Bollettino Estate 2014

Famigliari curanti

atgabbes

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

SOMMARIO: pag.

Editoriale: *di Michela Luraschi* 1

Il Comitato Cantonale Informa: *di René Derighetti e Monica Lupi* 8

Temi d'attualità:
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità 15
- Diagnosi preimpianto 15
- Teatro senza frontiere 16
- Festa atgabbes 16
- Campi Ronchetto – II puntata 17

Attività alla ribalta: *di Sladjana Stojanovic*
- Un'estate con atgabbes! 24
- Pimpi Tumpi 25
- Con Tandem attività ricreative per l'estate e un convegno sul tempo libero 28

Dossier: Famigliari curanti: *di Michela Luraschi* 30

Cultura e formazione:
- L'autodeterminazione, cos'è? 41
- Cuciniamo assieme, Roveredo 43

L'ospite:
- I preasili atgabbes incontrano i futuri docenti 47

Fondazione Diamante:
- Una nuova realtà di lavoro e integrazione 51

Qui di seguito vi elenchiamo gli indirizzi, con i rispettivi **loghi**, delle Federazioni svizzere di cui l'Associazione fa parte:

insieme

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

Cerebral

Associazione Svizzera a favore dei Cerebrolesi
ASC - Zuchwilerstrasse 43 - 4501 Soletta

atgabbes

ASSOCIAZIONE TICINESE DI GENITORI ED AMICI DEI BAMBINI BISOGNOSI DI EDUCAZIONE SPECIALE

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

FONDAZIONE DIAMANTE

Segretariato:
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 dell'handicap.
La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: **«Autunno 2014», è entro il 29 agosto 2014.**

EDITORIALE

Ad affiancare l'unicità di ogni persona vicina ad atgabbes, sia essa un genitore, un famigliare, un amico o anche un professionista, vi è un denominatore comune inderogabile: la cura di un proprio caro. Curare, per definizione, significa occuparsi di qualcuno o qualcosa con assiduità e premura. Significa inoltre prestare cure mediche. Ma anche riconoscere importanza a qualcuno o qualcosa e impegnarsi, adoperarsi per fare qualcosa. Ecco che il curare prende un significato più ampio anche legato alla nostra Associazione. In quanto genitori, o famigliari, si è curanti del proprio caro, dal punto di vista funzionale ed emotivo. Ma vi è poi una cura che va oltre le persone, oltre le storie individuali. Vi è la cura di una cultura di rispetto ed inclusiva di tutte le persone, nelle loro diversità, nelle diverse fasi della vita. Una cultura che promuove anche la persona in situazione di handicap, la sua famiglia e la sua vita – in tutte le sue sfaccettature. Ed è a questa cura che è chiamata la vita associativa: una collettività che riconosce importanza alle persone in situazione di handicap e ai loro famigliari, curanti e non. Un gruppo che si adopera, con assiduità e premura, a vigilare che i diritti delle persone e la società inclusiva non siano oltraggiati, anzi, siano sempre sostenuti e fatti crescere.

Con questo significato di cura è stata costruita ogni esperienza riportata in questo Bollettino. Racconti che spaziano dalle attività del tempo libero ai corsi per adulti, dal resoconto del Convegno sui Famigliari curanti e da quello della nostra Assemblea annuale. Un filo conduttore, che esalta la forza del dialogo e l'importanza di esporsi, di raccontare, per creare un discorso collettivo, utile a chi è bisognoso di cura; utile ad ognuno di noi.

Michela Luraschi

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO

Piccolo divertimento fotografico

Nel mese di maggio abbiamo organizzato per i ragazzi della Finestra un piccolo corso di fotografia. Lo scopo non era quello di fare un vero e proprio corso ma piuttosto di passare dei momenti assieme e anche di divertirci, infatti abbiamo intitolato lo stesso: piccolo divertimento fotografico.

Foto di: Anna D.

Abbiamo diviso in tre momenti i nostri incontri. Il primo si è svolto nel bel locale che il Gruppo La Finestra occupa dall'inizio dell'anno nella chiesa di San Simone a Vacallo. Si è trattato di prendere i primi contatti con una fotocamera, come accenderla, come impugnare l'apparecchio, la carica della batteria, non fotografare controluce eccetera, eccetera. Con l'aiuto dei "pittogrammi" abbiamo cercato di rendere le spiegazioni il più semplice possibile.

Il secondo momento, più importante e divertente, è stata l'uscita per poter veramente scattare delle foto. Uscita che si è svolta sabato 3 maggio nella bellissima cornice del piccolo paesello di Meride ai piedi del monte San Giorgio e con, sullo sfondo, il monte Generoso.

Foto di: Chiara

Foto di: Nicola

Il gruppo molto numeroso era composto da Anna C., Anna D., Angela, Chiara, Marco, Giuseppe, Nicola, Luca, Paolo e da una quindicina di volontari. Dopo avere formato i gruppi, ogni partecipante era accompagnato da uno o più volontari dotati di un apparecchio foto, ci siamo incamminati sulla strada che, passando sotto il paese in mezzo a prati fioriti, permetteva lo scatto di splendide istantanee. Essendo anche stati favoriti da una stupenda giornata di sole, come del resto le nostre foto dimostrano, tutto si è svolto con molta allegria e una grande voglia di trovare il soggetto più originale, gli scatti sono stati tanti. Arrivati nel centro del paese, nella suggestiva piazzetta chiamata "Piazza Mastri di Meride", i gerenti del nuovo e simpatico bar l'Incontro ci hanno servito una deliziosa merenda.

Foto di: Luca

Il terzo incontro si è svolto nel locale La Finestra, abbiamo visionato le foto, dopo una scelta accurata, con la partecipazione di tutti, abbiamo deciso di allestire un album da tenere nella nostra sede e una piccola documentazione da regalare a ciascun partecipante. Prossimamente pubblicheremo le fotografie con il nome degli autori, sul nostro sito: www.atgabbesmendrisiotto.org.

Gruppo La Finestra

GRUPPO REGIONALE LUGANESE

Da alcuni anni è per noi diventata tradizione partecipare alla grigliata del Gruppo Regionale Luganese, questo appuntamento scandisce l'inizio dell'estate e spesso coincide con l'arrivo delle nostre vacanze.
Un bel momento d'incontro e d'integrazione, dove si ritrovano persone conosciute e se ne conoscono delle nuove; attorno ad un tavolo, in ottima compagnia si gustano le prelibatezze preparate alla griglia dai preziosissimi volontari e dulcis in fundo le squisite torte del buffet.

Una piacevolissima serata, rallegrata dalla musica delle Guggen, dalla lotteria con ricchi premi e da tante parole e risate.
In questi anni abbiamo invitato alcuni nostri amici e parenti, occasione per loro di conoscere più da vicino atgabbes e renderli partecipi di tutto quanto prezioso fa la nostra associazione.

Cristina e Francesco

GRUPPO REGIONALE BELLINZONESE

Festa di primavera
Sabato 24 maggio i membri e gli amici di atgabbes bellinzonese hanno potuto trascorre una piacevole serata in compagnia. Dapprima godendo di un'ottima cena ed, in seguito, divertendosi a giocare a tombola.
Un centinaio di partecipanti hanno colto l'invito all'evento primaverile.

Come sempre, la superba cuoca Pia e le sue collaboratrici, hanno deliziato i commensali. Il tempo è volato tra un sorteggio e l'altro ed i ricchissimi premi hanno lasciato tutti stupefatti. Il signor Jonatan Kümüs ha svolto un ottimo lavoro, permettendo

a tutti di seguire tranquillamente l'estrazione dei numeri.

Ad ogni bambino presente è pure stato offerto un regalo.

La serata è stata organizzata in Collaborazione con Atidu ed i coniugi Donadini, motori dell'evento, hanno saputo creare una bellissima festa.

Un ringraziamento di cuore va a tutti coloro che in ogni modo, alla tombola o durante il corso dell'anno si sono impegnati e si impegnano per realizzare quest'apprezzatissimo momento ricreativo.

Special Cup&Special ART 2014

Il gruppo regionale bellinzonese è lieto di segnalarvi un evento d'inizio autunno a cui invitiamo tutti a partecipare.

Ritorna a Bellinzona l'evento sport, arte e integrazione *Special Cup&Special ART*, organizzato dall'*Associazione Amici di Bellinzona Channel* in collaborazione con *FTIA, Special Olympics e Gruppo Mamme d'aiuto-aiuto*. I prossimi 11-12 ottobre le Scuole Medie 2 nord vestiranno a festa e per due giorni saranno il punto d'incontro cantonale per Società sportive, Associazioni, bambini e famiglie provenienti da tutto il Cantone e dalla vicina Italia.

Il ricco programma è così suddiviso:

Sabato 11 ottobre, Scuole Medie 2 nord, Bellinzona

Dalle 09:00-12:00 Kids Day: organizzato da Special Olympics e FTIA, Introduzione allo sport per bambini diversamente abili con giochi e percorsi in palestra.

12:00 Pranzo in compagnia per ragazzi/e e famiglie partecipanti al Kids Day.

13:30-16:30 Giochiamo Insieme: Torneo di calcetto amatoriale a squadre miste con la partecipazione della squadra del Granconsiglio, A.S.D. Totti Roma, A.S.D. Torino FC e altre squadre amatoriali regionali.

14:00 *NEWS* Suoniamo Insieme: *Musica e movimento* con Sergio Cherubin e Alessandro Benetti, il primo è fondatore dei Drum Theater, finalisti a Italian's Got Talent e presenti alla Special Cup 2013. Sergio e Alessandro presentano i workshop musicali per ragazzi Diversamente Uguali (come ama definirli lo stesso Sergio), le loro famiglie, amici, maestre, insegnanti, educatori, accompagnatori. Aperto a tutti!

Per lasciarsi trasportare dalle emozioni e vibrazioni della musica e ballo, nell'Aula Magna delle Scuole Medie 2 saranno presentati tre laboratori musicali. Orari*:* 14:00-14:40 / 15:00-15:40 / 16:00-16:40

La partecipazione al *Kids Day* e ai laboratori *Suoniamo Insieme* è libera e gratuita, per motivi organizzativi ad agosto-settembre sarà distribuito un piccolo formulario d'iscrizione.

Domenica 12 ottobre, Scuole Medie 2 nord

10:00-16:30 Special Cup: torneo di calcio, volley e basket con la presenza di sportivi diversamente abili e sportivi d'élite per una festa di musica, colori, sport, arte e

divertimento dai forti risvolti emotivi, con intermezzi di danza, musica e ginnastica... Entrata libera!

Fornitissima buvette, maccheronata e griglia a disposizione.

I proventi della lotteria abbinata alla Special Cup&Special ART, le iscrizioni al torneo di calcetto Giochiamo Insieme e le donazioni private nell'ambito della manifestazione sono interamente devolute in beneficenza a Società, organizzazioni e progetti regionali a favore dell'integrazione di persone diversamente abili.

Comitato organizzatore Special
Cup&Special ART
www.bellinzonachannel.ch

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2014

L'assemblea ordinaria dei delegati, oltre a presentare le attività dell'anno precedente – rivisitando cifre ed esperienze – è un'occasione per riflettere sulla vita associativa e sui temi su cui come associazione ci chiniamo quotidianamente. Così, lo scorso 12 aprile, la presentazione delle attività del 2013 è stata preceduta da una ricontestualizzazione da parte del Comitato Cantonale: un salto nel passato, nella storia di atgabbes utile per leggere il presente e per capire il perché delle nostre azioni. Nel lavoro ordinario, anche nel nostro caso, si potrebbe correre il rischio di diventare degli esecutori: abbiamo un mandato e dobbiamo fare questo e quello. Lo si fa, si raggiungono gli obiettivi. Ma dietro a questo mandato e a questi obiettivi, vi sono anni di pensiero sociale, di progresso culturale, di lotte per i diritti delle persone in situazione di handicap e per i loro famigliari. Ogni voce del "mandato" pubblico che oggi riceviamo, è nata da un bisogno presente sul nostro territorio, colto da chi allora rappresentava atgabbes e trasformato in un'offerta precisa, un servizio studiato, costruito su valori condivisi.

Riportiamo di seguito degli estratti dell'intervento del presidente **René Derighetti** che si concentra in particolar modo sul significato e sulla modalità delle attività del tempo libero di atgabbes. Il settore del tempo libero, più specificatamente delle vacanze – campi e colonie – è per atgabbes un ambito grande e importante. Oltre a rendere servizio alle persone in situazione di handicap e alle loro famiglie, è uno degli "strumenti" che maggiormente partecipa al processo per la costruzione di una società accogliente e inclusiva, poiché coinvolge molte persone provenienti da tutti gli ambiti.

"(...) Per desiderio di chiarezza, tengo a ricordare che siamo un'associazione di amici e genitori di persone disabili e abbiamo il compito di rappresentarle sul piano politico e istituzionale. Per questo seguiamo con attenzione progetti di leggi e regolamenti di applicazione e non esitiamo a comunicare alle autorità competenti le nostre osservazioni. Siamo parte della Commissione Consultiva del Consiglio di Stato per gli invalidi e siamo consultati per modifiche a carattere legislativo o relative a regolamenti di applicazione delle leggi. È pure nostro compito seguire con particolare attenzione le richieste di intervento inoltrate da genitori e fare in modo che le loro opinioni siano ascoltate e le loro perplessità dissipate. Per questo ci troviamo frequentemente nella situazione di doverci confrontare con enti statali e con organi di conduzione di strutture. (...)

Le occasioni alle quali mi riferivo comprendono cambiamenti della politica sociale a scopo di razionalizzazione per diminuire la crescita dei costi, vedi revisioni Ai, problemi di presa a carico in istituzioni come pure cambiamenti di concetti di presa a carico. Il nostro intervento è regolarmente richiesto dai genitori quando sono proposte restrizioni delle prestazioni, revisioni del grado di handicap, cambiamenti significativi dei concetti di presa a carico. Noi cerchiamo di spiegare le ragioni che sono alla base di proposte di cambiamenti ma anche di portare a conoscenza di chi le propone quali sono le conseguenze per i disabili e per loro genitori. A questa attività affianchiamo, quando richiesta, la consulenza individuale o di gruppo con mandato UFAS. Gestiamo inoltre, sempre con mandato UFAS, gruppi di parola e un progetto di pedagogia dei genitori che ha lo scopo di formare i genitori a comunicare in modo chiaro quanto pensano e ad interagire con i professionisti senza sentirsi intimoriti. Questo in sintonia con quanto praticato dalle associazioni internazionali come la nostra.

Ho voluto ricordare questo nostro ruolo per sottolineare che l'atgabbes non è un'associazione che organizza il tempo libero dei disabili ma che si assume questo compito quando è richiesto dal contesto nel quale vive il disabile. Tutte le attività che organizziamo nel tempo libero ad eccezione di qualche manifestazione particolare come la festa atgabbes, le feste di Natale, eccetera, hanno un carattere formativo, ogni campo o colonia deve avere un tema di approfondimento utile al disabile. Questa regola è imperativa per l'ottenimento dei sussidi UFAS. Il nostro successo in questo settore è possibile solo grazie ai numerosi volontari che si mettono da anni a disposizione. I nostri limiti sono dati dal numero di volontari, dalle nostre possibilità di un loro inquadramento e dalla loro insufficiente formazione per potersi occupare di persone che richiedono cure particolari o che non sono in grado di accettare il cambiamento delle persone di referenza. Ignorare questo gruppo di persone è semplicemente sbagliato. Come attività da svolgersi nel tempo libero, organizziamo pure i corsi di cultura e formazione che hanno lo scopo di aumentare il bagaglio di conoscenze pratiche e teoriche per affrontare le situazioni di tutti i giorni e non sono da considerare dei passatempi.

Anni fa, un membro del Cantonale rappresentante del regionale di Lugano, ha fatto presente al Comitato Cantonale il fatto che, pensando ad alcune persone in situazione di handicap, probabilmente delle proposte andavano professionalizzate. Il Comitato Cantonale ha negato questa possibilità ricordando che organizziamo attività di tempo libero con volontari perché funzionale al raggiungimento dello

scopo statutario di sensibilizzare i cittadini al tema handicap: ogni volontario che partecipa ad una nostra proposta, infatti, è un cittadino che si avvicina alle persone in situazione di handicap acquisendo una sensibilità ai loro bisogni e divulgandola poi presso i suoi conoscenti.

È fondandosi sullo stesso principio che atgabbes gestisce dei preasili integrati: ogni bambino normodotato che frequenta un nostro preasilo è un futuro adulto sensibilizzato e ogni genitore di bimbo normodotato che frequenta un bimbo con handicap o i suoi genitori, è un cittadino sensibilizzato. Per la stessa ragione gestiamo i corsi di Cultura e Formazione facendo capo in massima parte a formatori che non sono del campo: ogni formatore, entrando in contatto con le persone in situazione di handicap è sensibilizzato al tema. È anche così che si costruisce la società inclusiva della quale udiamo parlare.

(…) Il presidente ha annunciato come uno dei compiti associativi dei prossimi mesi sarà quello di riflettere sul grande tema della "professionalizzazione" dell'accompagnamento delle nostre attività del tempo libero, da sempre e per scelta, gestite da volontari – non esperti: quale il significato? Quali i vantaggi? Per chi? Le domande da porsi e alle quali trovare una risposta sono numerose. E questa riflessione, sarà allargata e resa "pubblica", proprio nell'ottica dell'importanza data da atgabbes al dialogo e alla condivisione, concetti su cui si concentra anche l'intervento del vicepresidente **Cosimo Mazzotta**, che invita a ripercorrere la strada che ha portato a questa nostra scelta. *"Nell'800 il nostro territorio era costituito da borgate che non comunicavano tra loro. Chi a quei tempi dovette scegliere tra investire nella scuola o nelle strade optò per le strade. La ragione non era legata al traffico, ma semplicemente al fatto che allora ci si rendeva conto che lo sviluppo culturale di una società passa non solo attraverso le nozioni scolastiche ma soprattutto attraverso il dialogo, attraverso i contatti, la condivisione, lo scambio di esperienze, il confronto fra culture diverse.*

Tre sono "le strade" sulle quali la nostra associazione ha fondato le sue attività:

1. *Fornire il necessario sostegno materiale e psicologico ai genitori nel difficile percorso educativo dei loro figli, sin dalla prima infanzia. In questo senso ci siamo sempre impegnati nel sostenere progetti e attività volte a rafforzare attraverso la partecipazione attiva e la solidarietà tra le famiglie toccate dallo stesso problema quel senso di responsabilità necessario a far crescere nell'infanzia e nell'adolescenza i propri cari e ad accompagnarli in età adulta in un contesto sociale in grado di garantir loro un giorno pari opportunità e di poter sviluppare con dignità, le proprie potenzialità, le proprie abilità. Per non cadere in tutto quanto sia d'impedimento allo sviluppo individuale della persona e al mantenimento delle competenze acquisite, è importante che i genitori siano incoraggiati non allo scarico di responsabilità, ma alla collaborazione attiva in un approccio di rete – nel rispetto dei ruoli – con tutte le figure esterne alla famiglia: gli educatori e gli altri i professionisti coinvolti nel percorso socio-educativo del proprio caro.*
2. *Sensibilizzazione e formazione della società verso quei "concetti di inserimento e integrazione" fondamentali per garantire da un lato pari opportunità a ogni individuo, dall'altro una crescita culturale della società stessa. Per raggiungere questo obiettivo qualcuno intuì da subito l'importanza di fa-*

vorire il contatto diretto tra i cittadini, la società e le persone disabili. Per farlo bisognava passare attraverso attività in grado di facilitare questo contatto soprattutto tra i giovani. Ci si avvalse quindi delle attività del tempo libero facendo capo, contrariamente a quanto avveniva in altre realtà, ai volontari. Scelte importanti e ricche di contenuto "sociale" soprattutto se pensate nell'ottica della crescita dei valori umani e delle competenze da parte dei monitori che vi partecipano. Scelte importanti per il percorso della persona disabile che può godere esperienze di vita con persone normodotate in un rapporto "semplice", di "amicizia". Scelte importanti per le famiglie che imparano a vivere insieme al proprio caro momenti di distacco "non imposti" ricevendo nel contempo momenti di meritata "tranquillità"

3. *Fornire alla persona disabile quanto necessario a promuovere il più altro grado d'integrazione possibile - dalla scuola fino al mondo del lavoro nel contesto sociale abituale per le persone della sua età grazie all'assunzione dei ruoli sociali tipici delle persone della sua età. La presenza su tutto il nostro cantone di strutture produttive inserite nei contesti urbani e gestite da ospiti di fondazioni e istituti sono il frutto del lavoro svolto e testimoniano quanto giusta sia stata la strada intrapresa da chi ci ha preceduto.*

È in tale contesto storico che bisogna inserire e cercare di immaginare tutte le attività che dal 1964 (l'associazione nacque ufficialmente nel 1967) la nostra associazione ha portato avanti fino ad oggi per capire fino in fondo chi siamo, da dove arriviamo, come siamo arrivati fin qui, cosa facciamo adesso, capire il presente e pianificare il futuro.

Furono coraggiosi i nostri predecessori quando, in quegli anni, avviarono tutta una serie di azioni di sensibilizzazione a livello politico e sociale che portarono a cambiare radicalmente nel giro di pochi anni (un decennio) l'approccio nei confronti delle persone disabili migliorandone la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie. Furono lungimiranti nell'indicare la strada da percorrere nel rispetto dei valori umani, sociali e dei rapporti tra le persone coinvolte nella presa a carico delle persone disabili. La strada che abbiamo seguito in tutti questi anni per affrontare tutti i cambiamenti che si sono susseguiti è sempre stata quella che i nostri predecessori ci hanno insegnato: quella della discussione, del dialogo e della condivisione all'insegna della collaborazione tra le istituzioni, gli istituti privati, le fondazioni, le associazioni (ognuno in funzione delle proprie competenze). Quella discussione e quel dialogo all'inizio servì a vincere la "reticenza" dei genitori nel "distaccarsi" dai propri figli, in una realtà in cui non esisteva nulla, non vi erano esperienze precedenti di strutture in grado di assumersi la responsabilità di "educare" quei figli così "particolari".

Negli anni i genitori grazie alla discussione e al dialogo hanno rafforzato sempre più il loro spirito di partecipazione in un approccio di rete sono diventati parte attiva ogni qual volta gli inevitabili cambiamenti hanno interessato la vita dei propri cari e della società.

Approcci che hanno incoraggiato le famiglie a vivere i cambiamenti come opportunità, affrontarli sempre con la dovuta serenità e quella naturale "preoccupazione" che ogni genitore vive nel vedere crescere i propri figli. Questa è la strada che chi ci ha preceduto (genitori, amici, operatori, educatori, politici) ci ha indicato e che abbiamo imparato a percorrere. Da più

parti giungono segnali che farebbero pensare come, nonostante le esperienze e i successi accumulati in oltre 40 anni di lavoro pur confermando la validità del "modello Ticinese" sia in rapporto alla capacità di soddisfare le esigenze dei più bisognosi sia in rapporto alla capacità di dare un valido contributo allo sviluppo culturale della società intera, quanto svolto sembra non essere più sufficiente a sostenere e garantire un futuro ai nostri cari.

Noi siamo convinti che non si tratta di inefficienza del modello, ma di fattori che per altre ragioni influenzano l'applicazione del modello.

Noi cerchiamo di fare del nostro meglio per soddisfare le esigenze, per vigilare che quanto ottenuto in anni di sacrifici non vada perso, facciamo il possibile affinché il concetto di Integrazione che tanto sosteniamo non venga mai meno nella mentalità della nostra società.

Questo è il ruolo indispensabile delle famiglie e delle associazioni come la nostra: operare e collaborare attivamente, in un'ottica comune, costruttiva, con gli istituti, le fondazioni, gli operatori, con i rappresentanti dell'imprenditoria e del mondo produttivo, con l'aiuto dei mass-media, con le autorità politiche e le amministrazioni pubbliche per continuare a garantire pari opportunità ai propri cari e contribuire a tenere alto il livello culturale della società nei confronti dei più bisognosi. La preoccupazione maggiore per un genitore, infatti, è quella di fare in modo che, alla sua scomparsa, la persona in situazione d'handicap viva in una società rispettosa della dignità di ogni individuo, una società civile, democratica, in cui ogni individuo possa esprimere autonomamente e con dignità le sue capacità, le sue differenti abilità.

Se i genitori reagiscono di fronte a certe situazioni e si oppongono a certe scelte, non lo fanno perché sono "refrattari" ai cambiamenti, ma lo fanno perché oggi a differenza di 40 anni fa, hanno qualcosa in più rispetto a chi li ha preceduti, qualcosa che può aiutare loro e chi si occupa dei loro figli a trovare soluzioni: l'esperienza che deriva dal dialogo e dalla condivisione delle scelte.

Abbiamo a nostra disposizione le basi per percorrere questa strada (leggi e regolamenti sono ancora in vigore e attuabili), gli strumenti per comunicare non mancano certo. Ben vengano nuove idee e nuovi approcci socio educativi/lavorativi per i nostri figli, a condizione che non venga mai meno la condivisione e il dialogo con le famiglie e quei principi che hanno sempre contraddistinto il modello ticinese.

Per svolgere il nostro ruolo abbiamo bisogno di voi tutti. Invito tutti, soprattutto i genitori e parenti, a dare il loro contributo alla nostra Associazione segnalandoci le loro esigenze, i loro vissuti, le loro esperienze, le loro preoccupazioni, i problemi che incontrano."

Le riflessioni sui significati delle nostre azioni, lasciano spazio agli aspetti più tecnici, ossia alla presentazione dei "frutti" di queste riflessioni: le attività svolte nel corso dello scorso anno. **Donatella Oggier-Fusi**, segretaria d'organizzazione, dà avvio al Rapporto di attività 2013, presentando una novità che speriamo utile e apprezzata: ai convenuti è stato messo a disposizione un estratto, scritto, del Rapporto di attività che i delegati ricevono. Questa novità permette di velocizzare l'assemblea, lasciando maggior spazio a temi di discussione di interesse pubblico[1] e a dare supporto alle varie

[1] L'Assemblea è stata seguita da una Tavola rotonda sul tema della scuola inclusiva. Gli atti di questa discussione, saranno presentati in un prossimo Bollettino.

presentazioni in merito alle attività 2013 e ai progetti 2014. I vari servizi e gli aspetti finanziari dell'Associazione sono stati presentati, oltre che da Donatella Oggier-Fusi, da **Sladjana Stojanovic**, responsabilie delle attività del tempo libero, **Michela Luraschi**, responsabile Cultura e Formazione e **Marilinda Sansossio**, segretaria amministrativa.

Ufficio della pedagogia speciale

L'Assemblea è stata anche occasione di ringraziamenti e saluti speciali. L'ufficio della pedagogia speciale della Divisione della scuola, ha visto quest'anno il cambio del suo responsabile. Il signor **Marzio Broggi**, lascia il posto al signor Massimo Scarpa. Riportiamo di seguito, perché condiviso da parte di tutta l'Associazione, l'arrivederci che il signor Tiziano Sciolli, membro di Comitato Cantonale, ha dedicato e "narrato" con intensità a Marzio Broggi.

"*Grazie per il suo ventennale impegno a favore dei bambini e dei ragazzi bisognosi di educazione speciale.*

Grazie per la sua professionalità che ha sempre contraddistinto la sua attività prima quale ispettore presso le scuole speciali del sopraceneri e poi quale responsabile dell'Ufficio della Pedagogia Speciale.

Grazie per gli sforzi che ha sempre profuso per trovare soluzioni, praticabili e soddisfacenti, ai problemi dei nostri figli.

Grazie per essere stato un punto di riferimento sempre disponibile al dialogo, affidabile, competente e con una visione sul futuro della pedagogia speciale.

Grazie per la sensibilità e per il 'cuore' che ha sempre messo nel suo lavoro e nelle decisioni.

Ho avuto il piacere di conoscerla personalmente. In tutte le occasioni in cui ci siamo incontrati, ho potuto apprezzare le sue qualità professionali ma soprattutto la sua umanità e sensibilità. Umanità e sensibilità che per noi genitori sono delle qualità importanti.

Con la sua partenza perdiamo una persona, l'ennesima, che ha fatto la storia vincente della disabilità in Ticino. È grazie a persone come lei che il nostro cantone può vantare una legge e una sensibilità sulla disabilità che altri cantoni ci invidiamo.

Leggo dal bollettino: 'Non è ora il momento più adatto per dargli il nostro addio, anche perché ...' a nome mio e di atgabbes mi auguro che questo non sia un addio ma solo un arrivederci, sperando di poterla sempre annoverare tra i nostri "amici" e sostenitori e di poter contare anche in futuro su di lei.

Al suo successore, il signor Massimo Scarpa, auguro un buon lavoro, di essere aperto e disponibile al dialogo, sia con le famiglie sia con l'Associazione, e, soprattutto, di riuscire a mettere nel lavoro che lo attende il cuore e la sensibilità assolutamente importanti e necessarie per trovare le soluzioni ai problemi dei ragazzi e delle famiglie."

Il signor **Massimo Scarpa** coglie il nostro invito e assicura che la strada intrapresa finora dall'Ufficio della pedagogia speciale, volta all'integrazione scolastica, sarà percorsa, cercando di vegliare al meglio al benessere delle persone coinvolte. "*Bisogna curare tutti gli aspetti affinché i processi d'integrazione e di inclusione diventino poi dei processi che a macchia d'olio contagino la nostra società e favoriscano sempre di più questo processo. La pazienza e la prudenza non sono dei freni, ma occorre che questi processi avvengano nel migliore modo possibile."*

Preasili: cambiamenti
Con la fine dell'anno scolastico 2013-2014, è finita anche la lunga e arricchente collaborazione con **Piera Regazzoni**, responsabile del preasilo di Lugano e **Rita Gabathuler**, docente del preasilo di Pedevilla. Entrambe, hanno deciso di portare la loro esperienza in altri ambiti, chi professionali, chi più privati. Ringraziamo Piera e Rita per il loro apporto dato alle due strutture, luoghi di crescita per tutti coloro che vi passano, anche solo per una visita. La loro presenza è stata importante. A loro, l'Associazione augura di vivere al meglio ogni giorno a venire.

Ringraziamenti
Organizzatori dell'Assemblea 2014, svoltasi presso la Sala Multiuso di Bodio, sono stati i membri del **Gruppo regionale Biasca e Valli**: a loro va il primo ringraziamento. Un saluto particolare a **Gianni Ravasi**, presidente del Gruppo regionale, che ha aperto i lavori assembleari ringraziando il Municipio di Bodio e il team della Fondazione Diamante che dislocata dai suoi abituali spazi, ha egregiamente gestito l'aperitivo e il pranzo. Un secondo saluto particolare va a **Luca Noseda**, socio di atgabbes attivo nel Gruppo Biasca e Valli per aver preparato un piccolo dono distribuito a tutti i presenti. Per il Municipio, un ringraziamento speciale è dato al sindaco, signor **Marco Costi**, che ha svolto attentamente il ruolo di presidente del giorno, coordinando dunque tutti gli interventi fatti durante l'Assemblea.

Infine, il signor **Laurent Junier**, membro di comitato Cerebral, che ha preso la parola ricordando il loro impegno nel seguire attentamente la politica nazionale in merito a tutti i temi inerenti l'handicap, in particolare il loro costante sguardo sulle revisioni dell'Assicurazioni invalidità. Anche Cerebral, invita i genitori al dialogo, alla messa in comune delle proprie esperienze, del proprio sapere, come bagaglio culturale per un percorso di evoluzione in ambito di integrazione.

Conclusioni: genitori in dialogo
A fine Assemblea, nella voce "eventuali", hanno preso la parola alcuni genitori, anche loro riportando al centro il tema, denominatore comune di tutta la mattinata, del dialogo e dell'importanza del coinvolgimento dei genitori. Il signor **Pilati**, espone la problematica del dialogo tra lavoratore – utente – e datore di lavoro. Chi può dar loro voce quando questa non è ascoltata? Chiede al Comitato Cantonale di chinarsi sulla questione della necessità/opportunità di creare un'istanza di mediazione/rappresentanza. La signora **Forni**, ripercorre invece la questione delle assemblee dei genitori nelle Scuole speciali che purtroppo a causa della mancanza di partecipazione stanno scomparendo, privando gli stessi genitori di occasioni di confronto. Di seguito, riportiamo quanto esposto dalla signora **Cippà** che raccoglie gli elementi su cui atgabbes basa il suo operato e attraverso cui risponde alle preoccupazioni esposte da molti genitori. La signora invita i genitori a superare le loro paure e ad esporsi, a dire, soprattutto quando si incontrano delle difficoltà, è importante avere il coraggio di farsi aiutare, di farsi promotori.

Le situazioni che i genitori devono sopportare sono spesso molto pesanti, per questo l'invito, anche del Comitato Cantonale, è quello di parlare, di segnalare i problemi. Così, come atgabbes, ma anche come gruppi di genitori costituiti nelle diverse istituzioni, si lavora insieme, nella stessa direzione, a favore della stessa causa. In sintesi, cercare sostegno è un segnale di forza; il dialogo uno strumento indispensabile.

Nomine statutarie

Riportiamo di seguito la composizione del Comitato Cantonale approvata dall'Assemblea dei delegati 2014:

Cognome	Nome	Funzione	Scadenza mandato	Regionale
Derighetti	René	presidente	2015	Locarnese
Saccol	Egidio	membro	2015	Locarnese
Matasci	Carmen	membro	2016	Locarnese
Guggiari	Franca	supplente	2018	Locarnese
Mazzotta	Cosimo	vice-presidente	2015	Luganese
Lupi	Monica	membro	2016	Luganese
Limonta	Katia	supplente	2018	Luganese
Scotti	Dario	membro	2018	Mendrisiotto
Sciolli	Tiziano	membro	2016	Mendrisiotto
Maggiori	Monica	membro	2017	Bellinzonese
Milani	Aurelia	membro	2015	Bellinzonese
Donadini	Piergiorgio	supplente	2018	Bellinzonese
Ravasi	Gianni	membro	2016	Biasca e Valli
Piccinelli	Anny-Keti	membro	2018	Biasca e Valli
Trenta	Tiziano	supplente	2017	Biasca e Valli

Per il Comitato Cantonale

René Derighetti
Presidente

Monica Lupi
Membro CC

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è entrata in vigore il 15 maggio 2014. Un altro documento, tassello importante per la società, che va ad affiancarsi alla Legge sui disabili (LDis) e che proprio quest'anno compie il suo 10° anniversario. Come già presentato sul Bollettino inverno 2013 che tratta nel dossier di approfondimento proprio il tema della CDPD, l'adesione alla Convenzione rafforza l'impegno della Svizzera nell'eliminazione degli ostacoli contro cui si scontrano le persone in situazione di handicap, a proteggerli dalle discriminazioni e a promuovere attivamente la loro piena partecipazione autonoma nella società. La ratifica della Convenzione contribuisce a rafforzare e a concretizzare l'attuale diritto svizzero in materia di parità di diritti delle persone con andicap.
(Per maggiori informazioni: www.egalite-handicap.ch)

DIAGNOSI PREIMPIANTO

Il 3 giugno 2014 il Consiglio nazionale ha approvato con 138 voti a favore, 38 contrari e 13 astensioni, il progetto inerente alla modifica della legge sulla procreazione assistita per quanto concerne la diagnosi preimpianto per le coppie che rischiano di trasmettere una malattia ereditaria grave. Queste analisi, effettuate sugli embrioni prima che vengano introdotti nell'utero della madre, permetterebbero di determinare la presenza di anomalie cromosomiche, come la trisomia 21. Questa decisione, se

perseguita, avrà, delle conseguenze etiche molto importanti.
(Per maggiori informazioni: www.insieme.ch)

TEATRO SENZA FRONTIERE

"*«Dietro il palazzo c'è ancora una casa»" è il titolo di un libro di fotografie che documenta la vita all'interno della struttura che ospita gli attori di San Pietroburgo. Il palazzo è quello degli Zar, che nasconde l'internato, cioè la casa degli attori russi.*

Da questo libro commovente siamo partiti. (...)

I personaggi si trovano in una condizione di precarietà: dove stare? dove andare? rispetto a un confine, a un limite imposto arbitrariamente: la causa e al tempo stesso il simbolo del loro stato esistenziale. Le parole, il corpo, la musica e forse anzitutto lo stupore muto dei personaggi (ma anche degli attori stessi), che come ombre ondeggianti attraversano il proprio destino, raccontano lo smarrimento degli umili di fronte alla violenza del potere."

"**Ombre ondeggianti**" è il nuovo progetto dell'Associazione Giullari di Gulliver (Ticino), Perspecktivyij (Russia) e Lebenshilfe (Germania): un'esperienza artistica e sociale d'integrazione.

Lo spettacolo sarà presentato in Ticino nelle seguenti date (2014):

- Giovedì 24 luglio, ore 20.30, Cinema Teatro, Chiasso
- Sabato 26 luglio, ore 20.30, Teatro Foce, Lugano
- Martedì 29 luglio, ore 20.30, Teatro del Gatto, Ascona (in collaborazione con atgabbes)*
- Giovedì 31 luglio, ore 20.30, Teatro del centro sociale di Casvegno, Clinica Psichiatrica Cantonale, Mendrisio

*Atgabbes sostiene questa esperienza teatrale offrendo ai propri soci, volontari e professionisti, l'entrata per lo spettacolo di martedì 29 luglio, ad Ascona.
Iscrizioni telefonando in segretariato.

FESTA ATGABBES

Si è svolta anche quest'anno la tradizionale festa atgabbes che ormai da qualche tempo è ospite della manifestazione Estate insieme, a Bellinzona. Quasi 200 persone, domenica 8 giugno si sono trovate in Piazza del Sole per trascorrere qualche ora all'insegna del divertimento e del semplice stare insieme. Molte le attività proposte. Ringraziamo Tandem e in particolare Serena Giudicetti per aver colorato la piazza con biciclette speciali e proposto un atelier di lavoro con materiali riciclati; Rita, docente del preasilo di Pedevilla per aver animato uno spazio dedicato ai più piccoli; l'Atelier di Pollegio, per aver messo a disposizione cavalletti, colori e pennelli e aver creato uno spazio di pittura; Domenico e l'Associazione modellisti ticinesi (AMT) per aver

fatto conoscere un'arte minuziosa e curiosa; Giada Besomi, per aver gestito le attività sportive proposte; Walter Caranzano, Special Olympics, per aver offerto ottime insalate. Un grande grazie ancora a Gian Mattia Bacciarini e Ermanno Del Don, organizzatori di Estate Insieme, per la loro accoglienza e per mettere a disposizione dei nostri invitati tutta l'infrastruttura oltre ad offrire il pranzo. La voce che ha animato la giornata, scandendo i tempi e presentando le varie attività proposte, è stata quella di Paolo Bernasconi, segretario Cemea, a cui va un caloroso ringraziamento.

La festa di giugno, segna, per il segretariato atgabbes, l'inizio della stagione intensa delle attività del tempo libero. Si portano a termine i corsi, chiudono gli asili, i progetti e la politica sociale cambiano ritmo: è il tempo dell'accompagnamento alle vacanze. Campi e colonie, cui prendono parte centinaia di persone. Dal segretariato, un augurio di trascorrere dei piacevoli momenti.

CAMPI RONCHETTO – II PUNTATA

A cura di Monica Lupi

"Non è il potere che corrompe, ma la paura. Il timore di perdere il potere corrompe chi lo detiene e la paura del castigo del potere corrompe chi ne è soggetto."

Aung San Suu Kyi

Nello scorso bollettino, abbiamo narrato la vicenda relativa alla soppressione dei campi mare ed agriturismo del Ronchetto. Terminavamo il racconto con la notizia che il Consiglio di Fondazione aveva trovato una soluzione che, a suo parere, consentiva uno sbocco positivo alla vicenda.

La soluzione è stata spiegata a familiari e rappresentanti legali degli utenti della struttura nel corso di un lungo e concitato incontro ed è stata confermata in forma scritta.

In estrema sintesi, il Consiglio di Fondazione, pur seguendo le prospettive della direttrice fautrice di un ri-orientamento delle prestazioni nei laboratori centrandole in toto su attività legate al lavoro, ha riconosciuto il bisogno di un'implementazione progressiva del concetto. Perciò quest'anno sarà mantenuto il Campo Valli e al posto dei campi mare ed agriturismo saranno offerte delle attività extra-laboratorio a carattere socio-lavorativo-educativo. Il Consiglio di Fondazione si è inoltre dimostrato sensibile alla necessità di momenti di respiro per famigliari con figli a casa che non possono fruire di altre occasioni, impegnandosi ad assicurare anche nel futuro almeno cinque giorni di fila d'attività con pernottamento a questi utenti. Di questo non si può che rallegrarsi.

In questi giorni i rappresentanti legali hanno ricevuto il programma delle attività che quest'anno dovrebbero sostituire i

campi soppressi. Un gruppo si familiari si è riunito per discuterlo e, pur rimarcando l'impegno profuso dall'equipe del Ronchetto per elaborare ben cinque proposte differenziate, trova la situazione attuale meno soddisfacente di quella passata: operando delle differenze, come richiesto agli operatori dalle nuove linee direttive della Fondazione, in questo caso si perde l'approccio comunitario ed inclusivo della struttura che, per i familiari, costituiva un pregio e che, comunque, ha sempre consentito una differenziazione degli interventi in considerazione delle caratteristiche e dei bisogni del singolo.

Rimangono questioni aperte a carattere più generale. Ne sintetizzo due.

La prima concerne il mancato riconoscimento della valenza socio-educativa dei campi soppressi, considerati dalla Direzione e dal Consiglio di Fondazione mere attività ricreative.

Alla questione riportata sopra è collegata quella relativa alla rappresentazione di "laboratorio" attuale nella FD con tendenza a generalizzare una sua interpretazione come semplice posto di lavoro ancorché tra virgolette. Questa generalizzazione porta con sé la correlata tendenza a standardizzare gli approcci di presa a carico delle persone in situazione d'handicap nelle diverse strutture della Fondazione, contrariamente a quanto attuato in un passato molto recente. Non intendo soffermarmi su queste tendenze, mi sembra però utile informare i lettori che questa rappresentazione, riduttiva per rapporto al passato recente, ha dato luogo ad una mozione presentata in assemblea a nome di altri da parte di un padre: si tratta della richiesta al Comitato Cantonale atgabbes di valutare la possibilità di fungere da sindacato dei lavoratori in situazione d'handicap impiegati nei laboratori. Il Comitato Cantonale non ha ancora avuto modo di chinarsi su questa richiesta che comporterà certamente una riflessione approfondita. La richiesta, infatti, è bene sottolinearlo, ha fondamento logico: se il laboratorio è solo un posto di lavoro, infatti, la persona in situazione d'handicap è un lavoratore e quindi, come tutti i lavoratori, merita di essere tutelato da un sindacato. Al di là del concreto, il tema che si pone è quello della nascita di una "zona grigia" nella quale la persona con disabilità non è più tutelata né dalle tutele abituali in campo sociale, né da quelle abituali nel mondo del lavoro regolare.

In questo articolo non intendo ritracciare quanto avvenuto, bensì portare due elementi:
• una descrizione del laboratorio al Rochetto, che mi è stata chiesta da lettori del bollettino precedente in modo da capire meglio il contesto in cui si colloca la vicenda. Per questo mi fondo sulle informazioni che mi sono state trasmesse nel corso degli incontri con i parenti che l'equipe del Ronchetto ha sempre organizzato e su quelle che ho raccolto frequentando la struttura.
• la lettera ai giornali della madre di un utente che ha ritenuto suo dovere informare l'opinione pubblica di quanto pensava della vicenda.

Il laboratorio Al Ronchetto

È importante che uno scopo non sia mai definito in termini di attività o di metodo.

William Edwards Deming

Il Ronchetto è nato in atgabbes nel 1972 come atelier del tempo libero. Con l'avvento della LISPI nel 1979 il Ronchetto si è trasformato in laboratorio occupazionale essendo rilevato, come le altre strutture aperte da atgabbes, dalla Fondazione Diamante

nel 1985. Come tutte le strutture che, fino al 2004, erano definite come "laboratori occupazionali" esso accoglieva persone dalle difficoltà importanti, in particolare persone con deficit cognitivo medio e grave.

Pur essendo stato laboratorio occupazionale, un laboratorio, quindi, che mette al centro del proprio ragionamento il benessere generale o, con altre parole, la Qualità di vita della persona, l'implementazione nella Fondazione Diamante del concetto d'impresa sociale condusse anche al Ronchetto una modifica delle attività con un'attenzione anche alla loro produttività sul piano economico, alla loro potenzialità quanto a relazioni della struttura con il resto della società e alla loro valenza quanto a potenziale socializzante per gli utenti.

Nel 2004 la FD decise, contrariamente a tutte le altre Fondazioni, di non operare una riconversione dei suoi laboratori occupazionali in centri diurni, ma di mantenerli come laboratori. Due erano le ragioni, a quanto ne so, che condussero a questa decisione:

• ragioni a carattere finanziario: la Fondazione Diamante era comunque in grado di sopportare gli eventuali deficit di questi laboratori.

• ragioni a carattere ideale che conducevano la Fondazione a non operare suddivisioni degli utenti in "produttivi" e quindi destinati a laboratori protetti e "improduttivi" da destinarsi a centri diurni. In questo la Fondazione Diamante ha seguito una riflessione sorta in atgabbes della quale erano parte integrante due costatazioni: la redditività di un laboratorio non dipende solo dalle competenze degli utenti, bensì pure dall'imprenditorialità delle equipes educative; l'eterogeneità di competenze degli utenti non è un impoverimento, bensì un arricchimento per un laboratorio e per i suoi utenti.

Il laboratorio al Ronchetto, come l'Incontro 1 e L'Idea, pure gestiti dalla FD, che erano laboratori occupazionali, è oggi riconosciuto dal Cantone come laboratorio MaggiorPeac (maggior presa a carico). Questo comprende non solo una maggior dotazione di personale per rapporto ad altri laboratori, ma pure una conformazione del personale dove sono previste più figure con formazione educativa ed un maggior riconoscimento di prestazioni socio-educative che, con le prestazioni socio-lavorative, sono le prestazioni che il Catalogo delle prestazioni del Cantone prevede siano erogate dai laboratori.

Il laboratorio Al Ronchetto è riuscito in pieno nella sua riconversione da laboratorio occupazionale a laboratorio protetto dal momento che è un laboratorio che guadagna quanto deve considerando i parametri cantonali, operando pure ricavi. A questo s'aggiunge che, nella misura in cui all'utente è possibile, opera inserimenti professionali all'esterno della struttura.

Forse, chi ha conosciuto il Ronchetto nel suo passato remoto si stupirà nel leggere che il Ronchetto integra alcuni suoi utenti pensando alla casistica particolarmente dipendente che ha accolto nel passato.

È quindi necessario precisare che a partire dalla fine degli anni '90 dello scorso secolo, al Ronchetto si è assistito ad un cambiamento progressivo nell'utenza. La scomparsa o il pensionamento progressivo dell'utenza che aveva caratterizzato fino ad allora il Ronchetto ha condotto ad accogliere persone con altrettanti disabilità cognitive che nel passato, ma che, contrariamente alla vecchia utenza, ha potuto beneficiare di misure di educazione speciale crescendo in seno alla propria famiglia.

Questa modifica di casistica ha naturalmente comportato trasformazioni nelle forme d'intervento attuate. Non è certo mio

compito addentrarmi nei dettagli delle misure di presa a carico praticare al Ronchetto, sarebbe compito dell'equipe educativa indicarle. Porto quindi solo quale esempio. Dall'inizio degli anni 2000 circa si sono iniziati a notare gruppetti d'utenti ai quali era stato affidato un compito decidere come svolgerlo e poi svolgerlo in modo autonomo come gruppo; si è iniziato un "gruppo scelta" volto ad educare la persona con handicap alla scelta delle attività concordandola con i colleghi; si son visti utenti scrivere quanto avevano svolto tenendo una sorta di "libro di lavoro" come gli apprendisti e gli utenti sono stati progressivamente coinvolti nella gestione del laboratorio in modo che mettessero a frutto e ampliassero le loro capacità. Da allora si sono organizzati progetti impegnativi sul piano cognitivo (per esempio il progetto "a scuola di sostenibilità" e veri e propri corsi per coloro che potevano beneficiarne (per esempio il corso catering con la Scuola Alberghiera che ha dato luogo ad un attestato) oltre ad uscite mirate e relative al lavoro destinate a chi poteva beneficiarne. Tutte queste misure, naturalmente, sono state differenziate in considerazione delle specificità degli utenti.

Personalmente ritengo che il Ronchetto abbia saputo cogliere le sfide pedagogiche portate da un'utenza diversa proprio perché nato come laboratorio per casistiche gravi. Le casistiche gravi, infatti, implicano l'applicazione di misure di pedagogia curativa, vale a dire di misure che sono sempre individualizzate e che, partendo dalle competenze pregresse, portano il singolo a svilupparsi il più possibile. Avvezza quindi all'individualizzazione degli interventi, l'equipe del Ronchetto si è rivelata molto flessibile nel costruire risposte adeguate anche a casistiche diverse da quelle che aveva accolto ai suoi esordi.

A metà circa del 2012 è stata aperta una sua sotto sede a Mezzovico. Essa ha comportato una modifica importante per il laboratorio: la suddivisione dell'equipe con l'inserimento di nuovi operatori e la suddivisione degli utenti con l'inserimento di parecchi utenti nuovi. Una modifica d'equipe e del gruppo degli utenti che, dal profilo sociale, quindi delle relazioni interne che fanno di un laboratorio una comunità, rimane da perfezionare. La suddivisione ha inoltre comportato una modifica sul piano delle attività dal momento che attività prima assicurate a Pazzallo ora lo sono a Mezzovico. Questa modifica importante, va pure ancora consolidata.

Il Ronchetto è quindi un laboratorio che nel corso del tempo ha saputo evolvere, per rispondere sia modifiche di statuto, sia a modifiche di casistica, sia a modifiche d'organizzazione. Sa guadagnare quanto imposto dai parametri cantonali assicurando anche ricavi e sa integrare qualche persona che, grazie alla presa a carico erogata, evolve fino a disporre del potenziale necessario.

Vi sono genitori i cui figli frequentano da anni il Ronchetto che talvolta osservano "Il Ronchetto non è più quello di una volta" … ebbene sì, cari genitori, il Ronchetto è cambiato facendo fronte a nuove necessità come tutti noi cambiamo nella vita.

Anche se cambiato, del suo passato il Ronchetto mantiene tutt'oggi una caratteristica: la percezione della persona con handicap nella sua globalità di persona e quindi un'attenzione particolare al suo benessere globale. In altre parole si tratta di una laboratorio dove, anche se il lavoro è presente in modo visibile ed importante, l'attenzione rimane posta alla Qualità di vita dell'utente, il lavoro essendo uno strumento che, con altri strumenti, consente di raggiungerla, rinsaldarla o mantenerla.

Da sottolineare del Ronchetto pure un'altra specificità: mantiene incluse ed

accetta tutt'oggi persone con handicap mentali gravi o con plurihandicap grazie da un lato una particolare forma d'accoglienza, d'altro canto a misure a carattere spiccatamente socio-educativo afferenti alla pedagogia curativa e legate allo sviluppo personale degli utenti che si affiancano all'approccio lavorativo. Si tratta di misure d'altronde previste a pagina 7 dell'Allegato alla Direttiva Cantonale Autorizzazione d'esercizio agli istituti per invalidi.

Questa possibilità di mantenere incluse anche persone con disabilità importanti sul piano cognitivo o con plurihandicap è pure fortemente tributaria d'attività volte a favorire e rinsaldare la socializzazione fra gli utenti: da un lato esse creano un clima di lavoro particolarmente favorevole e volto all'accettazione reciproca e d'altro canto esse attivano forme di sostegno fra pari. In altre parole il team Ronchetto non è da pensarsi solo come equipe di operatori, ma dev'essere pensato come squadra o collettività della quale sono parte integrante gli utenti. Il Ronchetto è una comunità dove, come indicato da Marx "Dà ciascuno secondo le sue capacità, a ciascuno secondo i suoi bisogni." Con questo risponde ai bisogni dei destinatari dei laboratori che, nel Catalogo cantonale delle prestazioni sono definiti come persone con disabilità che necessitano "di riabilitazione sia professionale sia sociale in un contesto protetto e comunitario".

È in questo contesto, nel contesto quindi di un laboratorio che ha sue specificità anche per rapporto all'utenza, che vanno letti e capiti i campi organizzati dal Ronchetto. Si tratta di due tipi di campi, nati per ragioni diverse e le cui finalità si sono evolute nel corso del tempo. In entrambi i casi, hanno valenza importante nel progetto pedagogico della struttura tant'è che sono indicati come obbligatori nel regolamento della struttura allegato al contratto sui diritti e doveri che ogni rappresentante legale è tenuto a firmare, come da direttive cantonali sulla Qualità degli Istituti per invalidi.

• Il primo campo è il "campo Valli". Esso dura 5 giorni, prevede parte delle attività svolte al Ronchetto, attività comuni ed attività differenziate. Si tratta di un'attività in stretta analogia alle attività di team building svolte dalle buone aziende e, di regola, destinate ai quadri.

• Dei campi mare ed agriturismo abbiamo già narrato nel bollettino precedente al quale rimando il lettore ricordando semplicemente che si trattava di strumenti di presa a carico a carattere spiccatamente socio-educativo fondato sui principi ammessi nel campo della pedagogia e della pedagogia curativa.

Preciso le finalità dei campi e che essi erano parte integrante del progetto pedagogico del Ronchetto perché ho trovato sorprendente udire nel corso degli incontri con i familiari e leggere nella lettera che abbiamo ricevuto una definizione di queste attività come a carattere meramente ricreativo. A mio avviso chi ha deciso di sopprimere questi campi ha confuso il tipo d'attività con la loro finalità e non ha approfondito le ripercussioni della loro soppressione sul progetto pedagogico della struttura.

Da ultimo voglio sottolineare in modo particolare che il Ronchetto è un laboratorio, vale a dire una struttura diurna e la sera, come i fine settimana e le vacanze, gli utenti le trascorrono in foyer o nella loro famiglia o altrove, in luoghi e con persone che i loro rappresentanti legali ritengono opportune e adeguate alle loro condizioni, ai loro bisogni e alla loro espressione, quando possibile, dei loro desideri.

Mi sembra importante sottolinearlo perché sia nel corso degli incontri con i fa-

migliari coinvolti che nella lettera che abbiamo ricevuto, ho udito e letto che la soppressione di questi campi è dovuta a timori e auspici d'emancipazione degli utenti da parte della Direzione e del Consiglio di Fondazione. Questi due Organi della Fondazione, infatti, temono che partecipando a tali campi gli utenti non si emancipino dagli operatori di laboratorio, mancando così d'occasioni di costruire relazioni privilegiate e socializzanti al di fuori del contesto istituzionale e dagli operatori di riferimento. Ben vengano una Direttrice e un Consiglio di Fondazione che s'interrogano e avrei ritenuto questi timori ed auspici del tutto giustificati qualora il Ronchetto fosse una Casa con Occupazione, come Casa Giroggio, Casa Don Orione, l'istituto Miralago o Il Provvida Madre dove gli utenti trascorrono le giornate, le serate e le vacanze affidati agli operatori di una medesima struttura. Ma questi timori ed auspici non li ho capiti pensando che il Ronchetto è un laboratorio. Infatti, gli utenti di un laboratorio, come quelli di un centro diurno d'altronde, dispongono già di loro relazioni significative e socializzanti al di fuori della struttura e quindi non dipendono in toto dalla struttura specifica.

Per quanto riguarda le attività ricreative o di tempo libero, d'altronde, gli operatori del Ronchetto, da sempre, informano in modo mirato gli utenti o le famiglie di corsi di Cultura e Formazione o altre attività che, a loro avviso, potrebbero essere interessanti per il singolo utente. Sta poi naturalmente al rappresentante legale dell'utente verificarne l'opportunità considerando la vita della persona in situazione d'handicap nella sua globalità e i suoi desideri.

Lettera di una madre ai quotidiani

La fiducia non si acquista per mezzo della forza. Neppure si ottiene con le sole dichiarazioni. La fiducia bisogna meritarla con gesti e fatti concreti.

Karol Wojtyla

Soppressione dei campi per i disabili.
Mio figlio Manuel frequenta il laboratorio Ronchetto della Fondazione Diamante dal 1999.

Non dimenticherò mai il primo incontro con il suo futuro educatore quando alla mia perplessità sugli spostamenti da organizzare mi rispose: "Signora, Lei ha fatto già il suo dovere, adesso tocca a noi". Come madre single impegnata alla crescita di lui e delle 2 sorelle, queste parole furono un sollievo insperato.

Da allora mio figlio si è inserito integralmente nel complesso tessuto operativo del laboratorio con grande entusiasmo e notevoli progressi in quanto a autosufficienza, senso della responsabilità, partecipazione attiva e sintonia con i compagni. Il tutto ottenuto grazie all'impegno costante, sensibile e qualificato dell'equipe del laboratorio, che merita grande ammirazione, fiducia e rispetto.

Elemento fondamentale di questo processo di socializzazione e successo nell'intesa fra ospiti, educatori e il mondo esterno sono stati i 2 campi di trasferta inseriti nel programma obbligatorio.

Nei tanti avvicendamenti non si sono mai verificati disservizi o incidenti e dato che la copertura delle spese è a carico delle famiglie, l'aspetto finanziario non può entrare in argomento.

Di recente abbiamo dovuto rilevare che inaspettatamente questi campi sono stati giudicati "prodotti" di scarsa utilità formativa.

Reputandomi madre allenata anche alle

più inconsuete circostanze, posso invece garantire che le settimane in oggetto sono tutt'altro che un futile svago, bensì una fonte, per gli educatori, di produttivi fenomeni e relative verifiche. Nella gestione dei disabili con varie casistiche, anche molto gravi, queste attività consentono d'acquisire una scorta di esperienze d'inestimabile valore socio educativo, sfruttando occasioni e luoghi sempre diversi in ambienti accoglienti e istruttivi, tipici per realizzare equilibrate e ordinate selezioni degli interventi.

Purtroppo questi valori non sembrano più riconosciuti, facendo così rischiare la perdita dell'arricchimento realizzato con tanti anni d'esperta conduzione.

Il presunto "ri-orientamento", adesso imposto, non incrementa ma riduce il valido e funzionale livello raggiunto, proponendo astratte innovazioni disordinate, complicate e destabilizzanti.

Non posso che rimanere sconcertata per le conseguenze che questi rivolgimenti avranno sugli utenti del laboratorio nonché sull'operato dello staff.

Oltretutto sarebbe stato democraticamente costruttivo ascoltare il parere di tutti i diretti cointeressati, ancor prima di rivoluzionare l'esistenza di tanti.

Provoca sgomento il constatare come un Ente, nato per assistere persone con particolari vulnerabilità, abbia atteggiamenti di così inadeguata umanità, ignorando totalmente l'animata opposizione derivata.

Devo confessare che mi è stato sconsigliato d'espormi con questa aperta contestazione.

Ho ritenuto invece, mio fondamentale dovere esporre quanto disagio viene così sbrigativamente aggiunto alla già triste fatalità patita da queste sacrificate famiglie, malgrado esistesse da molti anni una programmazione accettata e ottimamente collaudata.

Anne Spalding madre di Manuel Nicoli

UN'ESTATE CON ATGABBES!

"...a sentire gli altri racconti, tutte le colonie atgabbes, hanno il potere di far sentire tutti bene, felici, appagati; perché i problemi, se ci sono, rimangono fuori dalla porta, per almeno una settimana.

L'ultimo giorno è sempre un po' strano, ognuno ritornerà a breve alla propria vita e ci si rivedrà solo a novembre. Durante la settimana successiva alla colonia, la nostalgia di quel mondo è molta, l'affetto che si crea fra tutti noi nonostante la stanchezza, ci riporta ad imbarcarci nuovamente nell'Arca, per dimenticare il lavoro, la scuola e le abitudini!"

Con questa citazione di un monitore della colonia Arcabalena vorrei inaugurare l'estate 2014; infatti, in questi giorni, grandi e piccini inizieranno la loro avventura con atgabbes: chi in montagna, chi al lago e chi al mare, ma ognuno con tanta voglia di partire, di conoscere persone nuove e di vivere una vacanza all'insegna della spensieratezza e del divertimento in compagnia!

Prima di addentrarci nella bella stagione vi lasciamo l'articolo della colonia Pimpi Tumpi: durante la settimana di Pasqua il vivace gruppo ha infatti avuto l'occasione di trascorrere alcuni giorni sulle rive del Lago di Lugano; un resoconto di questa esperienza ce lo regalano gli adolescenti della colonia! Racconto che si corona con una bella citazione da parte del papà di Amanda, che permette di avere una fotografia del loro rientro: *"Tutti felicissimi di aver trascorso un paio di giorni in allegria. Quello ancor più sorprendente è l'età media degli accompagnatori (tutti volontari!): avranno tra 22 e 25 anni. Il che per me è un bellissimo segnale che forse i giovani sono più*

sensibili di noi "più anziani" a dare una mano a chi lo necessità".

A tal riguardo faccio un passo indietro e dedico qualche riga alla formazione dei volontari tenutasi lo scorso febbraio. L'ennesima dimostrazione di come i nostri monitori prendano sul serio le attività atgabbes e, oltre a dedicare parte delle loro vacanze per le colonie e i campi, si mettono anche in discussione affrontando giornate di formazione, con temi impegnativi come la prevenzione degli abusi e dei maltrattamenti. Una forte dimostrazione di serietà e di presenza anche in questo campo.

Infine, a chiudere la rubrica "attività alla ribalta" Serena Giudicetti ci parla di Tandem-Spicchi di vacanza e delle proposte per la prossima estate!

Non ci resta che augurare a tutti di trascorrere una felice e soleggiata estate!

Sladjana Stojanovic
Responsabile attività del tempo libero

PIMPI TUMPI

Dal 24 al 27 aprile con la nostra colonia ci siamo trovati per trascorrere quattro giorni a Caprino, nel Luganese.

La nostra mitica avventura è cominciata quando giovedì pomeriggio ci siamo incontrati tutti al Debarcadero di Lugano per prendere il battello e andare a Caprino.

Arrivati a Caprino è iniziato il vero divertimento, con l'aiuto dei nostri amici siamo andati a recuperare la spesa nei furgoni, seminando porri per strada e cantando allegramente.

Il tempo e il panorama erano stupendi, abbiamo passato la giornata tra cantate e giochi divertenti.

La sera è arrivata in fretta e abbiamo potuto assistere ad un tramonto stupendo.

Verso le 10 abbiamo accompagnato i nostri amici a dormire e dopo le coccole siamo andati tutti a nanna.

Venerdì la nostra mitica sveglia Eliano ci ha svegliati come sempre urlando "bimbe colazione!".

Finita la colazione, a base di pane e nutella, dopo esserci lavati i denti, cambiati e profumati, siamo andati a fare una passeggiatina nel bosco e a lanciare sassi nel lago. La giornata di venerdì è trascorsa tranquillamente, dopo la siesta abbiamo fatto una gigantesca merenda e poi i monitori ci hanno divisi in 4 gruppi coi quali abbiamo creato degli spot pubblicitari divertentissimi. La sera dopo cena abbiamo ballato sulla grande terrazza della casa tutti insieme fin quando è diventato buio, poi siamo andati tutti a dormire.

Il sabato mattina noi bimbi prima di andare a svegliare i nostri amici abbiamo dovuto preparare la colazione. Quando ci siamo trovati a tavola, tutti si lamentavano di aver perso alcuni dei loro oggetti, allora per capire chi fosse il ladro sono stati chiamati dei militari, il generale De Neri e un soldato che ci hanno fatto fare degli esercizi fisici e di cameratismo. All'ora di pranzo per recuperare le forze abbiamo mangiato una buonissima grigliata cucinata dal nostro mitico cuoco Lorenz.

Dopo la siesta abbiamo sentito un urlo e siamo subito corsi tutti a vedere cosa era successo: il generale era morto! Divisi per gruppi siamo andati nelle varie postazioni per incontrare i testimoni ed interrogarli per cercare di capire chi l'avesse ucciso.

Tra i testimoni c'erano San Nicolao, due turiste con due cani, due marinai, il capi-

tano e sua moglie. I marinai, chiaramente, ci hanno fatto fare dei giochi con l'acqua e dopo un po' eravamo tutti bagnati!

Durante cena, alla televisione, tra uno spot pubblicitario che abbiamo creato noi e un altro, durante il telegiornale ci è stato svelato chi aveva ucciso il generale. Finito di mangiare abbiamo accompagnato a letto i nostri amici e finito di fare la vaisselle, siamo stati in balcone e abbiamo guardato il temporale poco distante da noi.

Domenica mattina ci siamo svegliati, abbiamo fatto colazione e ci siamo dati alle pulizie di casa. C'era chi puliva i bagni, chi le camere, chi la cucina, mentre alcuni di noi stavano con i nostri amici a fare dei disegni o a chiacchierare.

Finito di fare tutto, abbiamo fatto pranzo e abbiamo aspettato il battello.

Verso le 15.30 è arrivata la barca, abbiamo salutato i monitori che non venivano con noi e siamo saliti a bordo, per arrivare a Lugano verso le 16, dove ci siamo salutati tutti, tristi di dover tornare a casa e in attesa delle due settimane di quest'estate.

Sono stati quattro giorni stupendi, trascorsi in compagnia delle persone migliori!

I "bimbi", che ormai tanto piccoli non lo sono più, della colonia Pimpi Tumpi

FORMAZIONE ATGABBES

Da sempre uno degli obiettivi di atgabbes é la formazione dei suoi volontari e formatori; l'obiettivo è quello di fornire degli strumenti utili per gli interventi durante le attività, e per la crescita delle persone che le animano. La qualità degli interventi di cura della persona è al centro delle attività di atgabbes e ciò ha portato alla scelta del tema della formazione tenutasi il 22 febbraio 2014: "**Promozione del rispetto e della dignità della persona**", importante tema che da alcuni anni ormai coinvolge l'associazione. Già nel 2011 atgabbes ha sottoscritto la "*Carta per la prevenzione degli abusi sessuali, dei maltrattamenti e altre forme di violazione dell'integrità*" e si è impegnata quindi in maniera attiva, insieme ad altri 12 enti, tra cui Cerebral e insieme, con un programma di prevenzione e promozione delle capacità delle persone con particolare necessità di sostegno. (cfr: *Noi siamo vigilanti*: www.charte-prevention.ch).

A tal riguardo, nel corso del 2013, sono state elaborate, delle indicazioni sulla "*Responsabilità, sicurezza e prevenzione di situazioni a rischio durante le attività del tempo libero*" e completata la Carta dei servizi per i corsi di Cultura e Formazione: questi strumenti permettono di sottolineare la grande responsabilità assunta dai volontari e dai formatori e sono volti a garantire che le attività dei campi, delle colonie e di cultura formazione si svolgano in situazioni caratterizzate dalla sicurezza e dal rispetto delle persone.

La giornata di formazione si è divisa in due parti. Nel corso della mattinata è intervenuta la Dottoressa Miriam Caranzano, direttrice dell'ASPI (Fondazione della Svizzera Italiana per l'Aiuto, il Sostegno e la Protezione dell'Infanzia); che ha dato una panoramica generale sulla prevenzione dei maltrattamenti infantili e la sensibilizzazione dell'educazione non violenta. Nel pomeriggio invece, attraverso la modalità degli atelier, sono stati affrontati i seguenti temi: normalizzazione delle relazioni in colonia (gestito da Paolo Bernasconi, Cemea e Sladjana Stojanovic, atgabbes); rispetto nelle cure quotidiane (Giorgio Spagnolo, Prov-

vida Madre); vivere nel corpo: il movimento come esperienza primaria nella relazione (Nunzia Tirelli); la pubertà e i suoi cambiamenti, relazione al proprio corpo e agli altri (Donatella Oggier-Fusi, atgabbes).

Di seguito riportiamo due testimonianze, la prima di Silvia Pasteris, formatrice di Cultura e Formazione, e di Cristina Sciolli, mamma e volontaria atgabbes.

"*Alla fine dell'interessante e toccante mattinata gestita dalla Dottoressa Caranzano ho pranzato con una mamma e con un volontario appena conosciuti. È stato molto bello condividere le impressioni del mattino e conoscere due nuove belle persone, semplicemente e spontaneamente, posando al centro della discussione la nostra appartenenza ad atgabbes e dibattendo sul percorso di vita che ci ha portato dove siamo.*

Piacevolmente rilassata da questo ricco pranzo ho cominciato il pomeriggio con l'atelier di Nunzia Tirelli che non conoscevo ma che mi ha fatto rivivere esperienze profonde che da tempo non avevo più avuto la possibilità di esercitare. Quarantacinque minuti di quiete, rispetto, silenzio, calma, condivisione… che gioia per il corpo e l'anima e quanti pensieri rivolti alla frenesia con la quale troppo spesso e senza volerlo impostiamo le nostre attività.

Interessanti sono stati inoltre gli spunti di riflessione ricevuti nei gruppi di Donatella e Sladjana, e le sorprendenti e talvolta volutamente provocatorie discussioni con i simpatici colleghi di gruppo." S.P.

"*Quando ho ricevuto l'iscrizione al corso l'ho trovato subito interessante per come era strutturato, diversi atelier divisi su tutto l'arco della giornata. La cosa mi stuzzicava, ma poi ho cominciato a pormi delle domande: sono sì volontaria, ma anche mamma; una giornata intera poteva risultare impegnativa visto che da diversi anni non frequento più corsi di una giornata. Ci sarebbero stati ragazzi molto giovani, come mi sarei sentita in mezzo a loro? Come mi avrebbero accolta? E poi ho preso la decisione e mi son iscritta.*

Nel corso della mattinata la Dottoressa Caranzano ha trattato il non facile tema degli abusi sessuali e dei maltrattamenti sui minori, che ho trovato estremamente interessante. Dopo l'impatto iniziale tutte le mie paure sono sparite. I professionisti che hanno condotto gli atelier sono stati molto coinvolgenti e il fatto di essere divisi in piccoli gruppi ha facilitato il dialogo e lo scambio di opinioni. È infatti importante per i volontari condividere con gli altri il vissuto elle colonie, i problemi e i dubbi che possono sorgere. I contenuti di questa formazione hanno atteso le mie aspettative e sono stati molto interessanti. Considero molto importante promuovere questo tipo di formazione che permette ai giovani volontari di acquisire competenze per affrontare al meglio le situazioni che si possono presentare durante le varie attività del tempo libero di atgabbes. Un applauso lo faccio anche a tutti i giovani volontari che hanno frequentato il corso e che come sempre si sono dimostrati motivati, interessati alle tematiche ponendo domande intelligenti e mirate agli argomenti trattati". C.S.

CON TANDEM ATTIVITÀ RICREATIVE PER L'ESTATE E UN CONVEGNO SUL TEMPO LIBERO

Le vacanze estive si avvicinano e con loro tornano le attività di Tandem-Spicchi di vacanza: quest'anno vi proponiamo ben 300 modi diversi per godervi l'estate, un vero record per un progetto che ha raggiunto ormai la "maggiore età", poiché la Conferenza delle attività di animazione che lo promuove, composta da 11 enti fra cui atgabbes, è nata ufficialmente nel 1996 e compie 18 anni!

Il programma, presentato ad aprile sul sito Internet di Tandem e a maggio nella nuova edizione del giornale, è stato organizzato da 148 enti, associazioni o privati e spazia dalle attività manuali a quelle sportive, dalla musica al teatro e al cinema, dalle visite e feste alle colonie diurne e residenziali. Una sessantina di corsi sono aperti anche ai diversamente abili: ce n'è davvero per tutti i gusti! Lo scopo dell'iniziativa è infatti anche quello di favorire l'integrazione dei giovani portatori di handicap e valorizzare il tempo libero, offrendo a tutti la possibilità di conoscere nuovi amici e al contempo di socializzare in un ambiente protetto e stimolante. Tutti i bambini e gli adolescenti diversamente abili in età scolastica, dunque, possono scegliere fra le numerose attività creative e ricreative estive promosse da Tandem in tutto il territorio della Svizzera italiana: sono benvenuti e saranno accolti dagli enti organizzatori e da persone che non raramente mettono a disposizione dei giovani tempo, idee, risorse, spazi e competenze con entusiasmo e a titolo di volontariato.

Il nuovo numero del giornale "Tandem 2014" è stato stampato in 36'000 copie e distribuito gratuitamente a ogni allievo delle scuole dell'obbligo della Svizzera italiana; ne sono state inviate anche una dozzina di copie ad ogni scuola speciale del Cantone. Coloro che desiderassero riceverne un esemplare a domicilio possono rivolgersi al segretariato di Tandem inviando una mail a info@tandem-ticino.ch oppure telefonando allo 022 548 05 78 o allo 079 207 25 78 (lunedì-venerdì, 8.30-11.30).

E quest'anno ci sono anche diverse novità: abbiamo creato l'App di Tandem che è possibile scaricare gratuitamente per visionare il programma completo e ricevere informazioni comodamente sul proprio smartphone. E abbiamo deciso di coinvolgere, l'11 ottobre 2014, alla Scuola di commercio di Bellinzona, tutti coloro che sono interessati alle tematiche relative al tempo libero di bambini e ragazzi. Abbiamo infatti organizzato un convegno dal titolo "1,2,3… Liberi tutti!" in cui ci saranno innumerevoli occasioni per riflettere sull'occupazione del tempo extrascolastico da parte dei giovani

della Svizzera italiana e in cui saranno presentati sette laboratori di formazione con lo scopo di migliorare ulteriormente la qualità delle proposte di animazione giovanile sul territorio. Sladjana Stojanovic, per atgabbes, terrà uno di questi workshop dal titolo "Gestione del tempo libero, inteso come tempo destrutturato all'interno dell'attività di animazione" con l'obiettivo di fornire alcuni strumenti per favorire lo sviluppo dell'autonomia personale del bambino. Chi fosse interessato a partecipare alla giornata di studio può richiedere il programma completo e il formulario di adesione al segretariato di Tandem o a quello di atgabbes. La quota di iscrizione è di CHF 25.- per tutta la giornata (9.00-17.15, pranzo incluso) e le iscrizioni scadono il 15 settembre.

Ulteriori informazioni sono disponibili anche su www.tandem-ticino.ch.

Serena Giudicetti,
coordinatrice Tandem-Spicchi di vacanza

FAMIGLIARI CURANTI

"La Cura è insieme amore di sé e dell'altro e inquietudine di fronte al suo essere testimone dell'esilio dell'esistenza. La Cura nasce là dove la tormenta e l'angoscia del vivere si fanno più intense, là dove l'uomo vive la sua vertigine, il suo incessante morire. Ma proprio là, la Cura è capace di dare una torsione al destino verso una nuova destinazione, all'esilio che si trasforma in esodo, nutrita dalla speranza e dal calore della forte tenerezza di un incontro, accogliendo il suo volto più solare. In questo suo essere generativa è gesto poietico, che trova nella sollecitudine e nella preoccupazione nei confronti dell'Altro e dell'Altrui la sua fondazione. Sollecitudine come amorevolezza, tenerezza, fratellanza, ma anche attenzione, accuratezza, coscienziosità, premura, ..."

Graziano Martignoni[1]

La Cura rivolge inevitabilmente il pensiero nei confronti del curato, colui che spesso viene chiamato, professionalmente parlando, utente. Indipendentemente dalla sua definizione, si tratta di persone, uomini e donne che sono malate, anziane, invalide: persone in situazione di handicap, bisognose di accompagnamento e cura, frequente, se non costante. La Cura però, come ogni gesto fatto dall'uomo, è una relazione, che prevede dunque un Altro. Nell'ambito della cura a domicilio, l'Altro può essere un professionista, ma in molti casi è un famigliare. Genitori, figli, partner. Più correttamente, secondo quanto la realtà ci dice, sono ma-

[1] Tratto da: rivista per le Medical Humanities, Il mestiere della cura, Numero 23, 2012.

dri, figlie, mogli, compagne, nuore, … sono donne che curano. Ed è a queste persone che vogliamo trasferire l'attenzione che la Cura ha, in sé, ossia "amore, accuratezza, coscienziosità, premura". Attenzioni da rivolgere al Famigliare curante, da rivolgere a chi, della cura dell'Altro, ne fa la sua quotidianità, senza che sia essa il suo mestiere, senza essere riconosciuto, senza, spesso, avere voce.

Un convegno

Proprio per dar voce a loro, ai Famigliari curanti, il 6 dicembre scorso è stato organizzato un convegno intitolato "Famigliari curanti: una risorsa preziosa". Promotrice di questa iniziativa è stata Pro Infirmis, insieme a Pro Senectute, Abad, Lega ticinese contro il cancro, atgabbes, SUPSI e DSS: alcuni tra gli attori presenti sul territorio cantonale che lavorano con e per i Famigliari curanti. Gli obiettivi di questo convegno erano di duplice natura: da un lato, si è voluto rilanciare il tema della solidarietà famigliare dando visibilità pubblica al ruolo dei famigliari curanti. Dall'altro lato, si è dato spazio alle possibilità di sostegno presenti a livello ticinese, in seno alla rete socio sanitaria. Per raggiungere questi obiettivi, il Convegno ha proposto più momenti, diversi l'uno dall'altro. Uno spazio di discussione privilegiato, che ha permesso una migliore definizione sia del tema stesso, sia dell'approfondimento degli aspetti emotivi ed etici del rapporto tra famigliare curante e persona curata. La conoscenza delle esperienze dirette di famigliari curanti raccolte in Ticino in un toccante e delicato video realizzato da Anna Bernasconi, per la trasmissione della RSI, Falò. Una tavola rotonda più politica, per concludere, che ha messo in risalto lo stato della riflessione in corso sul piano politico a livello federale per l'introduzione di misure d'assistenza e sostegno ai famigliari curanti.

Con grande piacere, vista l'importanza del tema per la nostra Associazione e la società tutta, riportiamo sul nostro Bollettino un resoconto di quanto è stato trattato durante il pomeriggio del 6 dicembre 2013 a Sorengo, presso Casa Fomelino della Fondazione Otaf, luogo che ha accolto il convegno. Attraverso un riassunto dei vari argomenti, cercheremo di riportare fedelmente il pensiero dei vari relatori[2], schematizzando, laddove necessario, alcuni concetti o servizi accennati.

A dare inizio ai lavori del convegno, a cui erano presenti quasi 300 persone, è stato l'On. Paolo Beltraminelli che, attraverso anche esempi di vita privata, ha sottolineato l'importanza della responsabilità degli individui in un'ottica allargata di famiglia, in cui la sua organizzazione e la concretizzazione del concetto di solidarietà sono la base di quel che un tempo veniva chiamato mutuo soccorso. Una forma societaria, a cui lo Stato deve affiancarsi, per sostenerla. Da qui, l'invito da parte del Consigliere di Stato rivolto ai famigliari curanti, di trovare, di avere il "*coraggio di uscire, poiché i bisogni devono essere portati dalla gente che vive questa situazione tutti i giorni sulla propria pelle*". In questo modo, ascoltando la richiesta di bisogno, lo Stato può creare le condizioni per permettere a chi ha la volontà e l'amore di giocare il ruolo di famigliare curante, di farlo nel migliore dei modi. L'On. Beltraminelli conclude il suo intervento con l'auspicio che si collabori tutti al fine di "*costruire delle città attente: pensare ad una nuova concezione urbanistica, in cui prima ancora dello Stato, sia la società*

[2] Elenco e breve biografia dei relatori sono presentati in seguito.

stessa ad accorgersi del bisogno dell'altro. Una città i cui cittadini sono contenti e lo Stato e le istituzioni sono in sintonia con questi cittadini".

"Famigliare curante"? Una definizione necessaria

"*Il o la famigliare curante*[3]*, è una persona che si prende cura, giorno dopo giorno – quotidianamente – di un famigliare con problemi di salute e con perdita di autonomia. Si tratta di situazioni di handicap fisico, mentale, di malattia grave cronica evolutiva, ma anche di situazioni evidentemente di fin di vita, dunque dove entrano in gioco le cure palliative. (...) Sono delle persone che offrono gratuitamente queste cure, dunque informali, sugli atti della vita quotidiana, delle cure e sorveglianza per un membro della famiglia, un parente, un vicino. In genere sono delle cure e degli aiuti e dei sostegni molto intensi; delle cure che sono indispensabili al progetto di vita a domicilio.*" La signora Anouk Friedmann Wanshe, rappresentante del Dipartimento Sanità e Socialità del Canton Vaud, ha aperto la sua relazione rispondendo alla domanda base del convegno, ossia "chi sono i famigliari curanti"? Base per poter parlare di questo tema, complesso nella sua struttura poiché rappresentativa di realtà uniche a se stesse, seppur, lo vedremo, anche tanto simili l'una all'altra. La signora Friedmann Wanshe, attraverso il racconto della situazione presente nel Canton Vaud, riporta dati e questioni su cui riflettere, da cui attingere per poter continuare a lavorare nella direzione del riconoscimento dei famigliari curanti. Il Canton Vaud, in questo, è modello faro per la Svizzera poiché diverse iniziative sono già state attuate.

[3] In francese il termine utilizzato è "proche aidant".

Di chi stiamo parlando dunque? "*In Svizzera Romanda i famigliari curanti sono soprattutto i partner, i coniugi. Circa il 70% delle situazioni dei famigliari curanti vivono sotto lo stesso tetto; si tratta soprattutto di donne*[4] *che svolgono queste mansioni. Anche le persone che necessitano di cure sono principalmente donne (70%). La vita media delle donne è di 83 anni, maggiore rispetto a quella degli uomini. Per quanto concerne le persone con disabilità, il 37% fa ricorso all'aiuto di un famigliare*".

Grazie ad uno studio realizzato dall'associazione degli aiuti a domicilio del Canton Vaud e dai dati che sono stati raccolti a livello federale, è possibile dimostrare l'intensità del lavoro svolto dai famigliari curanti: "*si parla, in media, di 50 ore di attività di cura alla settimana, a cui si devono aggiungere le ore di presenza. Il 96% dei famigliari curanti vorrebbe occuparsi del proprio caro a lungo termine. C'è però anche un 30% che vorrebbe ridurre il suo impegno. Nell'ambito dell'inchiesta i famigliari curanti dichiarano di svolgere le cure per amore e per affetto.*"

Il famigliare curante di quale aiuto dispone? "*Il 27% non dispone di nessun altro aiuto regolare in seno alla famiglia. Il 30% non può essere rimpiazzato in caso di necessità e il 59% non dispone di nessuna alternativa in caso di crisi, nella sua famiglia*". Ci sono evidentemente, anche delle conseguenze a livello professionale e finanziario. "*Il 50% delle persone attive riscontra delle difficoltà sul lavoro. Il 50% delle persone attive riscontra pure un impatto negativo sul suo reddito, e il 66% riscontra delle spese supplementari importanti.*"

Quale l'impatto sulla salute? "*Il 44% delle persone si dichiara insoddisfatto ri-*

[4] Gli uomini che svolgono il ruolo di famigliare curante sono: 1/6 nella Svizzera italiana, 1/4 nella Svizzera romanda, 1/3 nella Svizzera tedesca.

spetto alla sua vita sociale e soprattutto rispetto anche al suo tempo libero (la possibilità di fare altro). Il 40% evoca delle difficoltà legate alla salute che gli impediscono di proseguire anche poi nelle sue attività di famigliare curante. Il 68% riscontra già delle problematiche di salute; il 55% dichiara di essere colpito da un'importante stanchezza e il 60% è preoccupato per il suo futuro, per come fare a portare avanti questo impegno." Malgrado la fatica e la stanchezza, l'84% dei famigliari curanti evoca soddisfazione nei confronti del proprio ruolo, si riconosce in esso e ha piacere ad eseguirlo.

Da questi dati, che permettono di avere un quadro, una fotografia di chi sono i famigliari curanti, emergono delle tematiche e delle problematiche che è importante evidenziare, poiché trattano temi su cui la società e il mondo politico devono chinarsi per affrontare il compito di riconoscimento di questo prezioso ruolo. Se le attività di cura, come detto, vengono svolte per amore e affetto, non manca tuttavia il sentimento di dovere dietro alle scelte dei curanti. Un dovere, che si accompagna al rischio di isolamento, poiché proprio nel concreto e nella quotidianità, si è soli ad assumere le mansioni di cura. Per chi è attivo professionalmente, nasce la problematica della conciliabilità tra lavoro e cure, a cui si aggiunge spesso una perdita di guadagno, poiché per occuparsi del proprio famigliare si riduce il tasso di attività o addirittura lo si abbandona.

L'esempio del Canton Vaud, tra misure e prevenzione

Da più di 25 anni il Canton Vaud ha messo in atto una politica volta ad informare i famigliari curanti, a riconoscerli come partner indispensabili all'accompagnamento e a rispettare la volontà delle persone che necessitano di cure, di voler vivere il più lungo possibile al proprio domicilio. Anouk Friedmann Wanshe spiega come, "*alle misure di sostegno che possono essere sviluppate a livello cantonale o dei comuni*[5]*, il Canton Vaud ha sviluppato a sua volta delle misure indirette e delle misure dirette. Misure volte a sgravare i famigliari a domicilio tramite, per esempio, soggiorni di breve durata, accoglienza temporanea, appartamenti protetti oppure momenti di sgravio con interventi al domicilio. E pure misure specifiche come informazione, formazione, sostegno e accompagnamento*. Tra gli obiettivi vodesi, particolare attenzione è anche posta al tema della sensibilizzazione e della prevenzione, intesa come "*preservare la salute del famigliare curante e della persona bisognosa di cure in modo che questa relazione duale possa durare il più a lungo possibile, secondo la volontà dei due attori, evitando le crisi e le loro conseguenze sulla salute pubblica*".

Dal 2011 è stata costituita una Commissione consultiva cantonale che raggruppa, oltre al Servizio delle assicurazioni sociali, le associazioni attive sul territorio, i servizi e le organizzazioni che offrono prestazioni di sostegno. La Commissione ha come obiettivo l'elaborazione, la vigilanza e l'attualizzazione del programma cantonale; deve preparare l'introduzione di misure utili e condurre azioni di sensibilizzazione.

Per riassumere, elenchiamo i progetti e le azioni presentati dalla signora Friedmann Wanshe volti a rinforzare le prestazioni che permettono al famigliare curante di avere del tempo per sé e migliorare la sua qualità di vita:

- Sostegno a domicilio tramite i Centri medico-sociali

[5] La situazione del Cantone Ticino e federale è presentata in seguito.

- Accoglienza temporanea, cure palliative
- Sostegno psicologico per i famigliari curanti e i parenti
- Formazione per i famigliari e i professionisti
- Scambi e incontri tra pari
- Sensibilizzazione del pubblico
- Aiuti finanziari (per es. assegno per le famiglie che si occupano a domicilio di un minore con handicap)

Tutte queste misure, permettono di valutare, incontrando le persone, il carico e i bisogni dei famigliari curanti, orientandoli nelle diverse prestazioni esistenti. In questo modo, si persegue l'obiettivo di riconoscere i famigliari curanti, "*di prendere in considerazione le loro risorse, lo loro difficoltà, insieme ai loro limiti e ai loro bisogni, permettendo loro di fare delle scelte riguardo al proprio ruolo*". Essere all'ascolto dunque, per evitare che il sovraccarico diventi tale da esaurire le risorse dei curanti. Stimolare e sensibilizzare, per anticipare la richiesta d'aiuto, senza che si attenda di crollare.[6] Riconoscere, informare, incoraggiare. Con questi capisaldi, il Canton Vaud proseguirà il suo lavoro di "divulgazione" del tema dei famigliari curanti, concentrandosi, oltre che sullo sgravio del carico dei famigliari curanti, sullo sviluppo del sostegno finanziario e sulla conciliabilità tra lavoro e attività dei famigliari curanti.

La situazione in Ticino

Francesco Branca, capo Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (DSS), ha trasportato il concetto di proches aidants alle nostre latitudini, presentando un quadro della situazione ticinese in termini di prestazioni e di servizi rivolti ai famigliari curanti. Per la quantità e l'importanza delle informazioni, e per la complessità di questa rete concettuale e di servizi, riportiamo in modo schematico quanto esposto dal signor Branca. (I dati inerenti alla "carta d'identità" del famigliare curante si riferiscono ad un'indagine svolta presso i beneficiari di aiuti diretti per il mantenimento a domicilio. Hanno partecipato allo studio 387 beneficiari, di cui 280 in età AVS e 107 con rendita AI che corrispondono a 410 famigliari curanti).

A chi si affidano, a domicilio, le persone con bisogno di cura?

	Curato: beneficiario di rendita AI	Curato: beneficiario di rendita AVS
Famigliari curanti		
Chi sono?	67% genitori; 28% coniugi; 5% altri	51% figlie; 18% coniuge (moglie); 31% altri
Ore di assistenza prestate	Ca. 70 ore settimanali	Ca. 70 ore settimanali
Durata di presa a carico	20-30 anni	1-9 anni
Rinuncia a impiego a tempo pieno	1/3	1/3
Rete di sostegno a cui fa capo		
Non utilizzata (solo parenti)	69,1%	23,7%
Terze persone (amici, altri)	12,8%	10%
Sacd[7]	6,4%	36,9%
Terze persone e Sacd	5,3%	15,4%

[6] Per la causa, è stata realizzata anche un'esposizione itinerante.
[7] Sacd = Servizi di Assistenza e Cura a domicilio.

Per quanto concerne i servizi della rete di supporto e di sostegno, in Ticino sono presenti vari settori di intervento, gestiti e garantiti da diversi enti, sia pubblici che privati. Il primo grande settore è quello dell'Assistenza e cura a domicilio e servizi d'appoggio, a cui si riferiscono i Sacd e gli infermieri indipendenti. Le prestazioni offerte sono principalmente di cura e di economia domestica. I servizi d'appoggio invece si occupano di trasporti, pasti a domicilio, presa a carico socio-assistenziale in centri diurni e sostegno per ammalati e dipendenti. Il secondo settore è quello delle consulenze sociali e/o specializzate, che spaziano da consulenze in ambito assicurativo, professionale, giuridico, per tipologia di handicap o malattia, ecc., e delle prestazioni di formazione e sensibilizzazione. Vi sono, per esempio, dei corsi specifici dal tema "curare a casa", delle conferenze tematiche, ecc. Un terzo settore d'intervento è quello inerente all'accoglienza al fine di dare sgravio ai famigliari curanti. Essendo questo un argomento di vivo interesse per chi è toccato da questa situazione, riportiamo, sotto forma di elenco, quanto presente in Ticino e menzionato dal signor Branca.

Le prestazioni di accoglienza e di sgravio ai famigliari curanti

	Beneficiari di rendita AI	Beneficiari di rendita AVS
Centri diurni	SI	SI
Soggiorni temporanei	-	Presso case per anziani
Reparti CAT - STT[8]	SI	SI
Laboratori protetti	SI	-
Attività del tempo libero	Momenti aggregativi; colonie; vacanze; attività sportive;…	
Servizi di sostegno e d'appoggio per i famigliari curanti	Sorveglianza diurna e notturna; sostegno atti ordinari; consegne a domicilio	
Servizi di volontariato	Interventi individuali e di gruppo	
Aiuto reciproco	Gruppi di parola; gruppi di auto-mutuo aiuto; gruppi regionali aggregativi; pedagogia dei genitori;…	

A tutte queste prestazioni si aggiungono ovviamente quelle di natura finanziaria. Per complessità e specificità dei vari contributi stanziati dalle due principali assicurazioni federali, AVS e AI, non entriamo nel merito del sostegno finanziario, se non presentando la particolarità del Canton Ticino, ossia l'*Aiuto diretto per il mantenimento a domicilio. "L'aiuto diretto per mantenimento a domicilio è una prestazione finanziaria a favore di persone il cui stato di dipendenza necessita, per la permanenza a domicilio, l'assistenza regolare da parte di terzi negli atti ordinari della vita quotidiana, per cure permanenti o sorveglianza continua. Il sostegno è dato a persone che beneficiano di un assegno grande invalido (AGI), residenti in Ticino da almeno 3 anni e tenendo conto della situazione finanziaria individuale.*" Questo assegno si affianca agli altri sussidi federali che il curato riceve.

[8] CAT = Cure acute transitorie; STT = Soggiorni temporanei terapeutici

A livello federale

Malgrado le prestazioni d'assicurazione già esistenti, una riflessione pare necessaria anche sul piano nazionale. Ne è convinta la signora Friedmann Wanshe, ma lo pensano anche i consiglieri nazionali Marina Carobbio Guscetti e Ignazio Cassis, membri della Commissione della Sicurezza Sociale e della Sanità (CSSS-N), che hanno preso parte, insieme all'On. Beltraminelli, alla tavola rotonda organizzata a fine convegno. Perché è importante parlarne e lavorare su questo tema anche a livello nazionale? Quali gli obiettivi a medio-lungo termine?

- Riconoscere il ruolo dei famigliari curanti,
- Colmare le lacune di reddito e assicurare il fabbisogno dei famigliari curanti
- Introdurre delle misure per una migliore conciliabilità tra attività curante e attività lavorativa (congedi speciali, ecc.)

Gli interventi parlamentari fatti finora, che la CSSS-N sta discutendo e portando avanti, concernono questi argomenti:

- Assegno di accompagnamento alle persone che assistono i propri famigliari
- Condizioni quadro per sgravare le persone che prestano cure ai famigliari – Congedo di riposo
- Indennizzo di prestazioni d'aiuto dispensate da famigliari nel quadro del contributo per l'assistenza
- Assegni di accompagnamento e possibilità di sgravio per chi cura e assiste i propri famigliari

La consigliera nazionale Marina Carobbio Guscetti sottolinea come sia importante riuscire ad avere una visione complessiva delle proposte di sostegno esistenti sia a livello nazionale che cantonale. La rete è ampia, ma non è così facile accedervi. Per un famigliare curante può essere difficile e oneroso districarsi in questa rete. Un coordinamento è sicuramente un auspicio utile a chi già è carico di lavoro, quello più importante: la cura del suo famigliare. Per facilitare questa "messa in ordine" dei servizi esistenti e rispondere agli altri bisogni dei famigliari curanti, sarà sicuramente interessante consultare il Rapporto «*Work and Care*» che arriverà in valutazione alla Commissione durante il corso del 2014. Secondo la consigliera nazionale, la politica deve dare delle risposte, anche a livello federale, poiché le attese ci sono e si sentono, sia da parte di chi lavora in questo settore, sia da parte dei famigliari curanti. Ci sono lacune legislative su cui lavorare (per es. le possibilità di congedi dall'attività professionale), aspetti finanziari da sistemare e non da ultimo, un elemento di riconoscimento per quanto concerne l'aspetto formativo del famigliare curante. "*Chi rimane a casa, acquisisce molta esperienza: questa va riconosciuta*."

In questa complessità, dunque, di problematica ampia, di definizione di ruolo, ma principalmente di prestazione di servizi esistenti ma non facilmente accessibili, è importante lavorare, tutti insieme, per riuscire a coordinare meglio tutti gli aiuti esistenti, al fine di creare un lavoro collettivo – di solidarietà – riconosciuto, valorizzato e di qualità. Si tratta della necessità di un cambiamento culturale, che vede una sensibilizzazione della popolazione, tutta, attorno alla tematica della Cura a domicilio. Gli enti organizzatori di questo convegno hanno deciso di continuare a scavare in questa direzione, per capire e conoscere meglio i famigliari curanti, con l'obiettivo di dare loro – e al sistema coinvolto – delle risposte concrete.

Aspetti emotivi ed etici del rapporto famigliare curante e persona curata

"*Coraggio, insieme possiamo farcela!*" Questo, in sintesi, il messaggio portato dal dottor Momcilo Jankovic. Specialista in emato-oncologia pediatrica, la sua testimonianza ha permesso di far emergere, tra i vari dati presentati e le definizioni poste, quelli che sono gli aspetti più emotivi legati alla gestione della questione "famigliare curante". Gli attori in gioco sono molteplici per garantire l'equilibrio di questa delicata situazione. Oltre al curato e al curante, attorno vi sono professionisti, operatori, medici, volontari, istituzioni, ecc. ognuno dei quali ha un ruolo che va anch'esso assistito, al fine di sostenere al meglio la relazione di cura.

Accompagnamento, alleanza e sostegno: sono tre fattori fondamentali affinché questo rapporto, questa relazione sia equilibrata e solida. Tre fattori che permettono alla solitudine, all'amore e al dovere, sentimenti che caratterizzano il famigliare curante, di coabitare tra loro, con dignità e diritto di esistere, poiché la solitudine, se considerata, diventa più leggera. Poiché l'amore – motore di tanto – da solo non basta. E ancora, perché il sentimento di dovere, se esplicitato e condiviso, trova sostegno e, anch'esso, diviene più leggero, normale e lecito.

Attraverso le lettere di alcuni famigliari incontrati in ospedale, il dottor Jankovic racconta con chiarezza quanto questi concetti stanno alla base della riuscita di queste spesso difficili situazioni.

L'accompagnamento

"*L'incontro con voi, che ci avete accompagnato per un breve ma intenso periodo della nostra vita, è stato per noi la scoperta che anche il dolore può non essere considerato un fatto privato ma un punto di partenza comune sul quale costruire, attraverso il ricordo, una nuova realtà. La grande capacità di condivisione che abbiamo sperimentato ci ha aiutato a capire quanto è utile non perdersi nel proprio dolore ma renderlo fonte di energia tesa a sostenere chi si trova nello stesso bisogno. È attraverso la comprensione di ciò che si esprime la nostra riconoscenza e la gioia di avervi incontrato*".

Per riprendere la nostra rete di servizi, ecco l'importanza dell'aiuto reciproco, ossia dei gruppi di parola, di auto aiuto e delle associazioni.

L'alleanza

Per il dottor Jankovic significa mettere insieme le forze, di famigliari e professionisti, ma anche di volontari e altri, per creare un'aggregazione di diversi componenti, avendo un obiettivo su cui puntare, dunque credendo in quel che si fa. In altre parole, il concetto di alleanza si verifica quando tutte e due le parti lavorano insieme, con lo stesso obiettivo, e attivano le risorse necessarie per curare al meglio il proprio caro, come accade nella pedagogia dei genitori, dove le voci dei due attori, lavorano insieme, riconoscendosi l'un l'altro come partner indispensabile all'accompagnamento della persona "curata". "*Quindi solo in quel posto dove il medico porterà la propria visione e il paziente (o il suo genitore) porterà la propria, si creerà l'intero, il compiuto, il completo. Si creerà quel luogo dove l'uomo-paziente scompare e nasce l'uomo di cui prendersi cura. Cadrà un luogo comune e si genererà un Luogo di Cura.*"

Il sostegno

Conseguenza dell'alleanza, poiché è dalla coesione e dall'unione delle energie di due entità, professionisti e famigliare curante (in questo caso), che può nascere il vero

supporto per il proprio caro. Nel sostegno, si ritrovano anche i concetti di aiuto e solidarietà. Incontrare un luogo, una rete, che lavori nella stessa direzione, con la voglia di farcela. Nuovamente, come emerso più volte durante il convegno, anche il dottor Jankovic sottolinea l'importanza di un coordinamento di questa rete di sostegno, per evitare di correre il rischio di disperdere le energie, quando al contrario, si desidera convogliarle verso l'obiettivo comune che è quello di garantire la qualità di vita del famigliare curante, oltre che del curato.

Per concludere, restiamo all'ascolto

"*Non è dato a nessuno di avere tutte le risposte e di essere in grado di offrire tutte le ricette. Una cosa è però concessa a noi mortali: quella di ascoltare. L'uomo desidera intensamente essere ascoltato. Anche per Freud la terapia migliore è quella che passa per l'ascolto. Fu lui a dire che il migliore psicanalista è colui che sa ascoltare senza interrompere mai*."

Mario Canciani

È "l'ascolto" la conclusione di questo primo incontro con il tema dei famigliari curanti. Ci siamo addentrati tra l'emotività dei famigliari curanti, attraverso indagini e testimonianze. Abbiamo scoperto cifre e lacune del sistema. Ora, come possiamo, in qualità di società, raggiungere l'obiettivo datoci di riconoscere i famigliari curanti, di valorizzarli, di dar loro voce? Ascoltandoli. Ascoltando i loro bisogni, le loro domande, i loro motivi, le loro scelte. Come suggerisce il dottor Jankovic, "*ascoltare vuol dire essere capaci poi, di tradurre, quello che ci viene indicato o suggerito, in qualcosa di concreto*". Ecco perché, come già detto, come enti che incontriamo chi della Cura a domicilio ne ha fatto la sua quotidianità "non professionale", restiamo all'ascolto, attenti a captare segnali e bisogni, sperando di riuscire a trasformare questo impegno "in qualcosa di concreto".

Tutto l'amore che c'è…
Un documentario di Anna Bernasconi, Falò, RSI
Quattro storie, quattro famiglie. Quattro donne, diverse, che non si conoscono tra loro, ma che hanno in comune la cura dell'altro. Una madre che si occupa di una figlia malata, una moglie che si occupa di un marito diventato disabile, un'altra madre che si occupa di una figlia nata disabile, una nuora che si occupa della propria suocera, anziana e inferma. Donne, famigliari curanti, che hanno cambiato la loro vita, per prendersi cura, a tempo pieno, di un proprio caro. Queste le testimonianze raccolte dalla regista, che ha saputo trasferire al pubblico, intensità, fatica, desideri e realtà di chi ha dovuto/voluto scegliere una vita dedicata alla cura. Il documentario, realizzato su richiesta degli organizzatori del convegno, è un ulteriore strumento finalizzato a riconoscere e ringraziare queste persone, a capire come sostenerle meglio, come non lasciarle sole.
Impossibile riportare la grandezza e l'unicità di queste storie, ma doveroso e utile è ridare voce ad alcuni loro messaggi, presenti, in un modo o in un altro, in tutti i racconti, a testimonianza del fatto che i Famigliari curanti hanno un denominatore comune: una forza silenziosa e tenace.

Cosa accade? "*Non sono più quella di una volta. Mi sono trovata di fronte a una realtà che… ti trovi impotente e dentro piangi*"; "*Si frantumano i sogni. Bisogna affrontare la vita, la quotidianità in un altro modo*"; "*Ci si adatta. Diventa un po' routine*"; "*Malgrado sia dura, non ce la faccio a lasciarla via. Il suo unico desiderio era di tornare a casa. Abbiamo deciso più con il cuore che con la ragione*"; "*Conosco quello che deve fare una mamma, ma quello che deve fare una mamma che deve curare, non lo conoscevo. Si impara ogni giorno*"; "*Ci vuole tanta pazienza e tanto amore*."

Noi stesse? "*Il sentimento di dolore è rivolto completamente su te stesso. Sulle tue incapacità*"; "*La malattia in sé ha la tendenza di far sì che la famiglia si chiuda un po' su se stessa. Se ci si isola, crolli. E se crolli, è ancora più difficile*"; Sei stanco, sei stravolto, non dormi. Ti dimentichi di mangiare. La tua mente è sempre concentrata sul senso di responsabilità. Alla fine ti annulli come persona."

I limiti e la ricerca di sostegno: "*Dai tutto, ma a un certo momento basta, non ce la fai più. Dovresti rendertene conto prima, ma non ci si arriva*"; "*C'è stato un momento molto difficile, la mancanza di sonno, la stanchezza, la responsabilità, non mi hanno fatto sentire bene*"; "*Non è sempre facile capire quando hai bisogno. Questo lo vedono prima le persone che sono vicine*"; "*Se non avessi questi spazi, non ce la farei. Abbiamo i nostri limiti*"; "*Ci vuole anche un aiuto professionale, delicato*"; "*Non si è insostituibile. Abbiamo bisogno di qualcun altro*".

"*Il riconoscimento della nostra attività è qualcosa di importante*."

Una copia del documentario (DVD) è consultabile presso il segretariato atgabbes.

Hanno preso parte al convegno:

Paolo Beltraminelli, Consigliere di Stato. Direttore del Dipartimento della Sanità e della Socialità (DSS)

Anouk Friedmann Wanshe, licenziata in Scienze politiche, Specialista in materia di assicurazioni sociali, Aggiunta Caposervizio del Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton Vaud , Responsabile della Section Familles, vie à domicile, solidarités et générations
Momcilo Jankovic, Medico, Specialista in emato-oncologia pediatrica, Responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day Hospital di Pediatria e di Ematologia pediatrica presso l'Ospedale di Monza, Professore universitario, autore e co-autore di numerose pubblicazioni scientifiche, attivatore di progetti all'avanguardia di sostegno e collaborazione con famigliari di bambini con patologie oncologiche

Francesco Branca, Capo dell'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, DSS
Marina Carobbio Guscetti, Medico, Consigliera nazionale, Membro della Commissione della Sicurezza Sociale e della Sanità (CSSS-N)

Ignazio Cassis, Medico, Consigliere nazionale, Membro della Commissione della Sicurezza Sociale e della Sanità (CSSS-N)
Marcello Fusetti, giornalista, moderatore della giornata.

Documentazione:

I documenti relativi al convegno sono scaricabili online o messi a disposizione dagli enti organizzatori del convegno:

- Famigliari curanti: chi sono? Misure a livello federale ed esempio del programma vodese di sostegno ai famigliari curanti. *Anouk Friedmann Wanshe*
- Famigliari curanti: la situazione in Ticino. *Francesco Branca*
- Aspetti emotivi ed etici del rapporto familiare curante e persona curata: tra solitudine, amore e dovere. *Momcilo Jankovic*
- Tutto l'amore che c'è. *Anna Bernasconi*, Falò, RSI (*Da richiedere a atgabbes o Pro Infirmis*)

Riportiamo, di seguito, un articolo apparso sulla rivista "*insieme*", marzo 2014 (p. 8).

Ringraziamo insieme per la concessione dell'articolo e Alessia, Chiara, Fiorenzo e Vanessa, che hanno raccontato pezzi della loro storia legata ai corsi di Cultura e Formazione. È soprattutto attraverso il loro sguardo e le loro valutazioni che noi possiamo e dobbiamo continuare il nostro lavoro di trait d'union tra desideri e occasioni concretizzate, tra richieste e servizi proposti.

L'AUTODETERMINAZIONE, COS'È?

Di Stefania Hubmann

Il tempo libero è un bene sempre più prezioso per tutti. Conquistarlo e gestirlo quando si è confrontati con difficoltà di carattere fisico e mentale è un po' più difficile ma non impossibile. Lo dimostra il progetto "Usciamo insieme" che l'Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (Atgabbes) ha avviato nel 2009 con lo scopo di sostenere la proposta partita da due utenti adulti desiderosi di condividere momenti ricreativi con i loro coetanei. Da allora l'esperienza è cresciuta, coinvolgendo dall'anno seguente anche un gruppo di partecipanti più giovani.

Protagonisti fino in fondo

Chiara, Fiorenzo, Vanessa e Alessia raccontano in prima persona la loro esperienza durante una serata trascorsa al Canvetto Luganese, storico ritrovo gestito dalla Fondazione Diamante (impresa sociale che promuove l'integrazione attraverso proposte lavorative e abitative). L'incontro, al quale partecipa anche la segretaria di organizzazione di Atgabbes Donatella Oggier-Fusi, si trasforma in una chiacchierata sempre più informale e

confidenziale che travalica l'importanza di condividere momenti ludici. Emergono così le spiccate personalità di ogni partecipante con i suoi desideri, gli obiettivi, i valori e la consapevolezza della propria indipendenza. Entusiasmo o diniego si manifestano in modo schietto in tutti gli ambiti, comprese le proposte ricreative di Atgabbes o quelle del fotografo presente alla serata.

La voglia di uscire

Chiara ha 37 anni, vive da sola in un appartamento protetto della Fondazione OTAF (Opera Ticinese per l'Assistenza alla fanciullezza) di Sorengo e lavora presso il Laboratorio Laser della Fondazione Diamante a Lugano. Con Fiorenzo - 34 anni, impiegato d'ufficio presso l'Ospedale Regionale di Lugano e residente con i genitori – è la promotrice di "Usciamo insieme". Con una buona autonomia ed entrambi sulla trentina al momento della costituzione del gruppo, hanno espresso il desiderio di uscire la sera in compagnia per partecipare ad alcune attività proposte sul territorio. Atgabbes, visti anche i risultati di un sondaggio del 2008 in cui le famiglie lamentavano la mancanza di attività ricreative per i figli adulti, ha sostenuto l'esperienza con uno specifico corso del programma Cultura e Formazione. L'esperienza è cresciuta con gli anni. "Il gruppo di 5-6 partecipanti che abbiamo raccolto con un volantino informativo - spiega Chiara - è diventato più numeroso. Oggi siamo una quindicina e siamo diventati un gruppo di amici". "Ci vediamo regolarmente circa una volta ogni tre settimane" - gli fa eco Fiorenzo - "e a volte anche più spesso. Il programma di base è deciso insieme durante il primo incontro autunnale per i sei mesi successivi. Discutendo riusciamo a fissare uscite e visite che comprendono un po' di tutto: cinema, teatro, mostre, cene, partite sportive, ecc.". In modo indipendente Chiara e Fiorenzo frequentano altre persone, Chiara ha un compagno, Fiorenzo esce con i colleghi. Anche Vanessa, che a 36 anni vive con altre due donne in un appartamento protetto (Fondazione OTAF) e lavora proprio al Canvetto Luganese, è membro del gruppo e conduce un'intensa vita sociale. "Con una mia coinquilina seguo un corso di danza organizzato da Atgabbes mentre con il mio compagno canto nella Blues Band del Foyer Casa Ninfea".

Spontaneità nel gruppo giovani

Medesimo obiettivo ma organizzazione più soft per il gruppo "Usciamo insieme" più giovane (18-25 anni), costituito nel 2010 per rispondere in modo più mirato ai loro interessi. Ne ha fatto parte anche Alessia che oggi ha 25 anni, è giardiniere e, pur vivendo in famiglia, sta sperimentando anche in questo ambito la via dell'autonomia. "Per me il gruppo è stato il modo per imparare a uscire da sola con le persone con le quali mi trovo bene. Oggi non ne faccio più parte e frequento in modo individuale alcuni amici e una collega. Il nostro gruppo era comunque meno organizzato. Si decideva di volta in volta cosa fare e comunicavamo via sms". Alessia partecipa inoltre come aiuto monitrice ad alcuni campi di vacanza organizzati da Atgabbes.

Nei progetti "Usciamo insieme" - precisa la segretaria d'organizzazione sostenuta dagli interessati – il ruolo dei monitori è quello di garantire continuità al programma e assicurare il lato pratico dell'organizzazione per le uscite più complesse (ad esempio prenotazione e acquisto biglietti). Essi portano anche nuove idee nel gruppo, perché, come ci confermano i quattro intervistati, "dispongono di conoscenze che noi non abbiamo".

Obiettivo: vivere da soli

I nostri interlocutori sono quindi consapevoli delle proprie possibilità e dei propri limiti, delle difficoltà da affrontare e delle sfide da vincere. Prima fra tutte quella di poter andare a vivere da soli. E' stato infatti questo il fil rouge dell'incontro. Nelle presentazioni ma anche quando si sono espressi sul tempo libero tutti e quattro hanno posto l'accento sull'indipendenza abitativa acquisita o sul medesimo obiettivo da raggiungere, senza nascondere paure o difficoltà che possono però essere superate lasciando spazio a enormi gratificazioni. Se per Chiara e Vanessa la conquista è ormai un dato di fatto da alcuni anni, Fiorenzo la vede come "un obiettivo da raggiungere grazie anche al corso specifico proposto da Atgabbes e intitolato "Come andare a vivere da soli". Alessia da parte sua è sulla buona strada: "Ho provato a vivere con un amico per un mese ed è andata abbastanza bene. Lo scopo di questo esperimento è di poter in futuro andare a vivere da sola". Chiara non nasconde che "il passo comporta tanti sacrifici, ma ne vale sicuramente la pena. L'iniziale ansia della famiglia con il tempo diminuisce e i genitori diventano un prezioso sostegno". Per Vanessa "vivere in tre è una buona soluzione, perché ci si aiuta a vicenda. Anche l'aiuto degli educatori è importante".

Le soluzioni sono diverse e variano secondo la personalità di ognuno e il rispettivo grado di autonomia. Differenze che emergono in ogni ambito della vita, dall'istruzione al lavoro, dal tempo libero al grande passo dell'indipendenza abitativa, tutti ambiti sui quali pone l'accento la Convenzione ONU. Certo è che, con l'adeguato appoggio della famiglia e delle organizzazioni sociali operanti a favore dell'integrazione, gli intervistati, come dicono loro stessi, sono pronti a spiccare il volo.

CUCINIAMO ASSIEME, ROVEREDO

Il corso "cuciniamo assieme" si svolge presso la Scuola media di Roveredo (GR). Non è la prima volta che i corsisti incontrano gli studenti… Più volte, negli scorsi anni, un gruppo di giovani si è unito ai nostri partecipanti per trascorrere insieme una mattinata in cucina, con l'obiettivo comune di diventare più autonomi ai fornelli e di godersi un buon pasto in compagnia. Di seguito riportiamo pensieri ed emozioni dei giovani studenti e delle responsabili dei due corsi di cucina.

Attività in cucina, 18 marzo 2014

Questa esperienza… semplicemente fantastica!

Proponendo un'attività speciale come quella realizzata con i ragazzi a Roveredo, ho potuto vedere, riconoscere e apprezzare delle qualità dei miei alunni che in una lezione tradizionale non emergono, per esempio la loro sensibilità, la loro dolcezza e spontaneità. La loro capacità di relazionarsi con semplicità e spensieratezza. A fine giornata avevo la sensazione che tutto fosse andato bene, ma mi ha riempito il cuore quando i ragazzi hanno espresso il desiderio di incontrarsi un'altra volta a Mesocco. Quindi sarà un ARRIVEDERCI!

Patrizia, docente SM Roveredo

"*Siamo molto contenti di aver potuto lavorare con altre persone in cucina, anche se all'inizio non era facile socializzare.*

Noi abbiamo lavorato con Gaia; lei sembrava entusiasta dell'attività svolta.

È stata la prima volta che abbiamo vissuto una simile esperienza, per cui eravamo molto agitati.

Le persone che hanno collaborato con noi erano 5: Gaia, Francesca, Fabrizio, Giuseppe e Daiana.

Noi pensavamo che lavorare con loro sarebbe stato difficile, ma essi si sono dimostrati simpatici, spiritosi e autonomi".

Asia e Marino

"*All'inizio non sapevamo cosa aspettarci, non essendo abituati a questo tipo di attività. Eravamo agitati, ma sapevamo che questa esperienza ci avrebbe fatto crescere. È stato carino fare una seconda colazione assieme, per rompere il ghiaccio. Quando abbiamo iniziato a cucinare, si è creato un ambiente collaborativo.*

Al tavolo c'era un'atmosfera allegra e rilassata. Riuscivamo a conversare come siamo abituati tra di noi, e i nostri commensali partecipavano interessati. È stata una novità interessante, divertente e istruttiva. Grazie Fofo, Francy, Daiana, Giuseppe e Gaia".

Chiara e Clara

"*Martedì è stata una giornata molto speciale per me e spero anche per i nostri nuovi amici, Gaia, Giuseppe, Daiana, Francesca e Fabrizio.*

Io ho lavorato con Fabio e Daiana: abbiamo preparato crevette in salsa rosa e uova decorate su foglie di lattuga. Daiana mi ha svelato che le piacevano molto i gamberetti, allora ne abbiamo preso uno ciascuno senza che la maestra ci vedesse; lei ha riso, perché le ho confidato che nessuno

ci aveva visto. Mi ha spiegato che è originaria del Brasile, della città di San Paolo. Francesca è golosa proprio come me. Mentre pranzavamo, Beppe mi diceva che gli piace cantare Fabri Fibra e Eminem. Fabrizio è un vero uomo di casa, ha persino elogiato la mia bravura. Spero che adesso vengano loro a ricambiarci la visita.

Sono tuttora contento di averli incontrati. È davvero bello vederli felici!"

Joao Pedro

"*Lavorare con altre persone e non sempre con i soliti compagni è stata un'esperienza molto positiva. All'inizio avevo un po' di soggezione, non sapendo come comportarmi, poi mi sono tranquillizzato. A pranzo un nostro compagno ha rovesciato la caraffa dell'acqua; tutti gli ospiti hanno riso di gusto e Gaia gli ha fatto notare che era una monello. Alla fine si è creato un ambiente speciale, in cui tutti si divertivano. Sarebbe bello rifare l'incontro a Mesocco. Un grazie di cuore a Fabrizio, Gaia, Francesca, Giuseppe e Daiana.*"

Fabio

"*All'inizio è stato un po' difficile rompere il ghiaccio, non sapevamo quale approccio adottare. Trattavamo i nostri ospiti in modo diverso, ma andando avanti abbiamo superato l'imbarazzo e abbiamo conosciuto degli amici fantastici ed affettuosi. Non è stato difficile lavorare assieme, perché sono molto socievoli e creativi. Avevano voglia di lavorare con noi e anche loro non sapevano bene come comportarsi all'inizio. Abbiamo perfino trovato un'amica con la quale prendere in giro un nostro compagno.*

Ringraziamo Giuseppe, Fofo, Francy, Gaia e Daiana per il bellissimo momento trascorso, con la speranza di rincontrarli."

Daniele, Laura e Sara

"*Credo che queste attività speciali siano importanti per farci crescere. La prima caratteristica che è balzata ai miei occhi è la loro affettuosità, anche se però all'inizio erano un po' timidi. Un altro aspetto che mi ha colpito è che quando dovevano scegliere il gruppo con cui lavorare, Francy ha scelto subito me. Messici all'opera, ho notato la loro spontaneità nel lavorare.*

Io, all'inizio, ho provato subito ad entrare in contatto, domandando se gradivano qualcosa da bere o altro.

Nel lavoro ho preso la cosa sul serio, ma senza essere troppo rigido.

Ritengo che sia stata un'attività molto importante per la nostra classe e per loro. L'esperienza mi è piaciuta molto, e desidererei ripeterla."

Jan

Incontrandoci...

Non sempre bisogna avere progetti predefiniti, obiettivi da raggiungere, aspettative altissime... a volte basta avere l'idea, la volontà ma, soprattutto, il piacere di stare insieme...

Quando Patrizia, la docente di Mesocco mi ha chiesto se volevamo incontrarci e condividere un'attività insieme, non ho avuto dubbi nell'accettare la proposta. Ci siamo incontrate abbiamo scelto luogo data e cosa preparare insieme: in un attimo abbiamo organizzato un incontro tra i due gruppi, senza farci troppe domande su come sarebbe andata. Abbiamo vissuto il tutto con molta semplicità, spontaneità e con la voglia di stare insieme. Probabilmente questo è stato percepito da tutti, infatti l'incontro è stato molto molto piacevole. I due gruppi in un attimo sono diventati uno solo, insieme hanno passato una mattinata all'insegna della condivisione e della conoscenza reciproca. Abbiamo fatto bene a non farci tante domande su come sarebbe stato, il lasciarci sorprendere è stata la cosa migliore. Nessuna aspettativa delusa ma tanto entusiasmo da parte di tutti. La prova è stata che i ragazzi di Mesocco ci hanno voluto invitare nella loro sede, per rivederci ancora... ci hanno aspettato e, di nuovo, siamo diventati un gruppo solo. Quando si presentano le occasioni bisogna coglierle al volo, il tutto lo si costruisce strada facendo.

Un grazie a Patrizia e ai suoi ragazzi che ci hanno pensato quando ci hanno lanciato la proposta.

Grazie ai nostri partecipanti che hanno colto l'occasione nei migliori dei modi!

Silvana, formatrice CF

I PREASILI ATGABBES INCONTRANO I FUTURI DOCENTI

Abbiamo parlato spesso del ruolo formativo svolto da atgabbes, in special modo presentando e promuovendo la metodologia "Pedagogia dei genitori" che sottolinea il ruolo formativo dei genitori, attraverso la presentazione delle narrazioni dei loro percorsi educativi e delle loro scelte pedagogiche a professionisti e studenti in formazione.

Ma vi sono altri spazi formativi che la nostra associazione mette a disposizione delle istanze educative: i nostri preasili integrati, luoghi privilegiati nei quali potersi confrontare in maniera concreta con concetti teorici quali l'integrazione, l'educazione precoce e la pedagogia speciale.

Da qualche anno infatti si è sviluppata una bella collaborazione con la SUPSI/ Dipartimento Formazione e Apprendimento (DFA), nell'ambito del Progetto "Conoscenza del territorio" rivolto ai futuri docenti che si concretizza con visite da parte di studenti del DFA nei nostri preasili integrati. Grazie soprattutto alla disponibilità e alla competenza delle nostre docenti, le studentesse e gli studenti trascorrono una mattinata a contatto con i nostri piccoli ospiti ed hanno poi la possibilità di discutere e confrontarsi su quanto osservato e sperimentato.

Ci è sembrato importante dare spazio a questa esperienza – che dall'autunno scorso è stata proposta oltre che nel nostro Centro di socializzazione di Lugano, anche al preasilo di Pedevilla – dando la parola ai docenti responsabili di questo progetto: i signori Moretti e Widmer, e ad alcune studentesse che vi hanno partecipato. Siamo infatti convinti che tali esperienze e soprattutto le riflessioni che ne scaturiscono debbano essere divulgate, cioè rese fruibili ad

altri, così da diventare un "capitale sociale" al quale poter attingere. Per atgabbes sono sicuramente degli spunti importanti che ci confermano come sia importante poter avvicinare i futuri docenti delle scuole elementari e dell'infanzia alla realtà dell'integrazione precoce: solo grazie ad una maggiore conoscenza reciproca sarà possibile concretizzare progetti di percorsi integrati o inclusivi. La conoscenza però la si costruisce, nei fatti, nella quotidianità, attraverso un processo interattivo e un dialogo costante tra la famiglia e la scuola, tra genitori ed istituzioni.

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione

Quando l'incontro tra teoria e pratica diventa spazio di crescita e formazione

"Da oltre vent'anni sono maestro di scuola elementare e da qualche anno collaboro con il DFA. Insieme ad altri colleghi mi occupo di coordinare alcune giornate di "conoscenza del territorio" nel corso dei periodi di pratica professionale degli studenti futuri maestri.

Nel corso della mia attività lavorativa ho avuto la possibilità di vivere alcune esperienze di integrazione che si sono rivelate, anche se non prive di difficoltà, molto arricchenti sul piano professionale e personale. Parallelamente al mio lavoro ho partecipato per molti anni alle colonie integrate di Comunità Familiare. Questi vissuti hanno sicuramente contribuito a mantenere viva la sensibilità all'integrazione e per questo, appena avuta l'occasione, ho proposto di inserire nel corso delle giornate sopraccitate dei momenti d'incontro fra docenti in formazione e istituzioni, enti o associazioni che lavorano nell'ambito dell'integrazione. Per alcuni giorni accompagno piccoli gruppi di studenti e vivo con loro intense esperienze pratiche all'Otaf di Sorengo, all'Istituto Vanoni e nel preasilo atgabbes di Lugano. Conoscevo la vostra struttura perché mio figlio la frequentava. La disponibilità di Piera e delle sue collaboratrici Daniela e Marisa, ha fatto sì che questi incontri si siano svolti con la massima semplicità e con la giusta profondità e professionalità. Al termine dell'attività con i bambini ci prendiamo sempre un lungo momento di riflessione. Ogni volta mi rendo conto del solco presente fra mondo della scuola e handicap. Mi riferisco a come nella scuola non esista una vera e propria cultura dell'integrazione e di come questa è lasciata alla sola esperienza e sensibilità personale. Integrare o includere un bambino nelle normali attività scolastiche è chiaramente molto difficile e spesso noi docenti non ci sentiamo adeguati o preparati. Mi sembra evidente che un passo necessario per cucire il solco è quello di perlomeno fare conoscenza. È con questa intenzione che, se ne avrò la possibilità, anche nei prossimi anni organizzerò e promuoverò queste giornate per gli studenti e per me".

Alessandro Moretti
Docente di scuola elementare e
Coordinatore di pratica professionale
presso il DFA

"Oggigiorno la cultura, per chiamarla con una sua definizione – la cultura dell'integrazione – è finalmente fissata nelle leggi, ma non sempre nelle teste di chi opera nell'ambito della scuola.

Quanto offre a tutto campo il territorio è veramente notevole e queste offerte sono gestite da persone volonterose, spesso volontarie e molto convinte di quanto fanno. Senza questo, saremmo rimasti ai piedi della scala...

Nel mio ruolo all'interno del gruppo di coordinatori delle pratiche professionali presso il DFA a Locarno ci siamo dati alcuni anni fa il compito di presentare, seppur in maniera incompleta, agli studenti (oggi quasi unicamente studentesse) del secondo anno di formazione la possibilità di visitare parecchi enti o associazioni che si occupano di bambini che necessitano una scolarizzazione diversa, ma con l'obiettivo di una possibile futura integrazione nelle scuole dell'obbligo.

Le visite effettuate presso la sede del preasilo di Giubiasco permettono alle studentesse di toccare con mano alcune problematiche che esulano dal normale lavoro del docente delle scuole comunali. Si possono così rendere conto di quanta dedizione ci vuole da parte delle vostre operatrici e di quanta formazione speciale sia necessaria per poter affrontare serenamente questo compito.

La maggior parte delle studentesse ha raramente avuto occasione di approfondire questo lato dell'educazione e spesso anche docenti che insegnano da anni sono poco informati in merito.

Proprio grazie a queste visite si spera di poter formare nei futuri docenti una coscienza e conoscenza delle problematiche che i vostri enti in generale affrontano.

Lo stretto contatto tra me e le studentesse, presenti in un piccolo gruppo, permette di affrontare e approfondire argomenti delicati a stretto contatto con le persone in formazione che presto opereranno attivamente nelle nostre scuole.

Spero che anche in futuro queste giornate di formazione sul terreno possano continuare in questo modo che sappiamo apprezzato."

Rodolfo Widmer
Docente di scuola elementare e
Coordinatore di pratica professionale
presso il DFA

Lettere dalle studentesse

"Durante la formazione per diventare docenti (nel mio caso di scuola elementare) abbiamo l'opportunità di fare alcune visite sul territorio e tra queste è presente la giornata al preasilo atgabbes di Lugano.

Durante questa mattinata ho avuto modo di osservare l'integrazione tra i bambini normodotati e quelli che invece presentano un handicap. In questa fase della crescita, i bambini tendono a giocare individualmente, ma malgrado ciò l'integrazione tra essi non presenta problemi. Anzi, grazie ad atgabbes i bambini con delle difficoltà hanno la possibilità di far parte e vivere le esperienze che normalmente fanno tutti i bambini al preasilo.

Perciò trovo questo sistema molto funzionale e arricchente anche per le famiglie con figli che presentano un handicap, visto che hanno la possibilità di condividere insieme agli altri bambini esperienze e momenti tipici per questa fascia d'età."

Tessa

"Mi sto formando per diventare docente di scuola dell'infanzia e ho avuto la fortuna di passare una piacevole mattinata in un uno dei due preasili integrati del Canton Ticino. La prima cosa che mi viene in mente pensando proprio all'esperienza appena vissuta è che mai avrei immaginato che a poca distanza da casa mia ci fossero delle persone impegnate costantemente nel permettere a tutti i bambini di socializzare nonostante la difficoltà di integrazione causata dalla differenza di stile di vita e carriera scolastica tra i bambini normodotati e bambini in situazioni di handicap. In un mondo ideale, immaginerei che per ogni istituto scolastico (preasilo, scuola dell'infanzia, scuola elementare, scuole medie, ecc.) ci fosse una

o più classi integrate. Penso che ciò farebbe bene non solo all'anima e al cuore dei bambini, ma anche ai genitori, ai docenti, alla scuola e sì, anche alla società. Grazie ancora per avermi concesso di scoprire una realtà di questo genere e complimenti per ciò che state portando avanti con tanta passione"

Simona

"Sono stata davvero bene. Nel vostro nido ci si sente davvero a casa, e penso che la tranquillità e la serenità dei bambini siano dovute anche a questo: si sentono protetti e amati. Fate un lavoro bellissimo con i bambini e la vostra passione e il vostro amore verso di loro si nota subito.

Trovo che una scuola integrata sia un'occasione unica per i bambini e per i genitori, come discusso insieme: un continuo scambio e un continuo apprendimento e insegnamento reciproco, sia per i bambini normodotati, sia per quelli con difficoltà o handicap (e i relativi genitori). È stato bellissimo vedere come i bambini, con tanti piccoli gesti, dimostrano sensibilità, affetto, disponibilità verso i compagni. È stato anche molto bello vedere, come già scritto sopra, che voi educatrici vi divertite con i bambini e amate molto il vostro lavoro: appare evidente in ogni vostro gesto e sguardo. Penso sia il presupposto indispensabile per creare il bellissimo ambiente che voi siete riuscite a creare. "

Martina

UNA NUOVA REALTÀ DI LAVORO E INTEGRAZIONE

Nel corso dell'ultimo anno scolastico è emersa la necessità di incrementare la disponibilità d'accoglienza nei laboratori del Bellinzonese per proporre attività socio-professionali ad un crescente numero di giovani adulti. Partendo dal fabbisogno rilevato da diverse segnalazioni provenienti dalle scuole speciali e da alcuni servizi presenti sul territorio, di comune accordo con l'autorità cantonale competente, la Fondazione Diamante aprirà una nuova struttura lavorativa.

La decisione di sviluppare un nuovo progetto e realizzare un nuovo laboratorio per dar seguito alle richieste analizzate, è scaturita da considerazioni di diversa natura:

- A livello logistico, l'incremento di posti disponibili presso i laboratori Seriarte ed Appunti, situati tra Bellinzona e Giubiasco, sarebbe stato inopportuno poiché gli spazi attuali non permettono ulteriori ampliamenti;
- L'esperienza legata al decentramento delle strutture della Fondazione sul territorio risulta una scelta sempre e ancora dinamica che favorisce il dialogo, risulta fonte di interazione con la collettività e promuove in maniera significativa le opportunità di inserimento lavorativo;
- Con la progettazione di una nuova struttura è stato possibile identificare attività lavorative complementari a quelle già svolte nei diversi laboratori della Fondazione, ampliando così la possibilità di sperimentazione e di scelta dell'utenza e favorendo l'opportunità di nuovi percorsi formativi.

Sulla base di questi presupposti, nel nuovo laboratorio si svolgeranno piccoli lavori di

meccanica (riciclo e pulizia di componentistica), un servizio di autolavaggio manuale e semplici attività di officina per veicoli (cambio gomme, piccole riparazioni, preparazione al collaudo o alla consegna).

L'inizio delle attività sarà graduale: nel corso del prossimo autunno due operatori e otto utenti si dedicheranno all'organizzazione e alla messa in funzione delle attività di autolavaggio e prepareranno, in collaborazione con artigiani della zona, gli spazi che accoglieranno l'officina. Da settembre 2015, a conclusione del progetto, la struttura accoglierà complessivamente quindici persone, accompagnate da quattro operatori sociali. Oltre alle attività già menzionate sarà reso funzionale uno spazio d'accoglienza per i clienti dell'autolavaggio i quali potranno sorseggiare un buon caffè leggendo la stampa quotidiana.

Con l'inizio di quest'attività, partendo dalla valutazione degli interessi e delle competenze degli utenti segnalati sarà possibile costituire un gruppo di lavoro composto sia da giovani adulti sia da persone già attive nelle strutture lavorative della Fondazione Diamante. Si renderanno così disponibili posti di lavoro anche in altri settori (orticoltura, serigrafia, conto-terzi, lavanderia, logistica) e ciò dovrebbe permettere di ampliare le possibilità di scelta e la realizzazione di percorsi individualizzati per l'utenza.

La differenziazione delle attività lavorative offerte permette così di creare i presupposti necessari ad una mobilità lavorativa per tutti i collaboratori. Un laboratorio, come qualsiasi altra struttura della Fondazione, non è una stazione d'arrivo bensì un contesto dal quale, potenzialmente, si possono considerare e raggiungere altri orizzonti.

Maria-Luisa Polli
Direttrice

INDIRIZZI UTILI

atgabbes - segretariato
via Canevascini 4
6900 Lugano-Besso
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-Besso
Tel. 091 970 37 29
e-mail: cultura.formazione@atgabbes.ch

Gruppo regionale mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

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

Gruppo regionale luganese

Presidente: Cosimo Mazzotta
Tel. 091 971 37 14

Gruppo SUPERGIOVANI
Luganese
Responsabile: Alessandro Corti
Tel. 079 274 79 82

Gruppo regionale bellinzonese

Presidente: Camillo Rossi
Tel. 091 858 17 94

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

Atelier Pedevilla - PREASILO
via Ravecchia 7
6512 Giubiasco
Responsabile: Claudia Müller-Grigolo
Tel. 091 857 38 55

Gruppo Integrativo - PREASILO
via Ronchetto 16
6900 Lugano
Responsabile: Piera Regazzoni
Tel. 091 970 31 01

Consulenza Giuridica Andicap
via Linoleum 7
casella postale 834
6512 Giubiasco
Tel. 091 850 90 20 - Fax 091 850 90 99
e-mail: paolo.albergoni@ftia.ch

Sostegno Famiglie Andicap
Sottoceneri: c/o Pro Infirmis
via dei Sindacatori 1
6900 Massagno
Tel. 091 960 28 80
Sopraceneri: c/o Pro Infirmis
via Varenna 1
6600 Locarno
Tel. 091 756 05 50

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

P.P.
6900 LUGANO