza però nessun riconoscimento finanziario per queste prestazioni. La nuova organizzazione, concordata con l'Ufficio degli invalidi, permetterà di articolare meglio queste prestazioni grazie al potenziamento delle ore d'intervento per il servizio di sostegno abitativo.

Da notare che l'ammissione al servizio di sostegno abitativo sarà possibile dal prossimo mese di giugno, considerando: le autonomie relative dell'utenza nella gestione pratica della propria quotidianità (p.es. somministrazione autonoma di medicamenti), l'ubicazione dell'appartamento dell'utenza nelle vicinanze della struttura foyer di riferimento (Foyer Al Sasso e Foyer Camminata) e la presenza di una persona di riferimento (curatore, familiare di riferimento, medico curante) che, congiuntamente all'utente, possa sostenere e collaborare alla definizione del progetto individuale di accompagnamento a medio-lungo termine. Si tratta perciò di una prestazione che non si indirizza a persone con disabilità in situazioni di emergenza sociale e che necessitano un aiuto temporaneo.

Questo progetto pilota è stato validato dall'Ufficio degli invalidi e coinvolgerà in primis tutti gli utenti già seguiti a Locarno e Bellinzona dal servizio di sostegno abitativo. Inoltre, permetterà di accogliere 4-5 persone in più, favorendo così una maggior estensione e accessibilità al servizio, conformemente all'evoluzione dei principi d'azione nel settore della disabilità.

Per la Fondazione Diamante
Maria-Luisa Polli

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: Dario Scotti
Tel. 079 223 07 61

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. 058 775 37 70

Sopraceneri: c/o Pro Infirmis
via Varenna 1
6600 Locarno
Tel. 058 775 37 50

Consulenza Giuridica Andicap
Un servizio di Inclusione Andicap Ticino
con atgabbes, Pro Infirmis e Unitas

via Linoleum 7 cp 834 6512 Giubiasco
Tel. 091 850 90 20 - Fax 091 850 90 99
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