Bollettino
Estate 2022

Spazio Siblings

atgabbes

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

Sommario

Editoriale 3
a cura di Davide Daniele

Il Comitato Cantonale informa 4
- Assemblea dei delegati 2022 4

Temi d'attualità
- Lavoro e inclusione: il servizio InAzienda di Pro infirmis 8
- Rubrica Pedagogia dei Genitori 8
- Ben essere fratelli 9

La bacheca
- Ringraziamenti e saluti al personale 12
- Rubrica Preasili Inclusivi 12

Dossier: Spazio Siblings 13
a cura di Ludovica Muller, Davide Daniele, Sabrina Astorino
- Introduzione, Atgabbes e i siblings 13
- Spazio Siblings 13
- Perché parlare di fratelli e sorelle? 14
- Narrazioni 15

Fondazione Diamante
- Servizio di sostegno abitativo (SSA) 22

atgabbes

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

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

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

Cerebral
Associazione Cerebral Svizzera,
Zuchwilerstr. 43, 4500 Soletta, tel. 032 622 22 21
Conto postale 45-2955-3, www.vereinigung-cerebral.ch

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

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

Editoriale

Partire insieme ed esser tanti
la luce è quella da davanti
per settimane e settimane
dividi il vino spezza il pane
e dove andiamo cosa importa
più siamo e più la strada è corta,
per settimane e settimane
amarci e bere alle fontane.
Amore, il mondo è solo amore,
siamo diversi di colore
ma cosa importa se non è diverso il cuore.
Ma il viaggio è lungo e il giorno viene
e c'è chi si chiede: mi conviene?

Roberto Vecchioni, Fratelli - 1972

Sono tanti i bambini e i ragazzi che ogni giorno supportano i genitori nel prendersi cura dei fratelli e delle sorelle con disabilità. I siblings (termine mutuato dall'inglese) sono impegnati in una relazione fraterna speciale connessa all'essere fratello o sorella di un individuo più fragile. Talora i loro bisogni di accudimento e di sostegno restano in secondo piano o vengono disconosciuti dalla famiglia e dal contesto sociale, oscurati dalla necessità di dare risposte immediate ai bisogni di chi è più vulnerabile.
Ma cosa prova davvero un/una sibling?
Spesso vivono la loro condizione in modo ambivalente, quasi in bilico tra senso di responsabilità e desiderio di leggerezza e normalità. Può derivarne la sensazione di dover provvedere in totale autonomia al proprio percorso di crescita, attivando in sé stessi le risorse necessarie, per non creare ulteriori problemi ai genitori. Sono come i fiori di campo, i siblings, crescono (belli) anche da soli.
Le conseguenze della situazione familiare sul loro sviluppo sono ancora poco conosciute, così come le loro traiettorie di vita (spesso però, e forse non a caso, orientate alla cura e all'assistenza).
Esplorare, almeno in parte, questo universo sommerso, e dare supporto ai genitori e ai fratelli e alle sorelle di bambini e ragazzi con malattie gravi e disabilità, è stato l'obiettivo del progetto "Siblings" avviato da atgabbes a partire dal 2018.
In questo numero troverete la testimonianza di un incontro organizzato da atgabbes il 07 maggio 2022 con il prof. Andrea Dondi, psicologo e psicoterapeuta, autore del libro "Siblings, crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità". Abbiamo voluto affrontare questo tema come fenomeno evolutivo attraverso diversi sguardi: lo sguardo del professionista e quello diretto di chi si trova ad affrontare situazioni di cura e di accudimento (attraverso le narrazioni di alcuni fratelli e sorelle).

All'interno del Bollettino troverete poi le interessanti novità che riguardano il nostro Segretariato con il resoconto dell'Assemblea ordinaria dei Delegati del 21.05.2022 svolta a Castel San Pietro, finalmente in presenza dopo due anni di pandemia.
Inoltre, il numero estivo contiene una testimonianza sul Convegno "Rigore e tenerezza" dedicato alla Pedagogia dei Genitori che incontra il pensiero di Maria Montessori e di Don Milani. Il convegno, svolto a Barbiana, luogo della speranza e dell'educazione, ha permesso di ricomporre i principali ambiti formativi: scuola, famiglia e società sugli stili educativi del rigore e della tenerezza. Atteggiamenti tipici della genitorialità e necessari per procedere nell'itinerario di crescita di ognuno di noi.

Buona lettura!

Davide Daniele
Segretario d'organizzazione

ASSEMBLEA DEI DELEGATI 2022

Si è tenuta il 21 maggio, a Castel San Pietro, finalmente **di nuovo in presenza**, l'annuale Assemblea dei Delegati, momento associativo fondamentale non solo per presentare il bilancio di quanto fatto ma, soprattutto, per condividere e presentare ai numerosi soci i progetti e le tematiche che il Comitato intende promuovere negli anni a venire, sempre nel rispetto di quei valori e sensibilità costruite negli anni da chi ci ha preceduto.
Anche il 2021, la nostra realtà quotidiana ha dovuto fare i conti con restrizioni, misure di contrasto, ricoveri e disgraziatamente tanti decessi, di parenti, amici o conoscenti.
Il Covid-19 ha mostrato tutte le fragilità dell'attuale modello di sviluppo e ne ha accentuato le disuguaglianze. Se negli anni precedenti il nostro paese sembrava avviato verso un sentiero di sviluppo sostenibile, la pandemia ha inflitto una battuta di arresto a questo processo, mettendo a nudo le debolezze sociali, economiche e ambientali della nostra società. **Le persone con disabilità hanno forse pagato il prezzo più alto** in termini di isolamento e scarsa considerazione da parte delle istituzioni. Il devastante impatto della pandemia nei confronti delle persone con disabilità è emerso in tutta la sua evidenza, determinando un ulteriore isolamento ed esclusione dalla società.
Nel corso del 2021, atgabbes si è impegnata in prima linea con Pro Infirmis per portare la voce dei suoi soci tra la popolazione fino a raggiungere i più alti livelli degli organi istituzionali competenti: le persone con disabilità e le loro famiglie non dovranno più essere trattate come un "corpo separato" nella società. Da qui si dovrà ripartire dopo la pandemia.
Sui giornali, sulla nostra **nuova pagina Facebook**, sul nostro sito, sui Bollettini atgabbes avete potuto leggere regolarmente sia i nostri numerosi interventi istituzionali a favore della popolazione fragile per una sensibilizzazione a una vaccinazione tempestiva, sia le testimonianze dirette delle famiglie.
In tutta la sua drammaticità la pandemia da SARS-CoV-2 ci ha messo di fronte alla grande opportunità di ripensare a come promuovere e proteggere la salute individuale e di un'intera comunità. Senza salute non c'è sviluppo, né economia, né vita.
Le nostre attività, i nostri corsi, i nostri progetti sono stati tra i settori più toccati dalle restrizioni e abbiamo dovuto adattarci al continuo cambiamento, facendo leva sulla resilienza di ognuno di noi.
Siamo stati i primi in Ticino a proporre corsi inclusivi online sulla piattaforma Zoom che hanno riscosso un buon successo in termini di partecipazione e offerta formativa.
La **campagna di vaccinazione** ha coinvolto la popolazione fragile in largo anticipo sui precedenti piani federali e cantonali e questo, nel corso dell'anno, ha portato le persone coinvolte e i loro familiari verso un progressivo ritorno alla normalità e a un futuro più sostenibile.
Il 2021 è stato un anno importante per il settore dei **Preasili Inclusivi**: con le sei strutture attive, abbiamo raggiunto l'obiettivo di rispondere ai bisogni delle famiglie -e degli enti specifici- su tutto il territorio cantonale e siamo riusciti, grazie allo straordinario lavoro delle educatrici, a garantire un porto sicuro alle famiglie in difficoltà anche in tempi di chiusure e restrizioni nella nostra regione durante la gestione della pandemia.
Il 2021 è stato anche l'anno di due avvicendamenti importanti in seno ad atgabbes: Luca Nydegger (responsabile del Tempo Libero) e Marilinda Sansossio (Segretaria Contabile) hanno lasciato dopo circa 2 e 9 anni di intensa e prolifica attività il loro posto di lavoro per intraprendere nuovi percorsi professionali. A loro va il sentito ringraziamento per le energie profuse in questi anni per il sostegno dell'Associazione, delle persone con fragilità e dei loro familiari. Atgabbes ha dato il benvenuto a due nuovi membri del Segretariato (Tempo Libero e Contabilità) impegnate a gestire con passione e professionalità i loro settori di competenza.
Nel 2021, a livello di Politica Sociale, oltre all'impegno per la campagna di vaccinazione, ci siamo chinati sulle risposte a due importanti **consultazioni cantonali**: la riforma delle ARP e la Pianificazione Integrata sugli Anziani. A settembre ci siamo poi espressi con un comunicato stampa in nome di una scuola sempre più inclusiva.
Come ogni anno, nel Rapporto d'attività, abbiamo presentato i dati oggettivi che permettono di dare visibilità al grande lavoro svolto dall'Associazione, tramite il Segretariato. Non possiamo però dimenticare lo straordinario contributo di tutti i membri del Comitato Cantonale, dei gruppi di lavoro e delle nostre commissioni (rimaste ferme a causa del rischio pandemico): tutte persone, genitori, fratelli e sorelle, amici, che mettono a disposizione tempo e, soprattutto, passione a titolo volontario e che sono la vera linfa dell'Associazione.
Senza dimenticare i nostri **preziosissimi volontari** che, nonostante l'emergenza sanitaria, anche quest'anno ci hanno permesso di realizzare le nostre attività.
È grazie al sostegno di persone come queste che continueremo a promuovere una società e una cultura più inclusive e accoglienti pervase di attenzione e cura, rispetto e diritti, sicurezza e crescita, opportunità e partecipazione.

Consulenze, sostegno reciproco e corsi per familiari

Per il periodo contrattuale 2020-2023, l'UFAS ha modificato il concetto di consulenza, allargandolo alle nuove realtà comunicative: si tratta quindi di consulenze sociali con dossier, consulenze sociali brevi, consulenze di gruppo, consulenze successive anche via mail, SMS, media e reti sociali e telefoniche.
Nel 2021 abbiamo fornito consulenze per circa **1700** ore;

esse sono state svolte dal personale specializzato del Segretariato e dalle educatrici specializzate dei Preasili e hanno avuto sempre come focus una persona con disabilità, le sue difficoltà e soprattutto le sue risorse e i suoi progetti di vita.
Le consulenze sociali individuali e di gruppo, si sono rivolte a persone con disabilità durante tutti i cicli di vita -bambini, adolescenti, adulti e anziani- così come ai loro famigliari e alle persone di riferimento. Le tematiche toccate principalmente sono state il progetto scolastico e l'educazione speciale e inclusiva, la ricerca di occasioni di socializzazione e del tempo libero, come pure la formazione continua.
Da un decennio, inoltre, il nostro settore "Sfera intima ed affettiva" riveste un ruolo importante sul territorio ticinese quale punto di riferimento per famiglie, persone con disabilità, volontari, curatori, offrendo consulenze specifiche e percorsi di accompagnamento di qualità.

Cultura e Formazione

Anche il 2021, è stato un anno difficoltoso per Cultura e Formazione, sempre a causa delle restrizioni e chiusure necessarie ad affrontare la pandemia. Nonostante, in autunno, il settore fosse pronto a ripartire con grande entusiasmo da parte di corsisti e formatori, siamo stati costretti a confrontarci immediatamente con una seconda chiusura, anche se parziale, imposta da disposizioni anti Covid emanate dalle Autorità cantonali e federali
Anche per il 2021, la situazione pandemica ha fortemente influenzato in negativo l'andamento del settore; l'offerta corsi che è stata forzatamente ridotta. Inoltre, l'impossibilità, da parte dei corsisti che vivono in istituto, di aderire ad attività esterne, ha ridotto in maniera importante il numero di partecipanti a cui rivolgere le nostre proposte.

Nonostante le restrizioni, **il servizio ha mantenuto la proposta di soluzioni alternative**, quali corsi online -per chi avesse la possibilità di accedere- e corsi con un numero ristretto di partecipanti, con lo scopo di tentare il raggiungimento degli obiettivi prefissati; di continuare ad offrire ai partecipanti occasioni di incontro, socializzazione e di formazione e, non da ultimo, di accogliere un importante bisogno di sgravio familiare segnalato da genitori e congiunti di persone con disabilità che vivono a domicilio.
Nonostante le difficoltà, Cultura e Formazione, ha continuato a lavorare con l'obiettivo di promuovere maggiormente il concetto di inclusione e auto-determinazione dei partecipanti. È stata confermata anche per il 2021, infatti, la scelta di proporre un programma corsi tradotto in Lingua facile con lo scopo di permettere ai corsisti di accedere con maggiore facilità alla descrizione dei corsi offerti, comprenderne i contenuti con maggiore autonomia.

Attività del tempo libero

Nel corso dell'anno 2021, il settore del tempo libero **ha ripreso le sue attività gradualmente**, i primi mesi dell'anno sono stati caratterizzati da sentimenti d'incertezza correlati all'oscillazione della curva dei contagi. Una situazione instabile che ha richiesto al servizio una ricorrente valutazione delle condizioni, nonché alcuni repentini cambi di programma.
I soggiorni con pernottamento hanno visto la loro ripresa durante la primavera, periodo nel quale i gruppi colonia hanno potuto riunirsi e incontrarsi dopo un importante e lungo momento di distacco. Nel corso dell'estate, tutte le attività si sono tenute in territorio elvetico, sia le colonie residenziali sia i campi per adulti. I partecipanti, i famigliari e i monitori volontari hanno manifestato entusiasmo verso la ripresa delle attività, sottolineando la necessità di vivere momenti di incontro, condivisione, scambio e di crescita tra persone.
Alcuni gruppi colonia hanno vissuto la loro ripartenza nel corso della stagione autunnale, svolgendo alcuni fine settimana di attività.
L'ultima attività residenziale proposta nel 2021 è stato il campo invernale per adulti, una settimana di attività sulla neve che, purtroppo, si è conclusa con alcuni casi Covid, fortunatamente senza conseguenze gravi.
Nel corso della primavera 2021, alcuni gruppi colonia hanno organizzato una giornata di attività, per esempio in fattoria oppure al fiume, un momento importante che ha permesso a partecipanti e monitori di conoscersi per la prima volta oppure di ritrovarsi dopo tanto tempo.
Durante l'estate le colonie diurne si sono svolte come da programma; sono inoltre state organizzate alcune giornate in collaborazione con l'Associazione Sport Insieme Mendrisiotto dedicate a partecipanti adulti.
A settembre si è tenuta la **serata di festeggiamenti** per l'inizio del nuovo calendario scolastico, un'occasione che ha coinvolto numerose persone.
A novembre e dicembre, invece, si sono tenute alcune giornate presso i mercatini di Natale in Svizzera e alle terme.
Nel corso dell'estate 2021, il settore del tempo libero ha sostenuto alcune associazioni del territorio nell'accoglienza di

bambine e bambini con bisogni educativi particolari presso le loro colonie diurne dedicate solitamente a partecipanti normodotati. Il lavoro di sensibilizzazione e accompagnamento alle associazioni interessate ad accogliere partecipanti con disabilità è stato di rilevante importanza al fine di garantire la nascita di pratiche inclusive all'interno del nostro territorio.

Preasili Inclusivi

Nel 2021 le strutture di Preasilo hanno potuto svolgere normalmente le attività, seguendo i piani di protezione per la lotta contro il Covid: ci sono stati dei contagi isolati sia tra bambini che nel personale educativo, ma non sono state necessarie chiusure per quarantene di classe.

Le richieste per bambini con bisogni educativi particolari sono sempre molte e sono stati occupati i posti messi a disposizione, mentre le iscrizioni di bambini senza particolarità di sviluppo dei nostri 3 Preasili rimangono meno numerose, probabilmente poiché al giorno d'oggi i genitori necessitano di maggiore presa a carico per necessità lavorative e non sempre le due ore di apertura quotidiana offerte sono sufficienti.

Segnaliamo infine che nel 2021, il gruppo infanzia e inclusione ha deciso che ATAN (Associazione delle strutture d'accoglienza per l'infanzia della Svizzera Italiana) avrà un ruolo di consulenza alle equipe educative degli Asili Nido e dei servizi extra-scolastici che incontrano delle difficoltà con bambini con bisogni educativi particolari.

Nel corso del 2021 abbiamo proposto a tutte le educatrici dei Preasili due formazioni interne: una sul **SARS-CoV-2 e le relative norme di protezione** tenuta da Silvia Parianotti, infermiera, formatrice settore corsi CRS, nonché coordinatrice del settore terapeutico sanitario dell'Istituto Miralago e una sulla comunicazione e la relazione dal titolo "**Dallo scontro all'incontro**", tenuta dalla counsellor e formatrice Chiara Ciceri.

Nuovi progetti e uno sguardo al futuro

Nel 2021 ci siamo impegnati a portare avanti i progetti che stiamo seguendo da alcuni anni. A questi se ne sono aggiunti due nuovi legati al tema della salute e delle cure offerte alle persone con disabilità adulte e alla transizione della fase adolescenziale a quella dell'adultità.
Il 2021 doveva essere l'anno di chiusura del progetto **Interreg** ma a causa della pandemia, i nostri partner italiani hanno chiesto un posticipo di un anno per poter svolgere le azioni che erano rimaste in sospeso. La fine ufficiale del progetto è quindi prevista per dicembre 2022. Nell'ambito di questo progetto desideriamo sottolineare la bella collaborazione che si è creata con Anffas Lombardia con la quale abbiamo collaborato anche nel seminario on-line svoltosi in novembre 2021: "Sulla soglia del centro, famiglie di persone con disabilità e servizi: relazione e strumenti per la collaborazione", durante il quale abbiamo potuto portare la nostra esperienza con la Pedagogia dei Genitori.
Negli scorsi anni ci siamo soprattutto concentrati su un lavoro di sensibilizzazione e di informazione sul tema dei **siblings**. Quest'anno, invece, abbiamo sviluppato un progetto rivolto direttamente a loro, ai fratelli e sorelle più piccoli. A partire da settembre 2021 è stato proposto un ciclo di incontri per i siblings di età compresa tra i 7 e i 10 anni. Un'oc-

casione preziosa per incontrare altri fratelli, trascorrere del tempo assieme con la possibilità di condividere il proprio vissuto e confrontarsi con gli altri.
La nostra formazione in **Pianificazione personale del futuro** è finalmente giunta al termine. Dopo vari rinvii e pause forzate, a novembre 2021, gli 11 partecipanti hanno ricevuto un diploma di facilitatori o di ambasciatori in Pianificazione personale del futuro. Grazie a questa formazione, atgabbes è ora in grado di offrire un nuovo tipo di consulenza che si rivolge a tutte le persone con una disabilità che desiderano intraprendere un percorso di cambiamento.
Nel 2021 ha preso avvio il progetto **Cure di qualità per persone con disabilità**. Su mandato della commissione adultità abbiamo cominciato a occuparci del tema della salute e delle cure delle persone con disabilità adulte, svolgendo un lavoro di ricerca, per capire come è organizzato il nostro territorio e di che tipo di sostegni, possono beneficiare le persone adulte con disabilità, in particolar modo quando si tratta di disabilità complesse. Dalle interviste svolte a famiglie, istituti medicalizzati e non, medici e infermieri, è emerso un quadro della situazione complesso, dove tanto viene fatto e tanto ancora si potrebbe fare per migliorare la loro presa a carico e favorirne il benessere. Abbiamo anche avuto l'opportunità di conoscere l'importante lavoro che da anni viene svolto nel Canton Ginevra ed è proprio prendendo spunto dalla loro esperienza che stiamo imbastendo nuove relazioni sia con l'Ente Ospedaliero Cantonale che con le scuole infermieristiche. Desideriamo impegnarci per favorire una migliore conoscenza del tema della disabilità a chi si occupa di salute e parallelamente sosteniamo la possibilità di implementare nuovi strumenti di lavoro e di presa a carico.

Altra novità del 2021 è la realizzazione del progetto **Pensami Adulto**. La finalità è quella di valorizzare e tematizzare la transizione dall'adolescenza all'adultità dei giovani con disabilità con uno sguardo sulle barriere e i facilitatori che permettono o ostacolano la loro Qualità di vita. Attraverso un approccio inclusivo attento ai contesti e alle rappresentazioni sociali, il progetto Pensami adulto vuole promuovere innanzitutto una discussione e un confronto attorno a questo importante tema, coinvolgendo tutti gli attori -giovani stessi, famiglie, operatori, istituzioni ma anche cittadine e cittadini- al fine di elaborare delle azioni concrete che permettano l'incremento della partecipazione sociale, del protagonismo e delle possibilità di scelta e autodeterminazione dei giovani con disabilità intellettiva.
Prima azione prevista sara il convegno inter-associativo (Atgabbes, Pro Infirmis, Ares, SUPSI e ANFFAS)
in collaborazione con il GO3 previsto (Ufficio Invalidi) per il 01 dicembre 2022.

Ciao Martina!

L'Assemblea Cantonale ha rappresentato anche l'occasione ufficiale per dare il nostro saluto a Martina Crivelli, la quale lascerà, dopo quasi 9 anni, il coordinamento del settore dei Preasili per intraprendere una nuova avventura professionale. Ringraziamo Martina per l'impegno mostrato in questi anni, per la diplomazia e la precisione che da sempre ha contraddistinto il suo operato. Il suo lavoro di coordinamento ha permesso inoltre di consolidare e migliorare la collaborazione con tutti gli enti sul territorio. Facendo diventare atgabbes un punto di riferimento per tutte le tematiche inclusive. A lei va il nostro sentito grazie per il riconoscimento di uno straordinario lavoro che ha segnato in maniera indelebile la storia e il destino di atgabbes. Non ci resta che augurarle un futuro professionale e personale ricco di soddisfazioni.

L'appuntamento annuale con l'Assemblea ordinaria dei Delegati rappresenta il momento in cui professionisti, familiari, amici, soci e tutte le persone che sentono di far parte della famiglia atgabbes, prendono coscienza dei risultati generati nel corso di un anno. Nonostante il 2021 sia stato un anno difficoltoso e caratterizzato soprattutto dall'incertezza, ha dato la possibilità ad atgabbes di essere capace di adattarsi e reinventarsi, non perdendo mai di vista i valori che la contraddistinguono.

Team Segretariato

LAVORO E INCLUSIONE: IL SERVIZIO InAzienda DI PRO INFIRMIS

Pro Infirmis è un'organizzazione svizzera che sostiene e promuove i diritti delle persone con disabilità. L'inclusione sociale e la partecipazione attiva in tutti gli ambiti della vita sono per noi obiettivi centrali: il diritto al lavoro nel mercato libero è uno di questi ambiti.
È credenza comune ed erronea che chi beneficia di una rendita intera (percentuale di inabilità lavorativa stabilita dall'assicurazione invalidità (AI) al 70% e oltre) non possa lavorare o non abbia le capacità per apprendere delle mansioni, percependo uno stipendio al di fuori degli ambiti protetti.

Per queste persone, grazie ad esempio al servizio InAzienda, è invece possibile trovare lavoro a salario sociale, conciliare i propri bisogni e capacità con le esigenze di un datore di lavoro e, allo stesso tempo, continuare a beneficiare della propria rendita AI.

Le richieste di lavoro da noi accolte giungono da persone che già posseggono esperienze lavorative così come da giovani "alle prime armi", motivati a lavorare nel mercato del lavoro libero.
Attraverso un percorso di individuazione, ricerca e inserimento lavorativo il servizio InAzienda garantisce alla persona candidata, come al datore di lavoro interessato, sostegno e accompagnamento a lungo termine.

Quindi:
- Sei maggiorenne, benefici di una rendita d'invalidità intera e sei alla ricerca di un posto di lavoro?
- Sei un datore di lavoro interessato ad assumere personale con disabilità e/o desideri meglio comprendere i passi da intraprendere?
- Sei un genitore incuriosito dall'offerta di InAzienda?
- Desideri informazioni sul tema della disabilità e mondo del lavoro nel mercato libero?

Chiamaci, saremo liete di accogliere e valutare la tua domanda.

Contatti:
Pro Infirmis Ticino e Moesano
058 775 38 70

sabina.ninni@proinfirmis.ch
sabrina.alippi@proinfirmis.ch

RUBRICA PEDAGOGIA DEI GENITORI

Convegno nazionale 2022

Si è svolto durante il fine settimana del 30 aprile e 1° maggio scorso, il Convegno nazionale della Rete internazionale della Pedagogia dei Genitori della quale anche atgabbes fa parte; con Sabrina Astorino ci siamo quindi recate nelle colline appenniniche toscane a Vicchio, paese natale del grande Giotto e a Barbiana, località legata alla vita e alla missione pedagogica di Don Milani.
Il Convegno già nel titolo ha proprio scelto di parlare e mettere al centro della riflessione due termini cari a Don Milani: "RIGORE E TENEREZZA. La Metodologia Pedagogia dei Genitori incontra la Pedagogia di Maria Montessori e la Pedagogia di Don Milani."

Barbiana è stata definita dagli organizzatori del Convegno e da Riziero Zucchi e Augusta Moletto come luogo simbolo della speranza e dell'educazione: in questo luogo si è voluto creare e valorizzare il dialogo tra i partecipanti e due grandi e fondamentali educatori, che hanno tracciato delle vie che ancora oggi ci indicano il futuro: Maria Montessori e don Lorenzo Milani. Entrambi hanno messo in pratica e valorizzato gli stili educativi del rigore e della tenerezza, atteggiamenti che accompagnano e favoriscono la crescita. Il legame e nesso con la Metodologia Pedagogia dei Genitori è ovvio e rapido: la genitorialità quotidianamente mette in pratica proprio il rigore e la tenerezza.
Nel suo bell'intervento Paola Zonca, ricercatrice universitaria dell'Università di Torino, ha sviluppato i concetti di rigore e tenerezza, facendoci scoprire i punti di incontro tra il pensiero di Don Milani, di Maria Montessori e della Pedagogia dei Genitori.

Il viaggio verso la Toscana e soprattutto verso gli amici e conoscenti che -condividendo la passione per la Metodologia della Pedagogia dei Genitori- formano una vera e propria comunità pensante e sognante, ci è stato reso ancor più profondo e intenso dalle parole di Augusta e Riziero che come dei genitori premurosi e attenti, rigorosi e teneri, ci hanno inviato un messaggio e consegnato un viatico per prepararci al meglio all'incontro.
"Cari tutti, vi abbiamo pensato molto e vogliamo inviarvi un ***viatico***, una parola che oggi non si usa più. Si usava tanto tempo fa quando il viaggio era lungo e difficile. Viatico erano oggetti e provviste per il viaggio, ma la parola significa anche *ciò che serve a confortare chi inizia un'opera.* Ed è in questo senso che vi inviamo queste pagine. Sono riflessioni che ci aiutano a prepararci per il Convegno. Faranno sorgere pensieri che vi preghiamo di scrivere e portare a Barbiana perché **convegno** significa **arrivare tutti assieme**, parlarci, **mettere in comune idee e progetti**, sentirci uniti

per poi ripartire più forti per cercare di cambiare un mondo col rigore e la tenerezza, la strada per la Pace. Quella per cui hanno lavorato e lavorano assieme a noi don Lorenzo Milani e Maria Montessori."
Rigore e tenerezza, sono i regali che ci siamo portate a casa dalla Toscana, da aggiungere a tutto quello che la Metodologia Pedagogia dei Genitori già ci ha regalato in termini di crescita personale e professionale e di ricchezza relazionale e umana.

Donatella Oggier-Fusi

BEN ESSERE FRATELLI

Ciclo di incontri per fratelli e sorelle di bambini con bisogni educativi speciali

L'esperienza di cui andremo raccontando è nata e si è sviluppata su stimolo di Ludovica Müller, responsabile progetti dell'atgabbes. Inizialmente eravamo piuttosto titubanti, sinceramente anche un po' preoccupati, poiché sarebbe stata la nostra prima esperienza di conduzione di un gruppo di questo tipo, avente l'obiettivo di fondo di affrontare la tematica dell'essere fratello o sorella di una persona con una disabilità, un handicap, che si può tradurre anche in difficoltà, debolezza, o addirittura, emarginazione. Abbiamo quindi deciso di assumere questo impegno, nonostante la consapevolezza dei nostri limiti, perché è una tematica che ci interessa. L'approccio che avremmo adottato avrebbe potuto essere in parte simile a quello già da noi sperimentato nella presa a carico di situazioni più conosciute, legate al contesto scolastico. Abbiamo anche pensato che la nostra conoscenza reciproca sarebbe stata un elemento facilitatore nella costruzione di un percorso con il gruppo di bambini e bambine che avrebbe avuto un senso dal punto di vista pedagogico e soprattutto umano.
In aggiunta a queste premesse, avevamo inoltre pensato che, a differenza nostra, per i bambini e le bambine non si sarebbe trattato di un tema nuovo e teorico, ma di una condizione personale ed esistenziale, sicuramente condivisa e affrontata in famiglia. I bambini e le bambine avrebbero portato la loro esperienza soggettiva e la loro sensibilità, noi la nostra umanità e qualche strumento concreto.

Siamo partiti dall'idea che ogni persona, prima di essere psicologa, educatore, compagno, figlio, fratello è un individuo unico ed irripetibile, con emozioni e bisogni. L'obiettivo iniziale è stato quello di valorizzare ogni persona per quello

che è e per quello che avrebbe portato nel gruppo, quindi di mettere a disposizione uno spazio di parola, finalizzato all'espressione della propria individualità. Solo in un secondo tempo siamo approdati al tema della relazione che i bambini e le bambine del gruppo hanno con il loro fratello o la loro sorella. Abbiamo cercato di creare le condizioni contestuali favorevoli all'espressione di sé, attribuendo importanza e priorità a ciò che loro ci portavano ad ogni singolo incontro, come fosse un momento speciale, dove i riflettori erano puntati sui bisogni, i vissuti e le emozioni e non sulla condizione di disagio vissuta dal loro fratello o dalla loro sorella.
Il filo conduttore è stato ovviamente il tema della diversità e dell'accettazione di questa diversità o soggettività. Ci siamo posti delle domande: "Ma che cos'è la normalità? Cosa significa essere normale o normodotato? Esiste la normalità?". Utilizzando l'ascolto attivo e delle attività che presumibilmente potevano adattarsi ai bambini e alle bambine, abbiamo parlato di norma, di condizioni socialmente condivise ed accettate che si manifestano con maggiore frequenza e di confini predefiniti entro i quali bisognerebbe posizionarsi sin dalla nascita fino alla fine dello sviluppo (definiti sempre

arbitrariamente e soggetti a modifiche a dipendenza dell'era storica, del contesto territoriale, dell'appartenenza culturale, religiosa, politica…). Abbiamo potuto riconoscere che tutti facciamo costantemente la stessa esperienza, ovvero quella di tentare di stare dentro una norma, di adattarci il più possibile alla realtà in cui viviamo, per non essere etichettati o sentirci diversi, o meglio, per non rischiare di avere un'etichetta diversa da quella con su scritto "normale".

È stato necessario tematizzare che, come esseri umani, tutti siamo diversi, unici, ma al contempo tutti abbiamo delle convergenze, dei punti di contatto, delle similitudini, soprattutto in termini emotivi ed esperienziali. I bambini e le bambine sono simili per il fatto di avere un fratello o una sorella con una disabilità, ma non solo. Hanno realizzato di essere simili per tanti aspetti e in contemporanea anche diversi, come diversi vengono categorizzati i loro fratelli e le loro sorelle.
Tutti umanamente simili, per le nostre fragilità esistenziali e le difficoltà alle quali saremo inevitabilmente confrontati durante la vita, e tutti intimamente diversi, con le nostre caratteristiche. Tutti diversi, anche se non abbiamo un handicap visibile e riconosciuto o diagnosticato dalla società. Abbiamo cercato di mettere parola sulla sofferenza e sulla difficoltà di integrazione nel mondo che caratterizzano, sin dalla nascita, l'esistenza di una persona con disabilità e di tutti coloro che vivono questa situazione, genitori, fratelli o sorelle in primis. Abbiamo potuto parlarne con i bambini e le bambine in modo piuttosto franco: non è scontato stare dentro una condizione di disabilità (fisica, psichica, relazionale, comportamentale) e, aldilà delle belle parole, non siamo per nulla convinti che la società riconosca le persone con disabilità davvero come "diversamene abili".
Durante questa esperienza il focus è stato appoggiato sul processo, senza perdere troppo di vista la meta e le aspettative che aleggiavano attorno a questo percorso. L'affrontare la situazione del fratello o della sorella con disabilità non è stato messo in secondo piano, ma nelle nostre riflessioni e nella pianificazione del percorso è stato essenziale e prioritario far sperimentare ai bambini e alle bambine la sensazione di essere lì per loro e con loro prima di tutto. Avevamo ipotizzato e strutturato una traccia, degli strumenti e delle attività, ma tutto ciò non avrebbe dovuto incastrarci, lo scopo era quello di sviluppare il percorso basandoci su quello che i bambini e le bambini avrebbero portato e condiviso all'interno del gruppo, rovesciando la logica alla quale siamo tutti abituati, più scolastica, dove l'adulto struttura l'attività, dà la consegna e l'educando, sempre con una postura piuttosto passiva in attesa di indicazioni e consegne, deve svolgere una performance.

Inizialmente, per sviluppare questa idea di progetto, avevamo previsto cinque incontri di un'ora e mezza. Nel corso dell'esperienza, abbiamo invece realizzato che sarebbe stato necessario più tempo per stabilire un minimo di relazione di fiducia e per conoscerci. Fortunatamente, l'idea di non strutturare gli incontri mediante un format rigido (di ruoli e procedure) ha concesso di condurre e vivere questi momenti con maggiore fluidità, maggiore spontaneità e di conseguenza ci ha permesso di percepire una certa autenticità. Grazie alla partecipazione di ognuno, progressivamente si è generato un clima piuttosto armonioso, tranquillo e libero. Solo a questo punto del percorso ci siamo sentiti pronti e maturi per dare voce e visibilità ai fratelli e alle sorelle assenti fisicamente, ma molto presenti nei pensieri e nei vissuti dei bambini e delle bambine che hanno partecipato al gruppo.
Giunti sul finire dei cinque incontri previsti, abbiamo sentito la necessità di fare un incontro di bilancio con i genitori, per condividere le nostre intenzioni e accogliere le loro aspettative e abbiamo stabilito di proseguire con altri due incontri al fine di conferire maggior senso di completezza e raggiungere un livello di approfondimento soddisfacente.

In sintesi, possiamo concludere con alcune riflessioni, in parte già esposte e che sicuramente andrebbero maggiormente sviluppate.
L'idea di raccogliere gli stimoli che man mano sarebbero emersi dai bambini e dalle bambine per poi sviluppare e adattare il percorso la riteniamo essere una modalità molto indicata e pertinente, che secondo noi ha portato ad ottenere un risultato appagante in termini di esperienza e di scambio relazionale. La fiducia data ai bambini e alle bambine prima di tutto e alla loro sensibilità, alla loro capacità e necessità di portare i loro racconti, le loro idee, emozioni, è stata una buona traccia.
Siamo consapevoli che questo percorso rappresenta solamente un primo e modesto avvicinamento alla tematica e che si sarebbe potuto approfondire maggiormente il tema. Per come lo abbiamo vissuto ed impostato, ipoteticamente potrebbe essere un percorso che non debba per forza prevedere una fine prestabilita. Avremmo potuto qualche incontro in più anche con i genitori, al fine di considerare maggiormente le loro rappresentazioni e avere un riscontro sugli effetti diretti e concreti (speriamo positivi) che questo percorso stava avendo sui loro figli e sulle loro figlie.
Abbiamo avuto qualche difficoltà nella gestione dell'eterogeneità del gruppo, in parte per dei nostri limiti personali.
Concludiamo questo racconto ringraziando i bambini e le bambine, che, con la loro straordinaria sensibilità e il loro coraggio, ci hanno resi partecipi del loro sguardo sul mondo e del loro vissuto personale, non privo di fatiche e sofferenze.

Simona Bomio, psicologa e psicoterapeuta FSP-ATP, consulente familiare. Ha lavorato per tanti anni come docente di sostegno pedagogico alle scuole medie. Attualmente lavora presso il consultorio dell'Associazione Comunità Familiare e privatamente.

Raji Togni, educatore SUPSI, lavora come educatore presso le scuole medie. È stato a lungo volontario atgabbes e responsabile di una colonia integrata per bambini e ragazzi.

RINGRAZIAMENTI E SALUTI AL PERSONALE

Tutto il Comitato Cantonale di atgabbes e il Team del Segretario desiderano esprimere un sentito ringraziamento a Silvia Rossi, Francesca Bonini e Martina Crivelli per il percorso fatto come educatrici dei preasili inclusivi della nostra associazione.
Ognuna di loro, in maniera e tempi diversi, ha saputo portare sguardi e competenze specifiche, unite a entusiasmo, idee e cura verso tutti i bambini e le bambine. A nome dell'Associazione e di tutti i genitori, grazie per averli incoraggiati a scoprire le loro attitudini e le loro passioni. Grazie per avere capito e valorizzato le loro diversità che rendono unico e speciale ogni essere umano.
Un ringraziamento particolare a Martina che, nel suo complesso ruolo di coordinatrice, ha permesso ad atgabbes di realizzare il Progetto "ampliamento dei preasili" promosso dall'Assemblea dei Delegati nel 2016 e portato a termine nel 2019: grazie a Martina per aver curato nei dettagli e con passione questo passaggio delicato e fondamentale per la costruzione di una cultura inclusiva nel settore prescolastico. Con dedizione e professionalità, ha saputo tessere alleanze e aprire nuove porte; a chi verrà dopo di lei, il difficile ma affascinante compito di continuare il percorso tracciato.
A tutte loro auguriamo un futuro ricco di soddisfazioni personali e professionali, certi che sapranno portare un seme di atgabbes a germogliare in tutti i contesti in cui saranno chiamate a vivere e a operare.

Comitato Cantonale e
Team Segretariato

RUBRICA PREASILI INCLUSIVI

Aperte le iscrizioni ai Preasili atgabbes!

Fin da piccoli è importante favorire momenti di socializzazione e i nostri Preasili inclusivi sono un'ottima occasione per permettere di vivere delle prime esperienze in gruppo! Nelle nostre strutture -attraverso il confronto con i coetanei, tanti giochi e semplici attività- si apprendono le prime regole sociali e si allenano le separazioni genitoriali con la finalità di favorire la transizione alla scuola dell'infanzia. **Non esitate quindi a iscrivere i vostri bambini! I volantini di preiscrizioni si possono richiedere al nostro segretariato o scaricandoli dal sito.**

https://www.atgabbes.ch/it/inclusione/preasili-inclusivi-atgabbes. Vi ricordiamo che i Preasili sono aperti alcune mattine a settimana e seguono il calendario scolastico. I Preasili di Lugano, Pedevilla e Locarno sono gestiti da atgabbes che raccoglie le iscrizioni di tutti i bambini, mentre nei Preasili di Biasca, Novazzano e Magliaso atgabbes accompagna i bambini con bisogni educativi particolari all'interno di strutture di Nido/Preasilo con cui collaboriamo.

L'esempio del Preasilo GIOCHIAMO INSIEME di Magliaso
In questo articolo vi presentiamo la collaborazione con il Preasilo di Magliaso che quattro anni fa, ha accolto con positività e entusiasmo l'idea di svolgere un progetto inclusivo! Questo esempio vi permetterà di capire come si svolgono le attività nelle nostre varie strutture!

"A Magliaso, da alcuni anni, è attiva una collaborazione con il Preasilo comunale GIOCHIAMO INSIEME che è gestito dall'associazione di genitori delle scuole comunali. Inizialmente il Preasilo offriva momenti di condivisione mamma e bambino dai primi mesi ai 3 anni, in seguito si è definito un progetto con la Sezione della pedagogia speciale e poi con atgabbes, per includere bambini con bisogni educativi particolari della regione del Malcantone e del Luganese. Le condizioni sono quindi cambiate e vengono accolti circa 20 bambini dai due ai quattro anni per 2-3 mattine a settimana con l'obiettivo di offrire dei momenti di socializzazione in gruppo che favoriscono l'apprendimento e che facilitano il passaggio alla scuola dell'infanzia o in altre strutture. I genitori non partecipano quindi più alle attività mattutine perché si vogliono anche allenare le prime separazioni genitoriali.
Le tre mattine di apertura settimanali sono ritmate dall'arrivo dei bambini verso le 9.00 che, con i propri genitori si preparano e si danno un ultimo saluto. Segue un momento di gioco libero con trenini, bambole, cucina e tanto altro e, quando tutti son presenti, ci si raduna in salone dove ci si

saluta seduti in cerchio con varie canzoni coi gesti. Dopo questo momento si propone un'attività uguale per tutti in un grande locale privo di altri giochi: chi non vuole partecipare si limita a guardare, ma col tempo generalmente tutti i bambini si incuriosiscono. In questo momento vengono proposti materiali di riciclo molto semplici: palle, tubi, tappi, cerchi, scatole, giornali, scotch, bottiglie, palloncini, foulard, stracci, corde e mollette, percorsi motori e sensoriali. Ognuno può divertirsi sperimentando, interagendo, condividendo, imitando, osservando a seconda delle proprie capacità, fantasia e creatività. La semplicità delle richieste, l'età dei bimbi e il fatto che non ci sono ancora pregiudizi favorisce l'inclusione di tutti quanti creando una piacevole atmosfera di rispetto e collaborazione reciproca. Esaurita l'attività tutti quanti aiutano a riordinare. Verso le dieci i bambini si lavano le mani per prepararsi allo spuntino dove, ognuno al proprio posto, si condivide frutta, pane e acqua. Il bicchiere si riporta in cucina quando tutti hanno finito, in questo modo i bambini imparano anche ad aspettare e pazientare. Proponiamo infine un'attività a tavolino: plastilina, pittura, disegni, travasi, perline da infilare… e, chi non vuol partecipare, può giocare liberamente col lego, il treno, le moto da spingersi, i libri o con le corse… Concludiamo con allegria la mattinata con un bel girotondo ridarello e, prima di congedare i bambini, li aiutiamo a rimettere scarpe e giacca stimolandoli nell'autonomia. Felici di rivedere che mamma, papà o i nonni sono sempre pronti ad aspettarli e a riabbracciarli con amore, i bimbi acquistano fiducia nelle prime separazioni e tornano volentieri al Preasilo dove capiscono che si possono trascorrere momenti piacevoli con tante nuove scoperte! Un'attività professionale di questo genere è sempre stato il mio sogno fin da quando avevo svolto il mio lavoro di diploma proprio sull'inclusione. Credo fermamente a questi momenti di socializzazione in età precoce perché permettono di imparare le prime regole di convivenza e condivisione in gruppo e, di relazionarsi con figure estranee alla famiglia che offrono nuove opportunità e esperienze. I risultati sono

strabilianti e stimolanti e ci indicano l'importanza di continuare a lavorare e migliorare l'accompagnamento inclusivo che fa bene a tutti quanti!
Devo quindi ringraziare calorosamente Atgabbes per questi anni molto gratificanti dovuti anche alla splendida collaborazione con le famiglie coinvolte: sia quelle dei bimbi senza particolari difficoltà che dimostrano una sensibilità straordinaria e che ci permettono di costruire una società inclusiva, sia le famiglie confrontate con i vari aspetti di un figlio con dei bisogni speciali, che danno tutti loro stessi per il bene del proprio figlio. Non da ultimo, ringrazio i servizi di educazione speciale precoce con cui collaboriamo per sostenere i bisogni dei bambini con particolarità nello sviluppo e l'associazione genitori di Magliaso che ci ha accolti."

Piera Regazzoni
educatrice atgabbes

INTRODUZIONE, ATGABBES E I SIBLINGS

Il tema dei siblings non è da sempre al centro dei pensieri e delle riflessioni che ruotano intorno alle persone con disabilità. Anzi, per molto tempo si è parlato ben poco delle loro sorelle e dei loro fratelli. Fino ad un passato piuttosto recente, gli interventi sociali erano pensati quasi unicamente a favore delle persone con disabilità, più raramente a sostegno dei familiari, ancor più raramente erano diretti ai siblings. La creazione di una piattaforma di lavoro rivolta ai familiari curanti è la dimostrazione di quanto lo sguardo nei confronti dei familiari si sia modificato parallelamente ad una presa di coscienza del mondo politico e sociale rispetto all'importanza del loro ruolo per tutta la società. Un 'evoluzione che sempre più tende a considerare anche i fratelli e le sorelle, il loro sguardo, il loro posto all'interno della famiglia e il loro impegno nei confronti dei fratelli o delle sorelle con disabilità.
Anche all'interno di atgabbes l'interesse che oggi viene posto nei confronti dei siblings è frutto di un percorso, di una presa di coscienza graduale, ed è soprattutto grazie all'impulso diretto dato da sorelle e fratelli attivi nella nostra associazione che oggi ci occupiamo di siblings attraverso svariate iniziative e progetti.
Ci sono varie possibilità per dare spazio ai siblings, rendere conto della loro condizione e dei loro bisogni. Atgabbes ha optato per un approccio ad ampio raggio e nel corso degli ultimi anni ha promosso dei progetti molto diversi gli uni dagli altri, alcuni rivolti direttamente ai siblings più giovani e ai loro genitori, altri rivolti ad un pubblico più vasto. Ci siamo infatti occupati di progetti di sensibilizzazione, ma abbiamo anche cercato di promuovere questo tema a livello culturale. Abbiamo inoltre promosso la creazione di un gruppo di lavoro siblings che coinvolge fratelli e sorelle e rappresentati di altri enti e associazioni.
Nel 2018, abbiamo organizzato la conferenza pubblica "Siblings" con la presenza della Dott.ssa Giulia Franco, psicologa e psicoterapeuta.
Nel 2019 è stato promosso l'evento: "Sguardi di Siblings", con la proiezione del film di grande successo "Mio fratello rincorre i dinosauri" e la presenza del regista.
Nel 2020 è stato il momento di un mini ciclo di incontri rivolto ai genitori di bambini e ragazzi con bisogni educativi speciali con lo psicologo e psicoterapeuta Pierre Kahn.
Sempre nel 2020 abbiamo portato avanti un importante progetto di sensibilizzazione. Abbiamo avuto l'opportunità di lavorare con la associazione Familien und Frauengesundheit viedo-produktion di Lucerna, doppiando in italiano il film documentario "Siblings" da loro prodotto e traducendo una brochure di sensibilizzazione, che in seguito, abbiamo diffuso su tutto il nostro territorio.
Nel 2021 abbiamo invece proposto e organizzato degli incontri rivolti direttamente ai fratelli e alle sorelle più piccoli. Un piccolo gruppo di bambini di età compresa tra i 7 e gli 11 anni si sono incontrati per una decina di volte, accompagnati da una psicologa e un educatore. Un'occasione preziosa per conoscere altri fratelli e sorelle, condividere pensieri e momenti di svago e favorire un sentimento di comprensione reciproca.
Recentemente, nel mese di maggio 2022, abbiamo organizzato l'evento: "Spazio Siblings", con la presenza di Andrea Dondi, psicologo e psicoterapeuta, autore del libro: "Siblings, crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità". Un altro momento rivolto a tutte le persone sensibili al tema.
Anche per il futuro atgabbes desidera mantenere un impegno costante nel dar voce e spazio ai siblings.

SPAZIO SIBLINGS

"Quando i miei 7 figli erano molto piccoli, facevo un gioco con loro. Davo loro in mano un bastoncino, uno ciascuno, e chiedevo loro di spezzarlo. Non era certo un'impresa difficile. Poi, dicevo di legarli in un mazzetto e di cercare di romperlo, ma non ci riuscivano. Allora io gli dicevo: vedete quel mazzetto? Quella è la famiglia". (Dal film Una Storia Vera di David Linch, 1999)

Sabato 07 maggio 2022, presso il cinema Lux di Massagno, (di nuovo in presenza!), si è svolto un incontro organizzato da atgabbes con il prof. Andrea Dondi, psicologo e psicoterapeuta, autore del libro "Siblings, crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità" (San Paolo Edizioni). Guidati dall'esperta moderazione di Maurizio Canetta, attraverso la visione del documentario "Siblings" di Romana Lanfranconi e la presentazione dell'ultimo lavoro di Dondi, siamo entrati con curiosità e rispetto a gettare uno sguardo nel mondo dei siblings, un mondo poco esplorato e unico, conoscendo e valorizzando le loro esperienze, le loro preoccupazioni e i loro punti di vista nelle differenti fasi della vita. In questo nostro dossier presenteremo anche alcune narrazioni e testimonianze raccolte da Ludovica Mueller e Sabrina Astorino.

Perché parlare di fratelli e sorelle?

Nell'esperienza quotidiana di una famiglia con un figlio con una disabilità, tra i tanti impegni e le preoccupazioni, a volte, è difficile dare spazio agli altri figli. I siblings, termine anglosassone che identifica i fratelli e le sorelle di persone con disabilità, vivono un'esperienza di crescita che può essere a tratti faticosa e al contempo arricchente, in una chiamata implicita a essere responsabili, comprensivi e indipendenti.
La malattia cronica o la disabilità di un bambino o di una bambina hanno degli effetti sulla vita di tutti i componenti della famiglia: cambiano i ritmi, le priorità, gli impegni. Le attenzioni dei genitori, come è naturale che sia, sono più frequentemente concentrate sul figlio o sulla figlia che ha più bisogno di cure e i sentimenti e i bisogni dei siblings rischiano di passare inascoltati e spesso si ritagliano una vita sullo sfondo, ai margini. Ciò può costituire un fattore di rischio per uno sviluppo emotivo equilibrato del fratello "sano".
L'interesse degli studiosi per la relazione fraterna in presenza di un figlio disabile è recente.
Gli studi sulle conseguenze positive/negative della disabilità di un figlio disabile per i fratelli sono molto eterogenei, anche perché le disabilità sono di vario tipo e grado e altrettante sono le variabili da considerare.
Ciò che accomuna tutti i siblings, sono i sentimenti contrastanti che possono essere provati nei confronti dei fratelli o delle sorelle disabili in rapporto alle diverse età: gelosia, iper-protezione, rivalità, dolore, solidarietà, rabbia, vergogna, eccetera.
Spesso i siblings svolgono dei compiti nella cura del fratello disabile a discapito del loro tempo libero, provando dei sentimenti ambivalenti, da un lato l'amore per il fratello e la voglia di aiutarlo, dall'altra l'impulso a soddisfare i propri bisogni.
Il vivere la disabilità di un pari così emotivamente vicino ha però anche un effetto positivo, in quanto porta a sviluppare nei bambini la tolleranza, l'empatia, la capacità di reagire agli eventi difficili della vita, la sensibilità.
Secondo il prof. Dondi, alcuni elementi tipici della relazione fraterna come la reciprocità o l'ordine di genitura vengono potenzialmente condizionati dal tipo di disabilità del fratello, per esempio la presenza di un disturbo autistico non consente un rapporto di comunicazione biunivoco tra fratelli, un grave ritardo dello sviluppo psicomotorio può determinare un innaturale sorpasso generazionale, portando nel tempo il fratello minore sibling a diventare fisicamente e/o psicologicamente il fratello maggiore.
La malattia/disabilità di un fratellino può quindi diventare un fattore di stress o una sfida evolutiva serenamente superabile. Molto dipende dalle risorse emotive, cognitive, relazionali dei componenti della famiglia e del sistema stesso in cui la famiglia è inseirta.
Dondi ha proposto infine alcune azioni concrete rivolte ai genitori per aiutarli e sostenerli nella cura e nella relazione di tutti i loro figli.
Parlare con i siblings delle condizioni del fratello o della sorella. Spiegare con parole semplici e adatte all'età cosa comporta la malattia/disabilità, parlandone in modo realistico ma positivo. Se per esempio è in programma un ricovero o un intervento, non tenerlo nascosto. I bambini percepiscono comunque l'agitazione dei genitori e non saperne il motivo aumenta anche la loro agitazione.
Lasciare che i siblings abbiano lo spazio e il modo per sviluppare la propria identità e le proprie attitudini, anche indipendentemente dal fratello/sorella. Permettere di svolgere alcune attività senza di lui e di coltivare amicizie al di fuori del contesto familiare può essere molto importante per il suo percorso di crescita.
Valorizzare i momenti positivi. Sia tra fratelli, promuovendo giochi e attività piacevoli insieme, sia tra genitori e siblings: prendersi del tempo da passare da soli col proprio figlio; non serve organizzare sempre grandi cose, come spesso accade è la qualità del tempo che si passa insieme, non la quantità, a fare la differenza.
Capirli, sostenerli e offrire loro gli spazi di cui hanno bisogno significa, non solo favorire il loro benessere, ma quello di tutta la famiglia, la sua forza e la sua capacità di resilienza, oltre che, più in generale, curare il benessere di tutta una comunità.

Narrazioni

La persona che ammiro
Aurora, 11 anni

C'è una persona per cui provo una grande ammirazione, è mia sorella gemella Greta che ha 11 anni ma lei dice che ne ha 7. Ha la sindrome di down che consiste nel non camminare, non pronunciare bene le parole e non avere capelli (anche se adesso vedo che ha un po' di ciglia, un po' di peletti, un po' di capelli corti corti, corti).
Dal mio punto di vista lei è: bella, molto simpatica e mi fa ridere, carina, dolce, affettuosa, gentile, coccolona, educata (a parte quando dice le parolacce) e giocherellona.
Le piace guardare la tele, è una bravissima cavallerizza, è molto dormigliona se può dorme anche fino a mezzogiorno.
Quando la mamma non c'è io e lei disegniamo, io le faccio i tatuaggi, lei li vuole sempre, giochiamo e la faccio camminare un po'.
Le piacciono tanto, come li chiama lei, i boby, i cagnolini, i cavalli, gli animali.
Dimenticavo, le piace mangiare!
Io le voglio bene e le vorrò sempre bene. Per me è molto speciale, è più di una sorella.
Se avete l'opportunità di conoscerla, conoscetela immediatamente!

Una vacanza con Chiara
Luca Realini

Cercare di scrivere un testo riguardante mia sorella è sempre un lavoro piuttosto complicato. Un po' perché su Chiara potrei scrivere paginate di aneddoti, ma soprattutto perche tra tutti questi aneddoti è difficile focalizzare l'attenzione su uno in particolare. Alla fine ho deciso di raccontare la vacanza a Dubai, nella quale dopo tanto tempo siamo tornati a vivere insieme. Questo soprattutto perché negli ultimi mesi, essendomi trasferito temporaneamente a Locarno per svolgere il servizio civile, non ho avuto la possibilità di passare molto tempo con Chiara. Inoltre, appena ho un po' di tempo libero a disposizione, tendo erroneamente a dare priorità agli amici, dando purtroppo un po' per scontata la presenza di Chiara nella mia vita. Alla fine mi sono resto conto che negli ultimi mesi ho trascorso probabilmente più tempo con gli amici che con lei. Va comunque detto che Chiara è una ragazza sempre molto impegnata e quindi un week-end trascorso in famiglia non per forza equivale a un week-end con Chiara.

Ad ogni modo, la vacanza di settimana scorsa ci ha permesso di recuperare il tempo perduto in precedenza. Devo ammettere che ritornare a condividere gli spazi con mia sorella non è immediato. Mia sorella ha sicuramente una personalità prorompente e a volte i suoi modi risultano un po'

invadenti, soprattutto per una persona taciturna e riservata come me. Proprio a questo proposito, mi sono accorto di come le nostre personalità si scontrino facilmente, rendendo il nostro rapporto a volte complicato. Io stesso mi rendo conto che per Chiara un fratello con un carattere aperto e solare sarebbe più congeniale. A volte vorrei essere così, non tanto per me stesso, ma per lei. Spesso mi accorgo di non riuscire a soddisfare il bisogno di spontaneità e di noncuranza tipico di mia sorella. Sono comunque contento che nella sua vita ci siano delle persone che invece rivestono questo ruolo a pieno: in primis mia mamma, ma anche i cugini Alessio e Daniele.

Questa settimana sono riuscito ad apprezzare, o addirittura ad ammirare la capacità di Chiara di non curarsi del giudizio altrui. Mia sorella è la classica persona che divora la vita, incurante di quello che la gente possa pensare o meno di lei. Vive con una spontaneità così genuina da riuscire a spiazzare le persone. Non le importa se sull'aereo, per colpa delle cuffie, alza la voce così tanto da farsi sentire per tutto il velivolo. Non rinuncia a una conversazione con un autista solamente per un semplice ostacolo linguistico. Non le interessa cosa pensano gli altri quando durante uno spettacolo per bimbi si diverte da morire o se durante un concerto all'interno del palazzo presidenziale balla davanti a una folla di turisti. Ecco, solo ora che sto scrivendo questi ricordi mi rendo conto di come debba essere liberatorio e soddisfacente vivere così. Forse è proprio questo il segreto della sua costante e inesauribile felicità. Spero di riuscire un giorno ad apprezzare questa preziosissima qualità di mia sorella, non tanto come sto facendo in questo momento, bensì nel preciso istante in cui succede. Spero un giorno di riuscire a non provare più imbarazzo, o di non lasciarmi più influenzare dal pensiero degli altri. Mia sorella lo fa da una vita, e mia mamma, crescendo con lei, ha imparato a farlo. E devo ammettere che vedere entrambe ballare incuranti di tutto e di tutti è un'esperienza che auguro a tutti di provare, ma non tanto come spettatori, bensì come protagonisti della propria vita. Queste settimana, come non mai, Chiara mi insegna il coraggio di vivere e di buttarsi e io, ora e per tutta la vita, la ringrazierò per essere quello che è, una ragazza con una voglia di vivere incondizionata.

Una sorella in visita

Matteo Realini

Un piacevole ricordo di mia sorella Chiara è indubbiamente la sua visita nel nostro appartamento a Baden.
In maniera autonoma e soprattutto grazie agli insegnamenti imparati da mia mamma, Chiara ha fatto il viaggio tra Chiasso e Zurigo in treno da sola. Nel momento in cui è scesa dal treno ci ha salutati con il suo inconfondibile sorriso di una persona sempre felice e di buon umore, molto contenta di poter passare il fine settimana insieme a noi.
Nel giro di una decina di minuti mio fratello Luca ed io siamo stati informati di tutti gli avvenimenti principali del Mendrisiotto, essendo Chiara una persona molto socievole e con un'infinità di amicizie. Uno dei suoi pregi più grandi è il saper legare molto rapidamente con tutte le persone, indipendentemente dall'età, dal genere, dal carattere o dalle ideologie, riuscendo sempre e comunque a farsi voler bene da tutti. Essendo io, al contrario di Chiara, una persona piuttosto riservata e poco loquace è spesso divertente e alcune volte un po' imbarazzante (nel senso positivo del termine) incontrare persone che non vedevo da molto tempo ma che comunque erano state premurosamente informate da Chiara sui principali aneddoti della mia vita.
Ritornando alla visita di Chiara a Baden la sua attenzione si è subito focalizzata sul programma che le avevamo preparato per sabato e domenica, con particolare attenzione su pranzi e cene. Altra caratteristica importante di Chiara è la sua curiosità con un pizzico di naturale ingenuità, che la spinge sempre a voler essere informata su tutto. Non avendole ancora rilevato il programma speravamo che le sue aspettative non fossero troppo alte. In realtà Chiara è una persona che sa essere felice con veramente poco e manifesta sempre una grande voglia di intraprendere nuove attività. La visita allo zoo seguita da una passeggiata sul lungolago di Zurigo sono state come previsto molto apprezzate. Chiara non ha resistito ad intavolare una conversazione con altri turisti ticinesi, dopo averli sentiti chiacchierare a qualche metro di distanza. Quella che per le persone normodotate è una situazione sociale "un po' scomoda" dove si preferisce perseguire il proprio percorso senza per forza dover instaurare una conversazione con degli sconosciuti conterranei, è per Chiara l'opportunità di poter scambiare due parole in modo innocente senza attenersi alle regole sociali non scritte.
Un'altra caratteristica che rende Chiara speciale è la mancanza di quella sfera privata, che la porta in modo innocente a cercare sempre il contatto con gli altri, per esempio avvicinandosi alle persone negli ascensori o osservando in modo prolungato le persone nelle vicinanze. Se durante la mia adolescenza questa sua mancanza di distacco e discrezione nei confronti degli altri era per me a volte un lieve motivo di imbarazzo, durante gli anni si è trasformata in qualcosa di speciale che rende Chiara ai miei occhi una persona invidiabile.
Nel pomeriggio inoltrato siamo ritornati a Baden per la cena, abbiamo trascorso una piacevole serata in compagnia conversando e giocando alle carte di UNO… Chiara è davvero imbattibile e molto fortunata. Domenica abbiamo visitato lo Street Food Festival gustando qualche prelibatezza esotica prima di accompagnarla a Zurigo per farle prendere il treno di ritorno verso il Ticino.
Questo tempo passato assieme è trascorso come un semplice fine settimana tra fratelli. Essendo Chiara solamente tre anni più giovane di me ed essendo quindi praticamente cresciuti assieme, il suo handicap è sempre stato per me la normale quotidianità. Sebbene Chiara abbia delle necessità

diverse rispetto ad una ragazza normodotata, penso che il nostro rapporto si sia sviluppato in modo naturale durante gli anni senza limiti, costrizioni o sacrifici che abbiano condizionato la mia infanzia e adolescenza. La grande differenza che penso ci sia nel nostro rapporto ora, nella vita adulta, rispetto a quello tra altri fratelli è un senso di indipendenza e autonomia nella quotidianità, ci sono ambiti nei quali dovrà sempre essere seguita… mi riferisco a compiti burocratici e amministrativi, alla gestione dei soldi, all'occupazione del tempo libero, alla pianificazione delle sue attività per citarne qualcuno. Come fratello maggiore mi sento molto coinvolto e spero negli anni di riuscire a gestire al meglio queste necessità. Concludendo, posso dire che il mio rapporto con Chiara è probabilmente più normale di quello che si possa pensare. Sebbene l'handicap possa a volte essere "limitante" è anche vero che ciò permette di instaurare un rapporto semplice e genuino, nel quale basta poco per trasmettersi felicità l'una con l'altro, per esempio una semplice passeggiata sul lungolago seguita da una cena e una partita a carte.

"CLICK"

Manuela Corti Chiesa

Mi chiamo Manuela ho 41, ho un fratello di 50 anni e si chiama Stefano.
Stefano è nato senza l'ormone della tiroide, non parla, ha un ritardo mentale ed è autistico.

Non mi sento di raccontare la nostra infanzia perché ne potrei parlare per giorni.
Inizio, cercando di essere breve dai miei 20 anni in su, quando finalmente feci il mio famoso "click" verso mio fratello.
Prima, lo vedevo/sentivo come un peso, ed ero sempre la seconda.
Quando finalmente mi resi conto da sola, chi fosse mio fratello, il mio mondo cambiò in meglio.
Stefano, era ospite presso un istituto e tornava a casa il giovedì sera per il weekend, non è mai stata facile questa convivenza, perché hai un grande senso di colpa e non ti capaciti del motivo perché lui debba stare lontano da casa.
Stefano ha vissuto 30 anni nella sua seconda dimora, ma per tutti questi anni noi famigliari ci siamo sempre stati.
Nel 2017 per motivi di salute si decide di portarlo a casa definitivamente e nel 2018 parte il mio progetto di creare per lui una vita quotidiana seguito da persone formate.
Una vita, visto l'età, dove possa godersi le cose a lui care, una vita più adeguata alla sua malattia.
Prendiamo in affitto un appartamento e delle persone che lo seguono 24/24, ma sempre presenti come famiglia ogni giorno per creare una rete. Quindi tanto tempo e tante energie richieste per fare al meglio ciò.
Il Covid non ci ha aiutati, ci sono stati problemi di salute e tanto tempo passato con lui.
Ma ora, guardiamo con positività che arriveranno tempi migliori.
La mia vita ad oggi ruota intorno a Stefano, ho preso l'impegno anni fa, è stata una mia scelta naturale e mi occupo di lui tante ore a settimana.
Mi chiedo ogni tanto, come sarebbe senza, forse con meno stress, ma sicuramente vuota.
Non è stato facile arrivare sino ad oggi, non è stato facile gestire questi 50 anni… non è vero che è stata una grande fortuna avere un figlio speciale in famiglia…
abbiamo sorvolato mari e monti, ci siamo fatti un mazzo tanto, abbiamo pianto, abbiamo gridato al mondo intero la nostra frustrazione, abbiamo lottato ed abbiamo fatto tante altre cose.
Oggi però nonostante questa grande vita trascorsa insieme, voglio dire grazie a Stefano. Grazie, perché la nostra frustrazione nel non sentirlo parlare si è trasformata nel più bel suono che potessimo amare, grazie perché ogni tanto ci fa rallentare ed oggi farlo é un gran lusso, grazie perché nonostante non sappiamo se apprezza il nostro amore, ce lo restituisce a grandi quantità, grazie perché abbiamo imparato quanto la vita possa essere imprevedibile, grazie per averci donato una pazienza che supera i limiti, grazie perché in fondo, forse con il passare degli anni, siamo diventati sicuramente delle persone migliori, grazie perché ne abbiamo passate tante, ma siamo ancora qui ♥

Mi piacerebbe che in Ticino se ne parli di più dei Sibling, io mi sono sentita sola diverse volte e magari confrontarmi con qualcuno mi avrebbe aiutato.

Siamo spesso messi da parte, ma alla fine siamo il “dopo di noi” dei nostri genitori.
Penso e ritengo che dovremmo essere seguiti e tutelati.
Grazie per aver pensato a noi ♥

Essere sorella di una persona con disabilità

Letizia Vassalli

Per raccontare questa storia ho deciso di partire dal principio, quindi da quando è venuta al mondo mia sorella minore. Veronica, per noi tutti Vero, ormai è una ragazza di diciassette anni ed è affetta da spina bifida e di conseguenza non può camminare. Detto questo, vorrei raccontare il primo ricordo che ho di lei: o almeno, il primo ricordo di questa situazione un po’ particolare. Veronica non poteva nascere in modo naturale e quindi è nata a Zurigo: io avevo appena quattro anni. Ero molto piccolina, ma qualche immagine doveva essermi rimasta nella testa. Infatti, quell’immagine c’è: ricordo che stavamo uscendo da un ascensore, mio fratello poco più avanti e poi mio padre. Il pavimento è bianco e in fondo c’era una vetrata da cui penetrava la luce. Mio padre si ferma e dice che dobbiamo disinfettarci le mani; io lo guardo e non capisco che cosa voglia dire e soprattutto: perché? C’è una specie di lavandino di metallo e molto lungo, quindi io e mio fratello ci laviamo le mani e le disinfettiamo. Ricordo ancora di essermi messa in punta di piedi perché non ci arrivavo e, ancora in questo momento che scrivo e ci ripenso, l’odore del disinfettante mi ha colpita in una maniera davvero particolare. E poi più nulla. In poche parole, il primo ricordo che ho di mia sorella è il disinfettante dell’ospedale. Ho qualche immagine vaga di cavi, macchinari, lucine e lei distesa in una culla, ma questa storia del disinfettante la vedo e la sento nitidamente e questo odore lo associo direttamente a lei.
Vero da bambina era proprio uno scricciolo: era davvero piccolissima e aveva uno sguardo che ti penetrava con degli occhioni profondi. Allo stesso tempo era anche una furbetta rideva tanto, La cosa che più mi colpiva era il suo modo di muoversi, un po’ particolare, e poi dovevate vedere come strisciava! Era velocissima, in un attimo era di fianco a te e poi spariva: era come se nuotasse nell’aria. Uno dei ricordi della nostra infanzia più teneri che ho riguarda un pomeriggio in cui stavamo facendo una semplice torta di mele con la sfoglia: Vero avrà avuto circa tre anni, quindi io sette e mio fratello nove. Lei a quel tempo utilizzava una sorta di sedia speciale, non saprei come definirla, aveva anche un tavolino e la potevi spostare. Comunque, per ritornare al tema della faccia da furbetta, nostra madre aveva tagliato le mele a fettine e noi avevamo fatto i buchi alla sfoglia (quindi probabilmente l’avevamo maltrattata) e ogni volta che mettevamo le mele sulla torta lei continuava a rubarle e mangiarle! Lo faceva con una tale innocenza e non sapete quanto abbiamo riso in quella circostanza!
La consapevolezza che Vero non avrebbe mai potuto camminare è arrivata con il tempo. Già quando mia madre era incinta, i nostri genitori ci hanno sempre detto che la sorellina avrebbe avuto dei problemi e che doveva essere curata. La questione del “non camminare” si è manifestata nel tempo ed è stata una cosa molto naturale. Forse ho iniziato piano piano a capirlo quando ha iniziato a portare delle stecche che le tenevano i piedi in una certa posizione. Poi spontaneamente quando è arrivata la prima sedia a rotelle. Penso che ai miei occhi fosse quasi un oggetto mistico e che dovevo assolutamente provare: non so quante volte mia madre mi abbia sgridata ricordandomi che non dovevo appoggiare i piedi sulla pedana perché rischiavo di romperla! Però era molto divertente, anche se devo dire che dopo un po’ di tempo è faticoso e le braccia ti fanno male. Oggi lei utilizza soprattutto la sedia elettrica e le dà, molto fastidio quando uso la sua sedia manuale: quindi, da brava sorella maggiore, vado in camera sua e inizio a girare per casa, subito si arrabbia e mi sgrida; non so perché ma la trovo una cosa molto dolce. Quasi una dimostrazione di affetto. Poi quando ero piccola, molto ingenuamente e un po’ me ne vergogno attualmente, ho fatto qualche esperimento per capire meglio perché Vero non camminasse. Non mi ricordo bene in quale contesto, ma mia madre mi stava spiegando che i nervi della schiena della Vero erano rotti e quindi lei, oltre a non poter camminare, non aveva la sensibilità nelle gambe. Apriti cielo: come non sentiva nulla nelle gambe? Allora, sempre da brava sorella maggiore e soprattutto molto delicata, ho iniziato a pizzicarle le gambe e non dico a saltarci sopra, ma diciamo quasi. E per fortuna che non sentiva… Diciamo che con questo episodio ho capito cosa significasse: si vede che avevo bisogno di una dimostrazione concreta.
In questi casi, le situazioni difficili fanno anche parte del gioco. Le operazioni per me sono sempre state pesanti a livello psicologico, in primo luogo perché i miei genitori dovevano allontanarsi anche per diverso tempo e poi perché mi faceva stare male il pensiero che Vero dovesse essere sottoposta anche a interventi piuttosto delicati. Quindi mi stressavo, mi stresso e mi stresserò sempre in queste circostanze, qualora si dovessero manifestare nuovamente. Ovviamente il centro della situazione è lei, pero la sofferenza ti accompagna sem-

pre, perché sai che sono questioni delicate e molto lunghe, dall'operazione in sé fino alla riabilitazione. In tal senso ho un ricordo che mi ha scioccata nel profondo dell'anima e mia sorella avrà uno choc ancora più marcato del mio. Dopo un'operazione (non spiegherò le dinamiche, non sono importanti) Vero aveva due tagli enormi su tutta la schiena e penso che avesse in totale almeno una trentina di punti. Non ricordo come mai, ma l'ho accompagnata insieme a mia madre a farseli toglierli: quanto mai l'ho fatto. Il dottore che se ne doveva occupare, mi sa che era un po' alle prime armi (lo spero tanto) perché ha davvero trucidato la schiena di mia sorella e posso sentire ancora le sue grida nelle orecchie. Quella sofferenza mi ha colpita, perché non si trattava solo di una questione fisica, ma anche emotiva. Non lo dimenticherò mai.
La fase più difficile della nostra vita è avvenuta quando io ero in quarta elementare, quindi avrò avuto all'incirca nove anni. È una delle situazioni che sono state più difficili perché ero piuttosto piccola e ancora oggi per me, il 21 dicembre, è un giorno che odio dal profondo. Ma andiamo con ordine. Mia sorella è stata colpita da una brutta tosse che è poi andata peggiorando diventando una bronchite: insomma, stava davvero tanto, ma tanto male. Respirava in un modo terribile e già alla base ha dei problemi respiratori non da poco, se poi si aggiunge la bronchite il tutto diventa più grave. I miei genitori decidono quindi di portarla all'ospedale: ricordo ancora che ho guardato mia madre, penso di aver pianto, e le ho detto che tanto sapevo che da quella sera non le avrei riviste per un po' sentivo già che sarebbero finite a Zurigo. Lei ovviamente cercava di tranquillizzarmi, ma stavo davvero male e per me vedere i miei genitori partire equivaleva a sentire una parte di me che si spezzava. Non ci girerò intorno, mia sorella quella notte ha avuto un arresto cardiaco e l'abbiamo quasi persa: per fortuna si trovava già in ospedale, altrimenti non voglio nemmeno immaginare quello che sarebbe potuto accadere. Al mattino, quando io e mio fratello ci siamo svegliati ricordo intensamente tutto. Mio padre era sul divano e aveva una faccia cupa, glielo si leggeva in faccia che era successo qualcosa di brutto. Ci ha fatti sedere sul divano e ci ha spiegato che la mamma e la Vero erano state trasferite a Zurigo perché quest'ultima non si era sentita bene. Non ci aveva detto nello specifico dell'arresto cardiaco, ma non era importante anche perché probabilmente non avrei capito. Avevo il cuore a pezzi, davvero tanto, soprattutto perché si stava avvicinando Natale e l'avremmo passato senza i nostri genitori e il pensiero che mia sorella stesse male mi distruggeva. Ero tanto, tanto arrabbiata: soprattutto perché i miei genitori non c'erano. Per fortuna avevamo la nostra famiglia che si è occupata di noi ed è stato per quando possibile un Natale piacevole. Posso dire che sono stata (e lo sono ancora) molto fortunata perché ho avuto una famiglia che mi è sempre stata vicina, in particolare i miei nonni e zii materni. Loro sono parte centrale della mia vita e delle sofferenze che abbiamo vissuto perché hanno fatto la differenza: quando i miei genitori erano distanti, loro ci sono sempre stati. E sono cosciente del fatto che non sia una cosa scontata ed evidente per tutti. Quando dovevamo essere in ospedale e noi eravamo troppo piccoli per stare completamente da soli, loro c'erano sempre. I miei zii ci portavano in giro e ci facevano (e fanno ancora) tanto ridere. Insomma, ci facevano sentire normali. I nostri genitori ci hanno sempre, e dico davvero sempre, tenuti al corrente di tutto e questo credo sia una delle cose più importanti. Chiaramente in base all'età si cerca di ponderare la portata delle informazioni, per esempio alcuni dettagli vengono meglio spiegati anche anni dopo, ma mi sono sempre sentita parte di ciò che succedeva. Penso sia una cosa più che giusta presentare la realtà così com'è, soprattutto quando ci sei in mezzo. Non è una cosa sempre facile, ma è anche necessaria.

La nostra vita è sempre stata in funzione delle esigenze della Vero, cosa più che giusta. È un concetto ancora nel profondo delle nostre coscienze: ogni volta che c'è da organizzare un qualche spostamento è normale pensare a tutto ciò che è necessario da trasportare e sono davvero tante. Bisogna pensare davvero a tutti gli scenari possibili e immaginabili e di questo carico se n'è occupata praticamente sempre mia madre: un lavoro davvero pesante. Bisogna anche stare dietro a tutte le terapie che segue: fisioterapia, piscina ed ergoterapia. Anche qui ho un ricordo molto bello. Quando ha iniziato a fare fisioterapia in piscina, una volta sono entrata in acqua anch'io con lei e avevo all'incirca 12/13 anni. Vero era molto cresciuta e quindi non riuscivo più a tenerla in braccio, anche perché ero e sono piuttosto minuta. È stato davvero bellissimo quel pomeriggio: innanzitutto perché si vedeva proprio sul suo volto che in acqua si sentiva libera e poi perché potevo tenerla in braccio come se niente fosse. Abbiamo riso e giocato tanto!
Una delle conseguenze più significative che mi ha lasciato il fatto di crescere con una persona sulla sedia a rotelle sono le barriere architettoniche. Non sto esagerando, ma in ogni singolo posto che vado e ogni volta che cammino, le vedo tutte. Non c'è un posto in cui io non guardi gradini oppure in cui non veda i buchi nelle strade. Per esempio, quando ero alle medie e magari facevamo qualche uscita in zona, raccontavo a mia madre cose come "Quel posto è stato molto

bello, può andarci pure la Vero, è accessibile" ed è sempre stato un discorso molto naturale. Sono davvero delle piccolezze, ma fanno davvero la differenza. Immaginate di uscire a cena in famiglia. La Vero utilizza nella maggior parte dei casi la sedia elettrica perché per lei è più comoda. Si arriva in un ristorante e c'è un gradino: è inimmaginabile pensare di alzare una sedia elettrica cosi dal nulla e questo causa sempre tristezza all'interno di una famiglia. Noi abbiamo la fortuna di aver mio padre e mio fratello che sono grandi e grossi e ripeto, per fortuna, sennò non so come avremmo fatto ad affrontare certe circostanze. Ed è davvero speciale trovarsi in queste situazioni perché vengono a crearsi malumori. Un altro caso che faccio davvero fatica a tollerare è come alcune persone si approcciano a mia sorella quando siamo in giro. Ci sono alcuni soggetti che la guardano con compassione oppure sono li a parlarle come quasi fosse una "poverina": glielo si legge in faccia. È brutto perché ci fanno loro una figuraccia dal mio punto di vista e poi la Vero non è scema, sente quando qualcuno la tratta in maniera differente. La sua condizione la porta ad avere dei limiti, ma è tutto relativo. Penso che tutto sommato abbia una vita normale.
Nonostante la situazione particolare, posso dire che siamo un trio di fratelli del tutto normale; non siamo perfetti, abbiamo gli stessi pregi e difetti di tanti altri. Io essendo quella in mezzo, faccio un po' da collante tra gli altri due: dovreste vedere che carini quando litigano, non si sopportano e credo sia un po' dovuto al divario di età di sei anni che hanno. Io e mio fratello siamo molto legati e ci siamo fatti forza uno con l'altro nelle situazioni più difficili: lui in particolare ha sempre cercato di consolarmi, visto che sono abbastanza emotiva. Anche con Vero ho un bel rapporto, direi totalmente abituale. Tra di noi la disabilita viene vista come una cosa normalissima e ci scherziamo sopra: per esempio, ogni tanto io la guardo e le dico "Vero, certo che sei proprio storta!" e fa delle smorfie, ma so che dentro di sé ride. Ha un carattere davvero forte e anche un po' cinico, non si fa davvero nessun problema. Ci sono stati e ci saranno sempre dei momenti difficili, ma è tutta una questione di adattabilità. Penso che da questo punto di vista, abbiamo sviluppato una certa pragmaticità nell'affrontare la quotidianità. Quello che abbiamo visto nel passato, in particolare per me e mio fratello, ci ha lasciato una certa elasticità mentale e anche empatia verso gli altri. Quello che vorrei sottolineare è che la disabilità di mia sorella è una cosa che resta un po' in secondo piano: è sempre presente, ma se penso a lei, prima ci sono i ricordi della nostra vita insieme e la sua personalità, il suo carattere, la sua persona. Ora io ho 21 anni e le mie parole sono frutto di un lungo processo di esperienze di vita, di accettazioni e di fasi differenti. Ci sono stati dei momenti di sconforto, di domande e di tanti dubbi. Ma come ho già detto prima, sono stata fortunata ad avere al mio fianco persone che mi hanno sempre supportata, in particolare le mie migliori amiche e tutti i miei amici, quelli presenti e quelli passati. La mia famiglia con tutti i pregi e difetti. Mio fratello e soprattutto la Vero, perché spesso è lei che mi consola e mi dà tanta forza.

SERVIZIO DI SOSTEGNO ABITATIVO (SSA): CONSOLIDAMENTO E POTENZIAMENTO DELLE PRESTAZIONI

Dal 1998 la Fondazione Diamante offre un servizio di sostegno abitativo che offre prestazioni di accompagnamento socio-educativo a domicilio. Queste prestazioni sono rivolte a persone che, in relazione alle loro autonomie, possono risiedere al proprio domicilio con un sostegno mirato ed individualizzato. Il servizio, offerto dalle équipe dei 4 foyer della Fondazione, è stato oggetto di un'importante riorganizzazione volta a promuovere una maggior differenziazione degli interventi e la possibilità di incrementare il numero di persone accompagnate.
Nel 2018, considerati i principi definiti dalla CDPD[1] (art. 19), è stato elaborato un progetto per promuovere maggior accessibilità e permeabilità tra le prestazioni socio-residenziali attuate dalla Fondazione Diamante. Questo progetto, nato quale progetto pilota nel Sopraceneri, è stato formalizzato, riconosciuto ed attuato nel 2022 in tutti i Servizi di sostegno abitativo della Fondazione Diamante. L'attuale organizzazione consente ad un numero più elevato di persone di vivere indipendentemente, coadiuvati in alcuni ambiti e/o compiti della loro quotidianità da educatori attivi nelle strutture della Fondazione Diamante.
Più precisamente, le principali modalità d'intervento e premesse per attuare un progetto di accompagnamento sono:

- interventi educativi individuali al domicilio dell'utente o extra-muros per un massimo di 20 ore mensili (non più solo 12 ore);
- accompagnamento individuale svolto da due educatori di riferimento;
- luogo di residenza dell'utente nelle vicinanze della struttura socio-residenziale (foyer) di riferimento presente a Mendrisio, Lugano, Bellinzona e Locarno;
- possibilità di far capo al servizio di picchetto 24/24 ore svolto dall'équipe educativa della struttura socio-residenziale (foyer);
- partecipazione facoltativa, a seconda dei bisogni, ad attività gruppali ricreative e culturali organizzate dalla struttura residenziale (cene, viaggi, escursioni);
- collaborazioni con le reti di riferimento dell'utente e con i servizi territoriali per eventuali sostegni complementari;
- gestione autonoma -o attraverso i servizi preposti- di eventuali terapie medicamentose.

L'inserimento del servizio di sostegno abitativo nel catalogo delle prestazioni finanziate ai sensi della LISPI, determina oggi la gratuità della prestazione poiché i costi del personale socio-educativo sono riconosciuti dall'ente sussidiante.
Inoltre, nel corso dell'esperienza pilota svolta dal 2019 al 2021, questa riorganizzazione ha permesso a più utenti il passaggio da un collocamento in appartamento protetto (AP) ad un accompagnamento per tramite del SSA. Attualmente sono 25 le persone accompagnate (+ 10 in un biennio) ed il numero dei posti in pianificazione in regime AP è diminuito di 4. Un'evoluzione di buon auspicio per il futuro.

Per la Fondazione Diamante

Maria-Luisa Polli
Direttrice

[1] Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) del 13.12.2006

Indirizzi utili

atgabbes

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

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

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

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO
Presidente ad interim: Tiziano Sciolli
Tel. 076 679 16 90
GRUPPO LA FINESTRA
Responsabile: Valentina Barenco
Tel. 076 556 78 92

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

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

GRUPPO REGIONALE LUGANO
Presidente: Sacha Lunghi
Tel. 079 571 67 61
GRUPPO SUPERGIOVANI LUGANO
Responsabile: Sara Pignatiello
Tel. 091 972 88 78

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

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

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

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

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA

Estate 2022

atgabbes