Bollettino Primavera 2015

I mezzi ausiliari: tra dipendenza e autonomia

atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: *di Michela Luraschi* 1

Notizie dai regionali 2

Il Comitato Cantonale Informa: *di René Derighetti e Monica Lupi* 3

Temi d'attualità:
- La protezione di cui ho bisogno 13
- Un aiuto mirato alle persone colpite da malattie genetiche rare 14
- Azione 72 ore 16
- Conferenza: inclusione sociale e disabilità 17

Attività alla ribalta:
- La pedagogia dei genitori va in colonia 19
- Campo sci 2014-2015, l'Auberson 21

Dossier: *a cura di Michela Luraschi* 23
- I mezzi ausiliari: tra dipendenza e autonomia

Cultura e formazione:
- Nuove proposte di corsi 40

L'ospite: *di Daria Caverzasio Hug*
- Formazione per tutti? 42

Fondazione Diamante: *di Maria-Luisa Polli*
- Un anno... in cucina 47

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: «**Estate 2015**», **è entro il 22 maggio 2015**.

EDITORIALE

Il dossier di questa prima edizione del 2015, porta sul tema dei mezzi ausiliari. Parlare di mezzi che aiutano, implica uno sguardo sulla persona in una situazione di dipendenza. Le varie testimonianze raccolte permettono di entrare là, dove si gioca la diade dipendenza e autonomia, tra mezzi usati, strumenti non adatti, gesti che ascoltano e accompagnano, in una vita che si giostra tra il privato e il pubblico. È doveroso sottolineare il grande coraggio che emerge da queste esperienze, legato a un'ampia fiducia riposta nei confronti dei mezzi ausiliari e di chi li "fa". Non mancano le critiche o i consigli rivolti ai ricercatori nell'ambito dei vari strumenti e delle più moderne TIC. Sono storie che parlano di tenacia, di costanza, di speranza. Sono vite che raccontano dell'importanza di guardare avanti e credere nelle possibilità proprie e degli altri. Sono soprattutto esperienze che permettono di leggere i mezzi ausiliari nella loro ampiezza: strumento di sostegno duplice, alla persona in situazione di handicap e a chi si relaziona con lei. Il mezzo ausiliario, che prospetta in sé il raggiungimento di autonomia, rimane "sinonimo" di dipendenza: dipendenza e autonomia non sono nient'altro che indicatori di relazione, da comprendere come complementari e non in contrapposizione. L'autonomia può svilupparsi e crescere laddove vi è relazione, laddove vi sono persone. Ed è questo che dovrebbe esserci alla base del pensiero di chi idea, produce, sceglie, dispone, facilita i mezzi ausiliari: la persona – un qualcuno – che ha un nome e un volto.

Michela Luraschi

GRUPPO REGIONALE BELLINZONESE

Invito cena con tombola, sabato 16 maggio 2015

Il gruppo regionale del Bellinzonese in collaborazione con ATiDU (Associazione ticinese deboli d'udito) organizza sabato 16 maggio 2015 presso il centro ATTE di Bellinzona l'annuale cena con tombola.

Inizio serata: ore 18.15, menu CHF 15.-: lasagne casalinghe, dolci a volontà, bibite e caffè (la cena verrà offerta alle persone in situazione di handicap).

Iscrizioni a Camillo Rossi (orario dei pasti) tel. 091 858 17 94.

Vi aspettiamo numerosi.

FESTA BELLIESTATE

Il segretariato atgabbes vi invita:

Domenica 14 giugno 2015
dalle ore 14.00 a Bellinzona,
zona Stadio.

La festa cantonale, promossa dai gruppi regionali, è organizzata in collaborazione con Belliestate.

Verranno proposti giochi e attività sportive.

Seguirà a partire da aprile il programma dettagliato del pomeriggio ricco di proposte su: www.atgabbes.ch

BelliEstate

IL COMITATO CANTONALE INFORMA

L'associarsi porta forze nuove; stimola le energie. La natura umana ha bisogno della vita sociale, tanto per il pensiero che per l'azione.

Maria Montessori

Dopo un inverno nel corso del quale le attività abituali prendono il sopravvento e l'Associazione entra in una sorta di tran tran nel quale, in apparenza, non nasce nulla, ecco che, con il preannunciarsi della primavera, ci si accorge che nel corso del quieto inverno, a poco a poco, si sono incubate delle iniziative che verso la fine di questo periodo iniziano a dare frutti inattesi. Queste iniziative ci consentono di perseguire la via dell'inclusione delle persone in situazione d'handicap attraverso un'inclusione della nostra Associazione. Sempre sul fronte delle iniziative da segnalare, vi è la nascita, nell'associazione, di un gruppo di genitori specifico. Inseriamo in questo articolo pure un'esortazione ai genitori, già posta diverse volte d'altronde, a comunicare in modo chiaro eventuali problemi. Da ultimo vogliamo segnalare un avvicendamento in segretariato.

Atgabbes …. un'associazione inclusiva?

La parola "inclusione" ormai circola in Ticino come un mantra. Al di là della parola per noi si tratta in primo luogo di comprendere il concetto che veicola e di compiere i passi che conducono ad una sua applicazione sensata. Pertanto nell'Associazione si studia e si fa. Si studia leggendo i testi che illustrano il concetto d'inclusione. Si tratta di un percorso iniziato anni fa, quando il nostro già segretario Mattia Mengoni importò il concetto in atgabbes attraverso i bei testi di Charles Gardou. La scorsa estate le nostre Segretarie d'Organizzazione, la princi-

pale e le aggiunte, con un membro del Comitato Cantonale, si sono chinate sul testo di Medeghini, Vadalà e Nuzzo "Inclusione sociale e disabilità" edito dalla Erickson. Si tratta di una lettura che abbiamo ritenuto interessante anche perché fondata su una ricerca promossa da un'associazione italiana per persone con disabilità intellettiva o della relazione volta a promuovere uno sviluppo dei servizi che gestisce in chiave inclusiva. Oltre all'approfondimento concettuale, il testo si è quindi rivelato interessante proprio per riflettere sui nostri servizi. Ed è anche a questo tema che ci si sta dedicando in segretariato: l'inclusione, infatti, occorre praticarla anche al proprio interno. Il "predicar bene e razzolar male" ad atgabbes non piace.

Ma la nostra associazione non può limitarsi a questo. È suo compito, infatti, promuovere una cultura dell'inclusione. Per questo gestiamo due asili nido inclusivi: affinché i bimbi possano, fin dalla tenera età, sperimentare questi processi. Ed è per questo che i nostri campi e colonie sono gestiti da volontari giovani: affinché fin da giovani sperimentino il contatto con le persone con disabilità.

Esiste poi un tema che non va mai dimenticato: si include nella misura nella quale ci si include. In altre parole, il processo d'inclusione può avvenire solo nella misura in cui si riconosce che i temi che ci sono specifici, all'atto pratico, sono comuni ad altri e si opera affinché nascano contatti prima e sinergie poi. Per esempio la questione di un'occupazione sensata, interessante e gradevole del proprio tempo libero non appartiene solo alle persone con disabilità, ma a qualsiasi cittadino grande o piccolo che sia.

Al di là dei temi concreti ve ne sono pure a carattere concettuale e legati in particolare alla genitorialità che sono comuni a tutti i cittadini. Il tema della genitorialità, infatti, è un tema oggi oggetto di dibattito e di iniziative volte a sostenere le competenze dei genitori in primo luogo riconoscendole. Il genitore, infatti, è portatore di sue competenze e di sue conoscenze educative delle quali è bene che il professionista tenga conto e dalle quali può d'altronde trarre spunto. È infatti solo quando i professionisti riconoscono le competenze dei genitori che si rinsalda il patto educativo che, sempre, dovrebbe sostenere un'azione educativa, e che si contrastano eventuali tendenze alla delega eccessiva.

Ed è proprio sul tema genitorialità che oggi l'Associazione inizia ad entrare in contatto con un esterno che si occupa degli stessi argomenti.

E questo grazie alla SUPSI.

La nostra Segretaria d'Organizzazione, infatti, è stata chiamata a co-animare la conferenza di presentazione del libro "Urlare non serve a nulla" di Daniele Novara. Con il gruppo di Pedagogia dei genitori parteciperà inoltre ad un corso destinato alle educatrici degli asili nido volto a favorire l'istaurarsi di un patto educativo genitori-professionisti per i piccoli. Atgabbes inoltre è stata chiamata a collaborare nel progetto "per la promozione di una cultura condivisa della prima infanzia" destinata sempre agli asili nido.

Con tutt'evidenza Donatella Oggier Fusi che, sempre, si presenta come persona modesta anche se è laureata ed ha seguito corsi di specializzazione post-laurea, ha saputo istaurare delle relazioni positive con i professori della SUPSI. Ma è altrettanto evidente che **alla SUPSI d'inclusione i professori non si limitano a parlarne nei loro corsi o nei libri che scrivono, ma ne fanno pratica**. E questo ci fa particolarmente piacere.

A questi impegni si aggiunge il fatto che L'Ufficio del sostegno a enti e attività per la

famiglie (UFAG) ci ha coinvolti nel Forum Genitorialità, un progetto di piattaforma degli enti promotori di formazione per genitori sostenuto dalla Conferenza Cantonale Genitori.

La Conferenza Cantonale Genitori è un gremio al quale è indubbiamente opportuno avvicinarci ed è proprio per questo che il presidente del giorno dell'Assemblea sarà Rudy Novegna, un membro del Consiglio della Conferenza.

Senza dimenticare però un soggetto: la questione della genitorialità, nel nostro caso, si prolunga ben dopo l'adolescenza dei figli. Si tratta di un aspetto specifico che conduce l'associazione a riflettere sulla coniugazione della genitorialità, in questo caso specifico, nel corso dei cicli evolutivi tipici della famiglia. Ma conduce pure a lanciare lo sguardo oltre il genitore per abbracciare la famiglia tutta: le persone con disabilità, infatti, hanno dei fratelli e delle sorelle oltre, naturalmente, a nonni, zii, nipoti, ecc.

L'argomento non va sottaciuto. Infatti, se inclusione implica riconoscere gli aspetti comuni dei contenuti, in questo caso la genitorialità, il concetto non deve negare gli aspetti specifici. E allora, quali sono gli aspetti comuni a tutte le famiglie e quali quelli specifici dell'evoluzione familiare quando un suo membro è in difficoltà fin dall'infanzia?

Gruppo genitori di persone con Sindrome di Down

La nostra è un'associazione di rappresentanza di persone che fin dall'infanzia denotano bisogni educativi particolari. Quindi opera affinché tutti, indipendentemente dalle cause, vale a dire dalle diagnosi, possano trovare contesti e approcci educativi il più possibile inclusivi, ma che nel contempo rispondano alle loro necessità. Nondimeno le cause si differenziano e i bisogni, quindi, si specificano. Per questo, a livello nazionale, troviamo d'altronde più associazioni, ciascuna occupata a sostenere i bisogni particolari dei propri aderenti. Le più grandi sono Insieme, che rappresenta le persone con disabilità cognitive e Cerebral, che rappresenta le persone con lesioni cerebrali fin dalla nascita. Atgabbes aderisce ad entrambe. Sul fronte ticinese, accanto alla nostra Associazione troviamo ASI che si occupa delle persone con disturbi generalizzati dello sviluppo, vale a dire dello spettro autistico con la quale peraltro collaboriamo. In Ticino troviamo anche VASK, che si occupa di persone con disagio psichico con la quale pure collaboriamo quando delle tematiche sono comuni.

Molti anni fa in Ticino esisteva pure un'associazione per persone con sindrome di Down, che si è poi sciolta soprattutto per mancanza di ricambio fra i suoi aderenti. Oggi nei genitori dei bambini con questa sindrome si è riattivata la necessità di una riflessione più centrata sui bisogni specifici dei loro figli. Molte sono le ragioni di questo bisogno. Fra queste crediamo ne vada segnalata una: la sindrome di Down porta a differenze visibili con il resto della popolazione. Questo conduce più facilmente che per altre disabilità ad una rappresentazione stereotipata di queste persone che di regola sono ritenute dal contatto gradevole e affettuoso e quindi facilmente godono di simpatia. Alla simpatia fa però da contraltare un altro argomento legato alla stereotipia: il pietismo che può portare ad una sottovalutazione del potenziale individuale di queste persone e quindi ad una mancanza di stimolazione atta a favorire il dispiegarsi di questo potenziale stesso. In altre parole, per i genitori, là dove la disabilità è data da una sindrome di Down la considerazione della sindrome prenderebbe il sopravvento sul-

la considerazione della persona specifica. La costatazione di questo fenomeno arriva da più genitori ed è relativa a più contesti. Fra questi contesti i genitori segnalano, purtroppo, anche quello della scuola: l'inserimento in una scuola dell'infanzia di un bimbo con sindrome di Down sembrerebbe ancora oggi più complessa dell'inserimento di un bimbo con pari capacità cognitive e di socializzazione, ma dalla disabilità non visibile. Si aggiunge il dubbio di molti genitori di bambini e adolescenti con questa sindrome sulle attese nei loro confronti alle scuole speciali con la conseguenza che diversi genitori ritengono di complementare quanto svolto a scuola con lezioni private che danno frutti dal profilo dell'apprendimento scolastico.

Scopo del gruppo, che si è appena creato, è quindi quello di contrastare il tema delle stereotipie facendo presente che ogni persona con sindrome di Down è, in primo luogo, una persona con sue caratteristiche e suo potenziale che, come per tutte le persone, si rivela grazie ad attese positive da parte di chi la circonda e ad azioni educative mirate. Fra le azioni educative mirate anche il confronto con situazioni d'apprendimento adeguatamente esigenti sul piano cognitivo e strategie didattiche specifiche.

Ad un lettore attento potrebbe sembrare strano che, mentre nel paragrafo precedente abbiamo scritto dell'importanza di riconoscere le questioni comuni e al di là della disabilità per un processo inclusivo, in questo narriamo della nascita di un gruppo di genitori che intende occuparsi dei bisogni di persone con una disabilità specifica. A nostro avviso i due movimenti (quello relativo alla generalizzazione che porta poi all'inclusione e quello di specificazione) sono movimenti a carattere complementare con i quali l'Associazione dovrà convivere in futuro e rispondere prendendo spunto dal funzionamento dello Stato in cui abbiamo la fortuna di abitare.

La nascita di un gruppo specifico all'interno dell'Associazione, infatti, è del tutto possibile: dati i suoi statuti, l'Associazione può essere concepita come una sorta di Confederazione, all'interno della quale possono nascere gruppi di genitori che si occupano in modo particolare di temi specifici. Proseguendo con la metafora, possiamo quindi ritenere le azioni volte a favorire l'inclusione come azioni di politica estera che, partendo da necessità comuni con altri gremi, tessono una rete di relazioni volte a favorire la risposta comune alle questioni riconoscendo l'esistenza anche delle persone con disabilità. Nel contempo esiste, come in tutti gli stati, una politica interna dell'Associazione, volta a favorirne la coesione. E questo lo si ottiene riconoscendo le specificità e dando loro modo di esprimersi all'interno di un quadro dato che lo consente.

Il genitore, il problema, lo sfogo e il silenzio

Quando un genitore incontra un problema che non riesce a risolvere nella presa a carico del figlio o della figlia, in modo tipico tende a sfogarsi discutendone qua e là, ma sovente non agisce affinché questo problema trovi un suo canale d'espressione adeguato a fronteggiarlo. Il fenomeno trova origine in ragioni diverse che spaziano dal fatto che la questione disabilità è ritenuta dell'ordine dell'intimo della propria famiglia, al timore di rappresaglie, alla tendenza ad ascoltare poco i propri dubbi su approcci di presa a carico elaborati da professionisti, alla rassegnazione per la mancanza d'ascolto da parte dei professionisti che riguarda coloro che sono incappati in persone del campo che funzionano ancora seguendo approcci professionali ormai obsoleti secondo i quali

è il professionista che detiene *La soluzione*. In generale è comunque ritenuto che manifestare o meno il proprio dissenso sia una questione dell'ordine del privato. "Se non mi manifesto in modo chiaro e mi limito a confidarmi con qualcuno ottenendo il risultato che da un lato mi sfogo e nel contempo però non corro rischi, è comunque affar mio e non concerne altri". Qui sta l'errore.

L'abbiamo potuto cogliere lo scorso anno quando dei genitori che si sono manifestati si sono visti "condir via" perché altri, lontani e sconosciuti, pur provando lo stesso disagio per delle scelte, hanno taciuto e con il loro silenzio è come se le scelte le avessero ratificate e quindi, in un certo senso, imposte agli altri.

Cosa c'entra tutto ciò con atgabbes? È molto semplice, atgabbes può agire solo nella misura in cui sa in forme chiare cosa succede e cosa i genitori pensano di quanto succede.

Forse qualcuno leggendo queste righe sorriderà commentando fra sé e sé: "Ma io ho comunicato in modo chiaro, io mi sono impegnato, ma non ho ottenuto nulla. atgabbes ha trascinato la questione nei tempi e parrebbe perfino che non se ne occupi più". Vogliamo rassicurare questi genitori: atgabbes non ha trascinato nei tempi, atgabbes ha agito ed atgabbes continua ad agire. È vero che finora non si è ottenuto quanto si sperava. Ma non lo si è ottenuto anche perché la questione specifica si è rivelata spia di una questione invero complessa da dipanare. atgabbes, comunque, non ha l'abitudine di lasciar perdere.

Tuttavia, per continuare ad occuparci delle questioni legate ai diritti delle persone in situazione di handicap e al ruolo dei famigliari nella vita dei propri cari, abbiamo bisogno di informazioni chiare, che vanno oltre lo sfogo, del tutto comprensibile, ma sempre sfogo.

A questo s'aggiunge una caratteristica della nostra associazione: anche quando delle questioni si sta occupando l'Associazione, ogni genitore rimane libero di agire in forma singola o con altri come meglio ritiene opportuno.

Avvicendamento in segretariato

Atgabbes, soprattutto per alcune funzioni, impiega personale giovane che, come tutti i giovani, dopo qualche anno cerca altre occasioni d'esperienza in modo da crescere professionalmente.

E così Sladjana Stojanovic, una delle nostre Segretarie d'organizzazione aggiunte, responsabile delle attività del tempo libero, a gennaio ci ha annunciato la sua partenza per la fine di aprile. La ragione è la sua volontà di riprendere gli studi per ottenere un Master. Questo l'ha condotta a reperire un posto di lavoro a tempo parziale e dai ritmi più regolari. Attualmente, infatti, alla responsabilità delle attività di tempo libero che comporta ritmi di lavoro irregolari, si aggiungono inoltre altri compiti essendo Sladjana impiegata dell'associazione a tempo pieno.

La nostra associazione impiega poco personale e quindi il suo stile di conduzione è di stampo familiare. Così quando qualcuno parte capita si torni con la mente a quando è arrivato e al cammino che ha saputo percorrere nel corso del tempo che ha trascorso da noi. Sladjana è arrivata in atgabbes in un momento di difficoltà perché caratterizzato da più sostituzioni; subito ha confermato l'impressione che ne avevamo avuto al colloquio: quella di persona intelligente, grande lavoratrice, molto determinata e che non disarma di fronte alle difficoltà. La sua prima estate è stata caratterizzata da tutti gli eventi avversi che possono capitare e perfino da quelli mai capitati nella storia

dell'Associazione. Li ha gestiti al meglio, e alla fine d'agosto ce la siamo ritrovata serena e contenta. Forse anche perché la prima estate è andata così che, nel seguito, abbiamo sempre colto una Sladjana sorridente, operosa e determinata, indaffarata nell'organizzazione, con la calma che l'ha sempre contraddistinta. E questo malgrado l'incremento di utenti e monitori che caratterizzano le nostre attività del tempo libero. Nel tempo ha saputo personalizzare l'offerta d'attività operando anche dei cambiamenti che, sempre, hanno avuto al centro dell'attenzione la risposta ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Lascia un meccanismo ben oliato e sta lavorando con la sua consueta alacrità anticipando il lavoro organizzativo pensando così ad assicurare, anche nel corso di quest'avvicendamento, un servizio confacente alle necessità delle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Anche quando qualcuno parte per ragioni più che comprensibili e anche quando, lo riscriviamo, si è consapevoli che, impiegando personale giovane, è necessario contare su una mobilità alta, sorge talvolta il dubbio di non offrire al personale uno spazio di manovra sufficiente a consentire al collaboratore o alla collaboratrice di sperimentare un proprio processo di crescita attraverso una personalizzazione del suo lavoro. In altre parole, noi siamo un Comitato presente, che fornisce alle collaboratrici una cornice chiara all'interno della quale muoversi. Lo facciamo attraverso la nostra Segretaria d'Organizzazione, a tutti gli effetti la direttrice di tutto il personale atgabbes con la quale c'è stretto contatto, oppure direttamente, in caso di necessità estrema, grazie alla Commissione Gestione. Siamo un Comitato che vuol essere informato e che, se ci sono problemi, appoggia nella ricerca di soluzioni, ma che, in caso di necessità maggiore, può pure dare indicazioni molto concrete che ci si attende siano poi seguite. Da lì il dubbio che ci coglie talvolta di poter essere vissuti dai professionisti che impieghiamo non come un Comitato responsabile e presente, com'è giusto che sia, bensì come un Comitato invadente.

Da questo punto di vista, ci ha rasserenato leggere nella bella lettera di dimissioni che Sladjana ci ha trasmesso, i passaggi che riportiamo con il suo consenso: *"Mi sono sempre sentita rispettata e valorizzata nel mio Ruolo di Segretaria d'Organizzazione aggiunta e di Responsabile delle attività di tempo libero" "....mi sono sempre sentita appoggiata da Donatella in primis e dal Comitato in seguito"*; *"Ho avuto la fortuna di seguire molteplici progetti, in grande libertà e fiducia nei miei confronti, che hanno arricchito le mie competenze e le mie conoscenze"*. Leggere queste e altre altrettanto belle parole, indirizzate alla Segretaria d'Organizzazione, al Presidente, al Vicepresidente e al membro del Comitato Cantonale che costituiscono la Commissione Gestione di atgabbes, ci ha commossi e, riportandoci al giorno in cui a questa giovane abbiamo dato fiducia e sulla quale abbiamo voluto fare una piccola e positiva scommessa assumendola, ci ha confermato che avevamo "visto proprio giusto".

E siamo convinti che ha "visto giusto" chi l'ha assunta. Ha "visto giusto" anche assumendo una persona con formazione in pedagogia curativa.

Siamo parimenti convinti di aver "visto giusto" assumendo chi la sostituirà.

Si tratta della signora Sabrina Astorino, giovane di Mezzovico. Dispone di un bachelor in lavoro sociale-opzione educazione sociale con esperienza nel campo dell'handicap e del volontariato. Avremo modo di presentarla meglio nel prossimo

bollettino. Come sempre, sarà diversa da chi l'ha preceduta, ma si tratta indubbiamente di una giovane parimenti comunicativa, intelligente, sensibile, motivata e preparata.

A Sladjana, quindi, i nostri auguri per uno splendido futuro. A Sabrina un caloroso benvenuto.

Per il Comitato Cantonale,

René Derighetti — Presidente

Monica Lupi — Membro

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

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI

Sabato, 25 aprile 2015
ore 09:00

Presso l'Azienda Agraria Cantonale di Mezzana, Coldrerio

atgabbes

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

iscrizione

Vi chiediamo cortesemente di compilare e ritornare il presente tagliando entro il **13 aprile 2015** o di indicarci la vostra iscrizione via e-mail: **info@atgabbes.ch.**

Costo del pranzo (indicativo): CHF 35.- (acqua e caffè inclusi). Il Gruppo regionale Mendrisiotto offre il pranzo ai soci in situazione di handicap ed ai bambini.
Il buono per il pranzo sarà distribuito durante l'accoglienza.

Nome e cognome	
Indirizzo e-mail o tel.	

	Non ci sarò	*Ci sarò*	*Saremo in (n° persone)*
Assemblea			
Aperitivo			
Pranzo			
Visita			

Pranzo: scelta menù. Indicare il n° (sulla base delle persone iscritte)

Vegetariano	Carne	Celiachia

Servizio animazione:
Durante i lavori assembleari sarà a disposizione un servizio di animazione (giochi, passeggiate, attività diverse).

Annuncio mio/a figlio/a
Nome ed età: _____

Mittente:

Bitte frankieren

Affranchir s.v.p.

Affrancare p.f.

Segretariato atgabbes
via Canevascini 4
CH-6900 Lugano

"LA PROTEZIONE DI CUI HO BISOGNO"

Sintesi della serata dell'11 dicembre 2014
A quasi due anni dall'entrata in vigore del diritto di protezione degli adulti, che ha sostituito il diritto tutorio introdotto nel 1912, atgabbes e Ftia hanno organizzato lo scorso 11 dicembre a Giubiasco una serata di discussione per valutare le prime esperienze concrete d'applicazione di questo diritto, per confrontarsi e per trovare insieme soluzioni atte a raggiungere l'obiettivo di garantire al singolo il sostegno reale e non una limitazione lesiva della propria libertà personale.

La necessità di ritrovarsi è scaturita sia dalle singole domande a cui sono stati confrontati in particolare atgabbes ed Egalité Handicap (ora Integration Handicap), sia dalle esperienze a livello nazionale riportate da INSIEME che ha ritenuto addirittura necessario creare sul suo sito internet uno spazio specifico dedicato all'applicazione del diritto di protezione degli adulti (per ulteriori informazioni: http://insieme.ch/fr/engagement-politique/la-protection-de-ladulte/).

Era pure importante esprimersi e segnalare le difficoltà riscontrate poiché il Gran Consiglio ha incaricato il Consiglio di Stato di verificare entro il 31 dicembre 2014 l'efficacia delle nuove norme federali e la verifica della necessità di adeguamenti a livello cantonale sulla base dei dati che la l'Ispettorato della Camera di Protezione del Tribunale di appello raccoglierà.

All'incontro è intervenuta l'avv. Alessia Paglia, già responsabile dell'autorità di vigilanza sulle tutele ed in seguito ispettrice della Camera di Protezione del Tribunale d'Appello, che ha ripercorso in sintesi gli

obiettivi e le misure adottabili e atte a proteggere gli adulti.

Ha ricordato che gli obiettivi delle norme in discussione sono molteplici. In particolare si è soffermata sui seguenti punti:

- promuovere l'autodeterminazione;
- rafforzare la solidarietà tra familiari;
- adattare le misure ai singoli casi;
- migliorare la protezione giuridica delle persone incapaci di discernimento e in materia di ricovero a scopo di assistenza;
- uniformare l'organizzazione e la procedura.

Ha poi ricordato le misure previste dal Codice civile svizzero, ponendo in particolare l'accento sulle quattro misure curatelari destinate a proteggere gli adulti:

- la curatela di amministrazione e sostegno;
- la curatela di rappresentanza;
- la curatela di cooperazione;
- la curatela generale.

Purtroppo poche persone hanno colto l'occasione di discutere la tematica ma l'interesse dei presenti è stato chiaramente espresso dalle molte domande poste sia durante la serata sia nelle seguenti settimane. È stata pure l'occasione per constatare che l'applicazione del diritto di protezione degli adulti pone ancora degli ostacoli. Particolare accento è stato posto ai seguenti problemi:

- difficoltà nell'ottenere una risposta tempestiva dalle Autorità regionali di protezione (ARP);
- bisogno di maggiore sostegno ai familiari che assumono la carica di curatore da parte delle ARP;
- chiarezza sui costi provocati dalle misure e posti a carico del curatelato;
- difficoltà nel trovare curatori;
- verifica tardiva dei rendiconti annuali.

Se desiderate approfondire il tema oppure avere sempre a portata di mano un documento che vi permetta di capire in grandi linee il diritto di protezione degli adulti ricordiamo che INSIEME ha pubblicato in italiano l'opuscolo "La protezione di cui ho bisogno" ottenibile telefonando al segretariato atgabbes (tel. 091 972 88 78; gratuito per i membri di ATGABBES e al costo di fr. 5.– per i non membri).

L'elenco delle ARP, con i rispettivi contatti, è invece consultabile online all'indirizzo: http://www4.ti.ch/poteri/giudiziario/giustizia-civile/autorita-regionali-di-protezione/

Paola Merlini,
integration Handicap

UN AIUTO MIRATO ALLE PERSONE COLPITE DA MALATTIE GENETICHE RARE

La nuova Associazione MGR

È un impegno dall'alto contenuto sociale e anche medico-scientifico quello che sta sostenendo la nuova Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana (MGR): l'idea di costituire la MGR è scaturita dal convincimento che malattia genetica rara non debba significare per forza malattia "orfana", come pure dal desiderio di offrire ai malati residenti nella Svizzera Italiana un sostegno concreto e in loco, seguendoli nel tempo, ma anche facendo fronte in modo efficace e rapido alle situazioni di bisogno immediato.

Nella nostra Regione se ne sentiva da tempo l'esigenza e la MGR, nata anche grazie al sostegno della Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS), intende dare e sta già dando il suo contributo in modo coordinato, mirato e tangibile.

Il campo di attività della MGR è quello delle malattie rare, la maggioranza delle quali è di origine genetica: da una stima risulta che nella Svizzera italiana vi sono oltre 400 persone affette da malattie neuromuscolari genetiche rare o solo rare e oltre 200 persone colpite da altre malattie genetiche rare. Anche se le malattie rare sono molto eterogenee, coloro che ne sono affetti e i loro familiari sono confrontati con problematiche simili derivanti dalla rarità di queste patologie e dal fatto che si tratta in genere di malattie gravi o molto gravi, croniche e spesso degenerative: difficoltà di ottenere una diagnosi corretta, difficoltà di accedere a informazioni sulla patologia e a cure adeguate, alti costi delle cure, opzioni terapeutiche limitate, riduzione o perdita dell'autonomia e della capacità lucrativa con conseguenti difficoltà economiche ecc.; sovente inoltre la scarsa conoscenza delle malattie genetiche rare e delle loro conseguenze da parte delle assicurazioni sociali o private e da parte degli operatori del settore socio-sanitario accentua la situazione d'isolamento e di disagio dei malati e dei loro familiari, rendendoli così più vulnerabili sul piano psicologico, sociale ed economico.

Solo un approccio multidisciplinare e una stretta collaborazione tra i ricercatori, i curanti e i diversi enti di aiuto sociale possono permettere di superare queste problematiche e di offrire un'assistenza efficace e competente ai malati e alle loro famiglie. Ed è per questo che nella Svizzera Italiana entra in scena la MGR, la quale ha come scopo principale quello di fornire consulenza e sostegno, anche finanziario, alle persone colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare e ai loro familiari, specie a coloro che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale di riferimento, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.

La MGR intende dunque collaborare con gli enti pubblici e privati attivi nel campo dell'aiuto sociale e già presenti nella nostra regione o anche nel resto del nostro Paese, come pure con i medici e gli altri operatori del settore sanitario, in particolare con il team di medici specialisti e la responsabile del servizio di case management e di consulenza infermieristica specializzata del Centro Myosuisse Ticino, già attivo sul territorio della Svizzera Italiana dal 2007.

Solidarietà e trasparenza

"La collaborazione con Telethon per noi è vitale – sottolinea il presidente della MGR Claudio Del Don - pensiamo anche che operare "a braccetto" permetterà di mostrare, con ancora maggior trasparenza, come i fondi raccolti grazie alla generosità della popolazione della Svizzera Italiana vengono utilizzati direttamente a favore degli ammalati residenti nella nostra Regione linguistica".

"Come medico neurologo del Centro Myosuisse, che si occupa quotidianamente di pazienti colpiti da patologie neuromuscolari rare o da malattie genetiche rare di pertinenza neurologica – precisa la dottoressa Monika Raimondi – sono confrontata con le numerose e complesse problematiche che affliggono questi ammalati. Sono dunque profondamente convinta del bisogno, nella Svizzera Italiana, di un'associazione dedicata a tutte queste persone e sono lieta di mettere a disposizione la mie conoscenze professionali, come il mio entusiasmo personale, nel Comitato direttivo della MGR, nella speranza che essa possa riuscire a dare il necessario sostegno a tutti coloro che ne hanno bisogno. Inoltre sono certa che riusciremo a dare un importante contributo sia nella divulgazione dei risultati della ricerca

scientifica, sia nello stimolare la formazione al riguardo, sia al sostegno della ricerca clinica".

Contatti

Le persone colpite da malattie genetiche rare, i loro familiari e, più in generale, tutti coloro che, in un modo o in un altro, sono confrontati o si interessano a questo tema, possono prendere contatto con la MGR attraverso la sua assistente sociale e coordinatrice Beatrice Reimann telefonando al numero 079 129 90 59, da martedì a giovedì dalle ore 09.00 alle ore 12.00, o all'indirizzo di posta elettronica beatrice.reimann@malattierare.ch; ulteriori informazioni sono disponibili sul sito Internet della MGR: www.malattierare.ch.

Bruno Pellandini,
membro Comitato direttivo MGR

AZIONE 72 ORE

Il volontariato giovanile sotto i riflettori della Svizzera

L'idea è semplice quanto affascinante: circa 30'000 bambini e giovani realizzano dei progetti di pubblica utilità in tutta la Svizzera durante – idealmente – 72 ore. Che si tratti di pulire un bosco, creare un qualsiasi tipo di progetto artistico o di animare una casa per anziani, alle idee non sono posti limiti.

Dopo il grande successo riscosso nelle edizioni 2005 e 2010, dal 10 al 13 settembre 2015, con il via dell'Azione 72 ore inizia un'altra lotta contro il tempo. Con molto spirito d'inventiva, i gruppi di giovani si prestano a realizzare le loro idee.

La realizzazione di tutti questi progetti è una vera e propria avventura e ogni gruppo potrebbe necessitare anche del sostegno della popolazione, che potrà donare o prestare il materiale ne-cessario. Tutta l'Azione 72 ore è perciò seguita da vicino dai media e dunque nelle automobi-li, nei salotti, negli uffici e sugli smartphone di tutta la Svizzera.

Come funziona concretamente?

Per ogni gruppo iscritto c'è una/un capogruppo responsabile. Sarà lei/lui che concepisce, solo o con l'aiuto dei partecipanti un'idea di pubblica utilità. Dalla sera di giovedì 10 settembre questa idea viene concretizzata nell'arco di tre giorni. Tuttavia la durata di 72 ore è solo un ideale, un progetto può anche svolgersi nell'arco di una sola giornata.

Il venerdì 11 settembre le allieve e gli allievi di tutta la Svizzera che parteciperanno all'Azione 72 ore saranno dispensati dalle lezioni scolastiche.

L'Azione 72 ore è un progetto della Federazione svizzera della associazioni giovanili (FSAG). Il progetto è indirizzato a tutti i bambini e a tutti i giovani che vogliono mettere la Svizzera sottosopra. Di principio i gruppi iscritti all'Azione 72 ore si costitu-

iscono all'interno delle organizzazioni giovanili presenti sul territorio. Anche atgabbes rientra tra queste: stiamo infatti proponendo a tutti i gruppi di colonia e campi di iscriversi con i loro rispettivi gruppi.

Perché iscriversi?
L'Azione 72 ore si prefigge di trasmettere a tutta la Svizzera un chiaro segnale di solidarietà da parte di migliaia di giovani e bambini. Con i loro progetti tutti i partecipanti s'impegnano divertendosi nel proprio ambiente accettando la sfida di svolgere dei compiti di pubblica utili-tà.

La volontà del FSAG e della Confederazione – che sostiene il progetto – è quella di puntare i riflettori, durante questi tre giorni, sull'impegno sociale svolto da giovani e bambini. Al con-tempo si vuole mostrare all'opinione pubblica che anche essi sanno impegnarsi per la comuni-tà. Fra gli obbiettivi principali dell'Azione 72 ore vi è anche quello di valorizzare il prezioso lavoro svolto da Associazioni svizzere quali ATGABBES.

Azione 72 ore … e la Svizzera è sottosopra!

Rocco Brignoli,
Promotore Azione 72 ore

Contatti
www.72ore.ch
Pagina FB: Azione 72 ore - Gruppo Ticino e Grigioni italiano
Applicazione per Smartphone (da maggio 2015): azione72ore
Rocco Brignoli, 076 679 42 75

CONFERENZA

Atgabbes in collaborazione con SUPSI e ATIS, promuove una conferenza sul tema dell'inclusione e della capacità inclusiva di servizi e strutture per persone con disabilità.

Verranno infatti presentati i risultati di una ricerca-azione triennale, promossa da ANFFAS Lombardia Onlus, cioè da un'importante associazione di famiglie di persone con disabilità.

Un'occasione per riflettere e confrontarsi con la prospettiva inclusiva, con le sfide che essa comporta e che coinvolgono tutti i partners, dalle famiglie ai professionisti, alle istituzioni.

Relatori saranno il Prof. Roberto Medeghini ed Angelo Nuzzo, autori della ricerca e del volume **"Inclusione sociale e disabilità, linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi"**.

Giovedì 23 aprile
Dalle 17.30 alle 19.00
Presso la SUPSI
Palazzo E, Manno

Per iscrizioni e maggiori informazioni, contattare il segretariato atgabbes.

insieme

insieme, l'associazione svizzera dei genitori di persone mentalmente andicappate, cerca un/una

Giornalista freelance di lingua madre italiana

in Ticino per la nostra rivista Insieme pubblicata a scadenza trimestrale.

Attività
D'intesa con la redazione, il/la giornalista effettua delle ricerche in Ticino e redige dei contributi sul tema dell'handicap mentale per la nostra doppia pagina in italiano.
Sostiene la redazione proponendo temi d'attualità e approfondimenti nell'ambito dell'handicap mentale.

Si richiede
Solide competenze ed esperienze giornalistiche.
Ottimi contatti in Ticino.
Lingua madre italiana con buone conoscenze di francese o di tedesco.
Il dossier di candidatura è da inviare entro il 15 aprile al seguente indirizzo:

insieme Schweiz, Beatrice Zenzünen,
Kommunikation, Aarbergergasse 33,
Postfach 6819, 3001 Bern,
Tel. 031 300 50 20,
mail:sekretariat@insieme.ch.

LA PEDAGOGIA DEI GENITORI VA IN COLONIA

Da qualche anno, abbiamo riproposto e sottolineato pubblicamente in più occasioni e ambiti l'importanza dell'alleanza e del patto educativo tra genitori e professionisti della scuola e della sanità, questo concetto di partenariato genitori-professionisti-istituzioni che sta alla base della Pedagogia dei Genitori è la solida base sulla quale atgabbes è nata e si è sviluppata in questi quasi 50 anni. Il riconoscimento e la valorizzazione delle competenze genitoriali accanto a quelle tecniche hanno permesso e permettono tutt'ora ad atgabbes di essere un interlocutore stimato e ascoltato a livello politico ed istituzionale.

Il valore della genitorialità in colonia è stato il tema affrontato in uno degli stage per monitori, organizzato da Cemea, Comunità Famigliare, Pro Infirmis ed atgabbes e che ha visto la partecipazione del Prof. Zucchi e di due genitori attivi nel progetto "Pedagogia dei genitori", i signori Mazzotta ed Hug, che con le loro narrazioni hanno permesso ai monitori presenti di toccare con mano la ricchezza e l'intensità dell'essere genitori di un figlio disabile e dell'importanza di una miglior conoscenza reciproca tra famiglia e volontari.

Dallo scambio di esperienze e grazie agli impulsi ricevuti da chi da decenni si occupa di coltivare il fecondo terreno dell'incontro e dell'apprendimento e riconoscimento reciproco, è nata la proposta operativa e concreta di promuovere maggiormente anche nell'ambito delle colonie le occasioni per i genitori di presentare i propri figli, attraverso il loro sguardo.

Già negli ultimi anni, i vari enti che propongono attività del tempo libero hanno introdotto delle schede di autocertificazio-

ne dello stato di salute per i partecipanti, contenenti oltre alle informazioni mediche anche quelle relative all'autonomia: ora si è proposto di aggiungere uno spazio specifico nel quale il genitore – o la persona di riferimento – può raccontare il proprio figlio, le sue preferenze, i suoi punti di forza, le piccole quotidianità che permetteranno al monitore di conoscerlo meglio, di accoglierlo come persona unica e preziosa.

Atgabbes ha introdotto dall'estate 2014 questo ampliamento per tutti i partecipanti senza distinzione, concretizzando ulteriormente i valori e le modalità a cui tanto è legata e che da sempre la caratterizzano e che vanno nel senso di valorizzare i percorsi educativi delle famiglie, sottolineando la dignità e l'orgoglio di essere genitori.

Invitiamo quindi tutte le famiglie, gli operatori e gli enti attivi nel tempo libero ad accogliere attivamente questo progetto.

Vi proponiamo "ad alta voce" qualche estratto – tra i numerosissimi raccolti – dei racconti ricevuti:

La parola ai famigliari: con i miei occhi racconto mio figlio

"L. è una bambina vivace e allegra che ama stare in compagnia e ha un gran bisogno di stare all'aperto e di tanto movimento. Adora ascoltare storie, disegnare e far lavoretti manuali, cantare e inventare balli o spettacoli di ginnastica…È affettuosa e coccolona e ama il contatto fisico e gli abbracci. Verrà in colonia con il suo Koala, peluche a cui è molto affezionata e che l'aiuta a dormire… Al solito si sveglia presto, 6.30-7.00, ma spero che con voi diventi un ghiro!!!"

"C. è uno spirito libero che non ama le costrizioni ma che le accetta e le mette in pratica se spiegate e motivate con le relative conseguenze. Sensibilissima alle discussioni è una sostenitrice della pace universale… Ama essere coinvolta, aiuta molto volentieri e partecipa attivamente nei compiti che le vengono assegnati. In queste condizioni C. è un vero tesoro! La consapevolezza di avere piena autonomia di contattarmi in qualsiasi momento per lei è molto importante, anche se poi non ne sente la necessità e se ne può anche dimenticare. Quando accade è la conferma che sta bene, si trova a suo agio e che mi dovrò aspettare fiumi di lacrime al suo rientro dalla colonia per il dispiacere del distacco!"

"G. è una bambina socievole, spontanea, educata, piena di gioia di vivere, di interessi e di voglia di imparare. Ama stare con gli altri. Vivere con lei è piacevole e gratificante anche se richiede impegno e fantasia, come per tutte le cose preziose. A volte eccede nell'affettuosità ed è troppo insistente nel voler coinvolgere gli altri nei suoi progetti. Ha una grande competenza sociale, rispetta le regole, ma è bene ricordargliele nel caso dovesse fare la birichina."

"M. è un ragazzo sensibile, educato e gentile. Sta iniziando l'età adolescenziale, ragion per cui ci stuzzica molto… Con gli altri invece rimane il ragazzo tranquillo che parla con chi ha fiducia (…) È un ragazzo sereno con tanta voglia di apprendere. Si rende conto di non sempre capire subito le consegne e ciò lo rattrista ma non demorde! Ama la musica, nuotare, lo sci di fondo, essere nella natura, vedere l'alba ed il tramonto, fotografare."

"L. è una persona affettuosa, sensibile e curiosa (…) è una persona timida, che sa parlare ma non parla. Si esprime molto con lo sguardo. Magari potrà sembrare una persona che cerca la solitudine ed effettivamente ha bisogno anche di momenti per

sé. Se guardate i suoi occhi però, vedrete che spesso si posano dove c'è scambio di gesti affettuosi: ne ha bisogno, ma spesso non osa chiederli direttamente.(...)"

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione

CAMPO SCI 2014-2015, L'AUBERSON

Ci sarà o non ci sarà la neve? Prima di partire per un campo sci, l'incognita più grande è sempre la presenza della coltre bianca. E l'altitudine di L'Auberson (1'100m) e Les Rasses (1'200m), dove si trovano rispettivamente la casa in cui abbiamo alloggiato e la partenza della piste di sci alpino e di sci di fondo, non è certo una garanzia in questo senso.

Fatte queste premesse, non c'è quindi da stupirsi se l'esperienza di doversi fermare al freddo e al buio a montare le catene possa essere vissuta in modo tutto sommato positivo, proiettandosi col pensiero già sulle piste il giorno successivo. Insomma, a causa della nevicata caduta il giorno del nostro arrivo, il più vecchio dei tre mezzi a nostra disposizione si rifiutava di ripartire persino dal parcheggio più pianeggiante di Ste-Croix, dove i nostri prodi atletici vacanzieri sono approdati dopo più di cinque ore di viaggio in treno, da cui la necessità di mettere le catene. Eppure, questo primo contatto con la neve non è sicuramente stato l'evento per il quale verrà ricordato il campo sci 2014-2015, organizzato come ogni anno dall'atgabbes.

Già, perché sciare è più divertente che montare delle catene. E le serate di giochi, quiz o film sono momenti più belli da condividere. Perché festeggiare insieme a tante belle persone l'arrivo dell'anno nuovo è un ottimo modo per salutare il passato ed accogliere con ottimismo il futuro, godendosi appieno il presente. Senza dimenticare che un'uscita in ciaspole, se fatta con le persone giuste, è meno faticosa; e che comunque, per rilassarsi, si può sempre passare un pomeriggio alle terme della vicina Yverdon-les-Bains, come del resto abbiamo fatto appena prima del nostro ritorno in Ticino.

E quindi, quale di questi sarà mai l'evento per il quale sarà ricordato il campo sci 2014-2015? Be', forse il nome è poco simpatico, le sue conseguenze ancora meno, ma ciò che tutti ci ricorderemo è la gastroenterite, che uno dopo l'altro ha colpito — ma solo per un giorno o due di riposo forzato, e senza troppe conseguenze — quasi tutti i partecipanti al campo.
Ecco quindi il nostro augurio a tutti per questo 2015 appena cominciato: che sia un anno in piena salute e che, se proprio ci si deve ammalare, che si debba affrontare la malattia solo per qualche giorno, con attorno tante persone piene di sorrisi e di attenzioni per noi.

Il gruppo monitori

I MEZZI AUSILIARI: TRA DIPENDENZA E AUTONOMIA

"Sappiamo tutti l'importanza e la convenienza che la tecnologia può avere nella nostra vita, ma per molte persone con disabilità, questo può avere un significato ancora maggiore". Sono le parole di Yannis Vardakastian, presidente dell'International Disability Alliance (IDA), pronunciate in occasione della presentazione di uno studio delle Nazioni Unite svolto sul tema delle Tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC)[1] . Il riconoscimento dell'importanza della ricerca nell'ambito dello sviluppo di nuove tecnologie-supporti tecnici, meccanici, ecc. a favore della persona in situazione di handicap, testimonia una grande svolta a livello culturale. Per le persone con difficoltà motorie, comunicative o sensoriali i mezzi ausiliari non sono semplicemente un capriccio tecnologico ma permettono di aumentare la loro autonomia. Il concetto di autonomia, centrale nella questione "mezzi ausiliari", non deve contrapporsi alla dipendenza. Non è un gioco di parole. Il divenire autonomi, prende senso laddove la condizione di dipendenza delle persone è chiara e accettata. Tutti noi siamo dipendenti, banalmente in quanto esseri sociali, siamo dipendenti dalla relazione con l'altro. Vi sono persone, cui il grado di dipendenza diviene molto grande, addirittura totale. Ciononostante, queste persone, questi uomini e queste donne, possono conquistare, raggiungere e vivere delle autonomie, a volte apparentemente piccole, ma dal grande significato.

I numerosi mezzi ausiliari oggi a disposizione sono molto diversi tra loro: sempli-

[1] Unesco, The ICT Opportunity for a Disability-Inclusive Development Framework, 2013.

ci o complessi, diffusi o di nicchia, taluni molto costosi, altri vetusti ma utili, personalizzati o personalizzabili. Non ne facciamo un elenco, ne li categorizziamo. In Svizzera, la Federazione di consulenza sui mezzi ausiliari per persone andicappate e anziane (FSCMA)[2] è centro di competenza riconosciuto in questo ambito. L'altro centro di competenza, in quanto a esperienza e consigli, sono le persone stesse che beneficiano di mezzi ausiliari per svolgere o facilitare azioni quotidiane, addirittura vitali. Insieme alle persone con disabilità, i mezzi ausiliari supportano anche la famiglia, e principalmente i famigliari curanti della persona con disabilità. Abbiamo così deciso di dar spazio a esperienze molto diverse fra loro, con al centro delle persone che utilizzano mezzi ausiliari di vario genere. Insieme a loro, parlano i genitori o gli operatori che li accompagnano nella vita quotidiana. Quanto emerge dai loro racconti è innanzitutto il desiderio di trovare piccole soluzioni che permettono di aumentare, giorno dopo giorno, l'autonomia della persona che utilizza i mezzi ausiliari. E con lei, il coinvolgimento intenso ed emotivo delle persone che vivono al suo fianco, con un desiderio di vita condivisa.

Una sedia a rotelle, permette di "camminare" là dove il corpo non può farlo da sé, ma più di tutto, permette di andare verso l'altro: di incontrare lo sguardo di un altro uomo.

I mezzi ausiliari arrivano a supplire, a sostenere dei corpi o delle menti non "perfettamente" funzionanti. Non è però di mancanza che parlano queste pagine, piuttosto, oserei dire, di abbondanza. Una vita con. È vero, si parte da una mancanza, una vista non perfetta, delle gambe non funzionanti o la parola difficile da comprendere, ma la risposta a questa mancanza apre poi altri orizzonti di valore, come l'accompagnamento, la crescita, l'autodeterminazione: pezzi di umanità, che valgono più di qualsiasi strumento. Per questo, lo spazio dato alle narrazioni di chi vive queste situazioni diventa insegnamento prezioso di vita: tra soluzioni tecnologiche e l'abbondanza della speranza.

di Michela Luraschi

INTERVISTE

"IL PENSIERO DI SENTIRMI LIBERO"

Piermario ha 53 anni. Vive a casa Ninfea a Lugano e frequenta il centro diurno anch'esso della Fondazione Otaf a Sorengo. Beneficia di mezzi ausiliari tradizionali praticamente tutto il giorno e da tutta la vita. Essendo il suo corpo non in grado di muoversi autonomamente, altri si occupano di sostenerlo nelle attività quotidiane. "L'altro" diviene un concetto concreto per lui. L'altro serve, l'altro è indispensabile per alcuni gesti, per la vita. Quest' "altro" può essere una macchina oppure una persona: da entrambi Piermario chiede una cosa: qualità e complicità. Una vita di relazioni forzatamente intense, che per lui si traducono oggi in un grande esempio di autonomia, nella dipendenza quasi più totale.

Piermario, quali sono i mezzi ausiliari che ti accompagnano nelle tue giornate?
Al momento i mezzi ausiliari che ho e a cui non posso fare a meno sono due: la carrozzina elettrica e il computer adattato. La carrozzina per me è un mezzo indispensabile,

[2] www.sahb.ch

poiché mi permette di spostarmi, di andare "dove voglio" senza dover chiedere a qualcuno di aiutarmi. Posso spostarmi da solo. È questa la grande novità della mia vita, avvenuta circa 18 anni fa. Da allora, ho un mezzo elettrico, che mi dà autonomia, indipendenza. In realtà è però solo da una decina di anni che mi sono preso la libertà di uscire da solo. Forse l'età non più così giovane, forse il non avere paura di correre dei rischi, ... da poco ho acquisito una certa sicurezza.

Certamente, questo aspetto di poter uscire autonomamente è stato un grande cambiamento per me. Non è però così evidente. Ci sono molti pericoli per una persona come me. Devo sempre valutare prima, con l'aiuto di qualcuno, quali strade posso percorrere, quali sono le vie più idonee. Marciapiedi alti, tratti di strada in cui non passo, scalini, ecc. non arrivo dappertutto, anzi.

La tua sedia, come dici, è tutto per te. Non è solo un mezzo di trasporto, rappresenta il tuo corpo, il tuo "motore": ti permette di essere nel mondo, seduto, in movimento. Chi si prende cura di questo "tuo corpo"?
Avere persone vicine, di cui si ha fiducia e competenti, è certamente una chiave di accesso per arrivare ad avere un buon mezzo che risponde alle proprie esigenze. La mia sedia, di base, è una sedia standard. Sono le modifiche apportate che fanno la differenza e permettono a questo strumento di diventare il mio supporto quotidiano. Chi se ne prende cura? Una squadra… Chi vive con me, che conosce le mie esigenze e ascolta i miei desideri, trasferendoli poi ai tecnici che ne fanno delle soluzioni concrete. Ma ancora, tanti adattamenti li facciamo in casa. Il "mio corpo" è speciale, necessita di tanti piccoli accorgimenti, che lo mettono in protezione, rendendolo il più "autonomo" possibile.

Sei soddisfatto di questo strumento?
Questa è la terza carrozzina che ho – intesa come carrozzina che posso guidare autonomamente. Ogni sedia è durata circa 5-6 anni. Senza non potrei essere quel che sono e fare quel faccio, comunque, non posso non avere un giudizio un po' critico in materia. Potrei paragonare, per assurdo, la qualità di questi strumenti, al mio corpo che invecchia e che diventa meno performante… Da un lato, alcuni aspetti sono migliorati molto negli anni. ci sono più possibilità in un solo mezzo: possibilità di inclinare la seduta, lo schienale, conduzione facilitata, ecc. Dall'altro, la qualità stessa dei materiali usati mi sembra sia peggiorata. La carrozzina richiede costantemente piccole o importanti manutenzioni. Pezzi che si staccano o si rompono, supporti che si allentano, possibilità ridotte di adattamenti personali, ecc. Senza contare il peso – quasi 200 kg. È vero, io non potrò mai spostare la carrozzina da solo, ma per chi mi sta a fianco e per manovre quotidiane di trasporto, questo non aiuta. Sarebbe bello non si perdesse di vista la qualità di questi strumenti; anche l'estetica, inoltre, ha la sua parte. Faciliterebbe ancora di più la vita. E per uno strumento che è un facilitatore di vita… sarebbe anche coerente.

L'altro mezzo ausiliario riguarda il tuo arrivare alla gente non tanto avvicinandoti con il corpo, ma attraverso l'espressione del tuo pensiero: il comunicatore. Tu ne possiedi uno. Durante quest'intervista non lo stai usando. Insieme a te c'è una persona che ti conosce bene, e mi aiuta a capirti con più facilità. Cosa rappresenta per te questo strumento?
Il comunicatore è per me un accesso alla relazione verbale con gli altri, ma in realtà è anche un freno. Purtroppo questo strumento è per me un tasto dolente. Quando è

arrivato, anni fa, mi/ci sembrava una soluzione bella, e lo era. Un software funzionale per le mie necessità, piuttosto completo. Sicuramente un po' lento, ma una via verso un'altra autonomia. Purtroppo però questo strumento non è cresciuto. La ditta che lo produce, non esiste più. Il software non può essere installato altrove, gli aggiornamenti sono impossibili. Attualmente la situazione è un po' frustrante. Adesso lo uso poco. È molto lento e poco performante. Altri comunicatori (software) in commercio, sono standard e non rispondono alle mie esigenze e nemmeno possono essere adattati. Alcune persone che lavorano al Centro diurno dell'Otaf, valutano continuamente i nuovi mezzi a disposizione, sia di mobilità che di comunicazione. Sono sempre aggiornati su quanto esiste e quanto si può fare. Talvolta, per esempio, utilizzo una webcam che è applicata ai miei occhiali. Con il movimento della testa, attraverso questa webcam e un software speciale, riesco a velocizzare un po' la scrittura al computer.

Cosa chiederesti ai ricercatori che lavorano per migliorare e innovare i mezzi ausiliari di cui tu benefici?

Se penso ai miei bisogni aspetto che arrivi la possibilità di trasformare il pensiero in parola scritta e sonora. Il mio problema è che non riesco ad esprimermi e i mezzi di comunicazione attuali sono troppo lenti per permettermi una comunicazione normale. Nell'incontro con la gente il mio problema non è la sedia a rotelle e dunque l'evidenza della mia disabilità, ma è la parola. Io vorrei conversare, comunicare, relazionarmi agli altri con i miei pensieri, ma che non escono in parola: la gente scappa, non ha tempo né pazienza per aspettare e provare a capire. Anche perché, lo so, è difficile capirmi. Ma più in generale, per rispondere alla domanda, ritengo che per fare un lavoro importante e di qualità, ci voglia la massima competenza e la considerazione delle persone nella loro diversità. Diversità che sono molteplici. Perciò, sì a prodotti "standard", ma che siano modificabili, adattabili, alle esigenze di ognuno.

Piermario, tu hai 53 anni, tanta esperienza acquisita e ancora desideri da realizzare. Cosa vorresti dire a un giovane che presenta difficoltà simili alle tue?

Di non perdersi d'animo, di chiedere aiuto. Se un giovane ha voglia di imparare, di fare, di lavorare, di andare in giro da solo, deve provarci. Deve pensare di poterlo fare. Deve avere vicino qualcuno che lo sostiene, qualcuno con un po' di competenze nell'ambito della disabilità e dei mezzi ausiliari, per poter ascoltare e accogliere i suoi bisogni e provare a trovare soluzioni idonee. Se la persona vive fuori da un istituto, è importante che si costruisca una rete che possa offrirgli un sostegno. Deve però anche esistere un sostegno emotivo. La propria autodeterminazione si costruisce anche con l'affetto e la spinta degli altri. Siamo un po' intrappolati quando si ha un corpo che funziona a sprazzi, ma alcuni mezzi permettono di acquisire libertà. Da quando posso muovermi "liberamente", la mia vita è cambiata: non esco di più, perché è difficile uscire; i miei hobby non sono aumentati, ne avevo già tanti prima. È cambiata perché ora, c'è l'idea, il pensiero di sentirmi libero. Se io adesso volessi andarmene, potrei farlo. E questo, seppur non me ne vado, è per me libertà.

A cura di Michela Luraschi

UN GIORNO DOPO L'ALTRO

Dario ha 7 anni, vive in famiglia e frequenta l'istituto Otaf e la Scuola speciale di Molino Nuovo a tempo parziale. Da quando è nato mamma Michèle si dedica a lui completamente ed è sempre alla ricerca di soluzioni nuove che lo sostengano e partecipino al processo di acquisizione di autonomia. Sì, perché il ruolo di Michèle è quello genitoriale, che educa e ama il proprio figlio. Certamente, lo aiuta laddove vi è bisogno. Ma laddove vi sono degli strumenti che permettono di aiutare, allora ecco che Michèle si tira indietro: dà spazio allo strumento, in modo che Dario ce la possa fare da solo, così da poter vivere con suo figlio, al suo fianco, concentrandosi sullo stimolo e l'accompagnamento, piuttosto che essere "macchina", supporto – da un punto di vista fisico. Un giorno dopo l'altro, senza proiettarsi, ma facendo il massimo.

Michèle, Dario utilizza diversi mezzi ausiliari nelle sue attività quotidiane. Che ruolo hanno nella sua e nella tua vita?
Ci sono tanti strumenti di cui Dario beneficia. Dal sostegno all'igiene intima, dunque strumenti per la sfera privata, domestica, fino alla sedia a rotelle, che gli permette di essere nel mondo, anche quello esterno. Dario necessita di sostegno per tutto. Anche seduto ha bisogno di supporto, poiché il suo corpo non sta in equilibrio. Crescendo, i suoi bisogni cambiano, e ogni giorno, scopriamo nuove modalità di vita, nuove idee per permettergli di essere più a suo agio in tutti i momenti della giornata.

Quali sono questi strumenti?
Per il bagno, abbiamo una sedia speciale dove si può attaccare e così può stare nella vasca da bagno da solo e muoversi liberamente, con i suoi ritmi e beneficiare appieno dell'acqua. Prima di trovare questo ausilio, doveva fare il bagno con uno di noi, che lo reggesse. Dunque la sua libertà era molto limitata.

Ha una statica – un modello basilare – che aiuta Dario a stare in piedi. Per i bambini che non possono stare in piedi, è importante possano assumere comunque la posizione, così questa statica gli permette di stare circa un'ora al giorno in piedi senza che vi sia io a sorreggerlo.

Ha anche un seggiolone da tavolo e un apparecchio che gli permette di camminare: questo mezzo muove meccanicamente le sue gambe, come facesse dei passi.

Ma la vita di Dario non è solo in casa o terapeutica. Dario ama uscire e ora lo fa con due mezzi: un triciclo speciale con il quale lui fa il movimento del pedalare seppur sono io a spingere, e la sedie a rotelle elettrica a conduzione autonoma. Questi due mezzi sono l'esistenza vitale di Dario. È attivo e si tiene meglio rispetto allo star seduto nel passeggino.

Cosa è cambiato da quando Dario ha accesso a questi due mezzi con cui si può spostare liberamente?
Il triciclo per lui è bellissimo, è stata una grande conquista. Andare in giro sorretto, seduto, con le gambe che si muovono. Potersi guardare attorno da una posizione diversa, più attiva. Gli ha dato una conoscenza e una gioia grande, che hanno sviluppato la sua curiosità. Da quando è arrivata la carrozzina questo stato di piacere è ancora aumentato. Già in questo poco tempo ho acquisito un'autonomia. Da quando è nato, ho sempre pensato io a lui, fatto io per lui. Ora invece può decidere dove vuole andare e spostarsi liberamente. È la prima volta nella sua vita. Decide lui la direzione in cui dare, cosa soffermarsi a guardare, per quanto tempo. Se siamo in un parco, non sono più solo io a proporre il luogo in cui soffermarci

a guardare la tal pianta o altro. Con questa libertà di spostamento, lui ha acquisito una maggiore libertà di espressione, dei suoi sentimenti, desideri, gusti. Ha dei nuovi hobbies. Gioca a nascondino, fa attività diverse. Si è aperto un nuovo mondo. Prima non era possibile perché dove io lo mettevo, lui stava. Ora lui si sposta dove vuole. Ora per esempio può aiutare a fare le cose insieme, a casa, o fuori.

E la sua nuova carrozzina?
La sua carrozzina viene guidata con un joystiq e lui riesce a farlo molto bene. Chiaramente il comando può anche essere preso da una terza persona, cioè potrei dirigerla io. Per ora però non voglio farlo, voglio rispettare la sua conquista di autonomia. Sì, perché per lui questa sedia è una grande conquista. Lo si vede anche quando per esempio dobbiamo portare la sedia dall'ortotecnico per degli accorgimenti: rimane lì, in attesa, controlla. Ha paura di doversene separare.

Parli di un nuovo mondo che si è aperto di fronte a lui, a voi. Come Dario, si apre al mondo esterno attraverso questo suo nuovo mezzo?
La prima volta che è andato a scuola a Molino Nuovo con la sedia a rotelle, era un po' nervoso. A scuola c'è molta gente, a cui non per forza lui è abituato. Alla fine, ce l'ha fatta! Durante la pausa, ha esplorato lo spazio, i corridoi. Anche per me è stata un'emozione, soprattutto alla fine della scuola, quando insieme a me, vi erano gli altri genitori ad aspettare i loro figli. Dario è passato tra loro e salutava. Un papà gli ha posto una domanda e lui ha risposto. Credo fino ad ora non era capitato tanto spesso.
Da quando è seduto su questa sedia e si sposta autonomamente, si vede di più la persona. La gente ora lo guarda, si rivolge a lui. Prima vedevano me che spingevo un bambino, ora incontrano lui e viene considerato come un individuo: credo sia questa la conquista più grande. Ora può fare le sue esperienze. E la gente gli parla normalmente. E lui è molto felice. Si accorge che gli altri sono cambiati, con lui.

Michèle, la libertà acquisita da tuo figlio, il sostegno dato dai mezzi ausiliari, si traducono in libertà anche per te? Si può parlare di un supporto bilaterale: curato / famigliare curante? Una libertà con più facce?
Tutti questi mezzi sono un importante aiuto. Senza, Dario avrebbe sempre bisogno di un'altra persona che lo tiene, che gli fa fare, che lo sposta, ecc. Sì, ogni mezzo ausiliario aiuta e sostiene mio figlio, "liberando" me. La cosa principale che è cambiata da quando Dario usa la sedia a rotelle è che io posso ora comminare al suo fianco, vicino a lui e parlargli guardandolo. Prima, spingendo il passeggino, a volte nemmeno capivo cosa mi diceva, perché il rumore della strada, il traffico, ecc. Ora invece posso proprio dire che siamo in giro insieme, due persone. Ma anche a livello fisico, posso dire di essere libera, "in vacanza": ho le mani libere, e non è più stato così, da 7 anni. Senza mezzi sarebbe davvero tutto più difficile. Anche a livello di sforzo fisico e pesi da portare.

I mezzi ausiliari sono una grande 'opportunità, ma richiedono anche un cambiamento, un adattarsi, a volte ci si trova confrontanti con nuovi problemi.
Sì è vero ci sono anche degli aspetti più difficili da gestire, o forse, semplicemente, sentimenti e abitudini che richiedono un adattamento da parte mia, un cambiamento. Da un lato, il passaggio alla sedia a rotelle non è stato totalmente facile per noi genitori. La visibilità dell'handicap è

divenuta palese. Quando hai un figlio in un passeggino, in fondo, sembra un bambino qualunque, quasi "non si vede". Dall'altro, in senso di più facce della libertà, vi è una sorta di autonomia persa: con Dario nel passeggino, potevo spostarmi ai miei ritmi, senza chiedere a nessuno, ora è cambiata la spontaneità dell'organizzazione delle nostre giornate. Bisogna calcolare e programmare di più le attività, perché con la sedia a rotelle Dario è autonomo, ma divenuto dipendente da terzi. Terzi inteso in senso più ampio, ossia non solo io che lo accompagno e lo sostengo. Per esempio, sul bus, bisogna chiamare l'autista e farci aiutare per salire e scendere. Per prendere il treno, bisogna programmare e prenotare, in alcuni posti, si può accedere unicamente con preavviso. Nella libertà questo è un nuovo limite, ma che affronto volentieri.

Per concludere, un aspetto più tecnico. Arrivare a conoscere i mezzi ausiliari più idonei al proprio bisogno è impegnativo, forse addirittura un lavoro. Chi ti sostiene in questo? Come trovi le soluzioni più appropriate? Sei soddisfatta?

Parto sempre dal bisogno di Dario, che scopro osservandolo, vivendo insieme a lui. Lo vedo interessato a fare un'attività, a scoprire qualcosa, ma non vi può accedere. Penso dentro di me che ci deve essere un modo per far sì che vi acceda senza il mio tenerlo in braccio o sostenerlo. Allora ne parlo con i terapisti e proviamo, insieme a trovare delle soluzioni. Loro mi propongono delle idee, degli strumenti che conoscono, ecc. Non sempre i terapisti hanno la stessa visione della cosa. Ma io insisto con la persona che è più positiva, che crede maggiormente nelle competenze di Dario. Se poi non funziona, si torna indietro. Per esempio, molto probabilmente la sua prima sedia a rotelle non sarebbe stata a conduzione autonoma, poiché non era certo ce l'avrebbe fatta, è ancora piccolo. Ma abbiamo osato. Ho noleggiato una sedia per un po', abbiamo provato ed ha funzionato. Anche per il triciclo, attorno a noi alcune persone erano scettiche, invece oggi sono proprio i due mezzi a cui Dario difficilmente rinuncerebbe.

Bisogna avere anche un po' di inventiva e pazienza?

Purtroppo non bastano, non puoi provare o valutare davvero tutte le soluzioni, i diversi modelli. Se compri un passeggino normale per un bambino che non ha problemi, ne hai tantissimi a disposizione sul mercato e puoi provare quello che ti piace di più e si addice maggiormente ai tuoi bisogni. Nel nostro caso, non è così. Anche tanti adattamenti, vanno sempre un po' pensati da soli. A volte penso che avrei voluto essere un'artigiana, così, da poter costruire soluzioni migliori per mio figlio. Spesso i mezzi ausiliari sono molto efficienti e ottimali, ma forse non realmente pensati per una vita veramente "normale". Per esempio, per noi diviene molto difficile andare al ristorante, o in giro con l'auto. La sedia è ingombrante. Perché non esiste un seggiolino da tavolo "da viaggio" come per i bambini piccoli? Faciliterebbe il poter vivere in società, maggiormente. Anche gli aspetti estetici o alcuni dettagli pratici di questi strumenti andrebbero secondo me curati diversamente. Ci sono sedie a rotelle che spaventano, che quasi nascondono la persona. O come la statica: sì, tiene in piedi Dario, ma è così ingombrante che in realtà le sue possibilità d'azione sono molto limitate.

Tuttavia, ribadisco la loro estrema importanza.

A cura di Michela Luraschi

UNA CASA SU MISURA, PER VIVERE CON GIONA

Giona è dalla nascita tetraplegico spastico: ha avuto una lesione cerebrale estesa all'emisfero sinistro, quindi tutto ciò che è motorio è gravemente compromesso, compresa la parola, il controllo del tronco, degli arti, del collo.

Vivevamo, lui e io, in un appartamento di 4 locali, grandi, dove un locare era adibito a "posteggio mezzi ausiliari". Quando Giona era piccolo mi sentivo invasa da tutti questi aiuti. Ora penso che tutto quanto serva, deve essere visibile e deve far parte dell'arredamento della casa.

Già a pochi mesi di vita, nel passeggino, a Giona è stato inserito un divaricatore, per potergli permettere di stare semiseduto e per non incrociare le gambine, causa frequente di lussazione dell'anca.

Poi è arrivata la prima sedia a rotelle, con una conchiglia per poter contenere e sostenere il suo corpo. Essendo anche spastico, con una rotazione del corpo verso destra, compresa la parte della muscolatura cervicale, la carrozzina deve essere anche dotata di un grande poggiatesta che resista ad una pressione non indifferente.

Poi è arrivata una comoda da mettere sul gabinetto, in modo che lui possa stare da solo in bagno per i suoi bisogni, in intimità e sicurezza, cosa che facciamo tuttora.

Poi è arrivato un letto elettrico, comodo specialmente ora che Giona è trentenne, per la cura del corpo, per metterlo e alzarlo dal letto.

Poi ancora, è arrivato un elevatore su ruote. Con questo lo imbragavo con un telo, lo portavo nella stanza da bagno per lavarlo nella vasca. A Giona è sempre piaciuto stare nell'acqua, quindi, strada facendo, lui si agitava e si muoveva molto dalla gioia, tanto che una volta ci siamo incastrati tra gli stipiti della porta della sua camera. Da lì abbiamo optato per un elevatore a soffitto sopra il letto, per metterlo dal letto alla sedia, ma anche dal letto a una sdraio speciale, con due ruote grosse dietro e due piccole davanti per poterlo spostare dalla camera al bagno, dove avevo un altro elevatore a soffitto, che lo spostava dalla sdraio alla vasca da bagno e viceversa.

Ora che è adulto, abbiamo ristrutturato la casa di mio marito, apportando diversi adattamenti: per esempio, abbiamo un elevatore che dal letto va direttamente fino alla vasca da bagno. (Ma per complicare ulteriormente le cose, ci viene più comodo usare la comoda e fargli la doccia, anch'essa con una vasca adattata, così riusciamo ad entrare senza far fatica).

Facendo un salto indietro nella memoria, vi sono molti altri strumenti che hanno condiviso la crescita di Giona…all'età di 4 anni sono arrivate le ortesi per un equinismo, ortesi che naturalmente Giona rifiutava. Allora abbiamo ideato una biciclettina adattata, così che Giona fosse obbligato ad avere le ortesi per poter spingere con i suoi piedi sui pedali: in questo modo, si concentrava sul pedalare e si dimenticava di avere i piedi costretti nelle stecche.

Sempre dopo i 4 anni ho costruito per lui in un angolo della sua camera molto grande, un pianale per la stimolazione basale, molto bello e utile se mi stendevo con lui a giocare. Giona però non voleva stare su quel materassone nemmeno un minuto da solo ed esigeva di stare sempre nella stessa camera dove ero io.

Subito dopo è arrivato un girello deambulatore. È stata una scoperta grandiosa. Ha imparato a stare solo e a decidere autonomamente dove andare. Ho messo ripari ovunque per la sua sicurezza, in questo

modo lui ha potuto sperimentare lo spostamento lontano da me, il toccare oggetti irraggiungibili. Abbiamo demolito quasi tutti i mobili, ma lui era felice.

Poi è arrivato il computer e i tasti per il controllo ambientale. Sempre con il deambulatore si spostava e tramite dei tasti, che azionavano un interruttore ad infrarossi poteva per esempio accendere e spegnere le luci di un locale o azionare degli apparecchi che "parlano" dei messaggi brevi, per esempio davanti alla porta d'ingresso c'era quello che diceva tramite sintesi vocale "voglio uscire". Ora non è più possibile metterlo in un deambulatore e quindi tutta questa autonomia l'abbiamo purtroppo persa, ma nel frattempo ha imparato a stare in un locale da solo e ad usare meglio il computer. Cambiando casa e non usando più il girello non aveva più senso mettere i tasti per il controllo ambientale.

Ora invece abbiamo la casa piacevolmente invasa dai pittogrammi per la comunicazione alternativa aumentativa (CAA), che a volte servono anche a noi, vecchietti, a ricordarci cosa succederà domani e cosa dobbiamo fare oggi. Appena Giona entra nel lift che collega i piani della nostra casa, guarda con due occhi attenti cosa c'è di bello in programma, o chi arriverà a trovarlo, o dove andiamo dopo. In camera controlla subito chi gli farà la doccia, o se oggi è giorno di sbarbatura.

Abbiamo un idromassaggio esterno, tutto di plastica così non si fa male con le sue distonie. Lo teniamo costantemente a 30°, l'acqua calda rilassa la muscolatura e le bollicine fanno ginnastica respiratoria.

Abbiamo una poltrona che diventa letto, che è il suo divano per stendersi in salotto e guardare la TV o a leggere gli audiolibri, che adora e in più lo fa con noi e come noi.

Daniela, mamma di Giona

COME I MEZZI AUSILIARI AIUTANO GUIDO

Guido, quasi quarantenne, presenta dalla nascita, oltre alla trisomia 21, importanti problemi visivi: infatti la sua infanzia e parte dell'adolescenza sono state costellate da una serie di interventi oculistici, anche forzatamente pesanti, e gravidi di conseguenze non sempre positive.

Cataratta congenita, glaucoma, evisceraziione di un globo oculare, caduta della retina e una serie infinita di controlli sotto anestesia hanno ridotto e distorto molto le sue capacità visive e il suo campo visivo. Vede solo da un occhio, il sinistro, con il campo visivo spostato a sinistra, e solo al 10 per cento, mentre con il destro non vede niente (è l'occhio eviscerato a causa delle complicazioni infettive del glaucoma), e porta una protesi estetica.

L'uso di mezzi ausiliari e un intervento di "low vision" (intervento sull'ipovisione), sono stati perciò i primi aiuti per il suo handicap visivo.

In genere l'ipovisione grave è stata sottovalutata molto, a quei tempi: noi stessi, come gli educatori, facevamo fatica a capire quanto la vista fosse compromessa e quali ripercussioni ciò avesse sull'apprendimento e sul comportamento.

Per fortuna in quegli anni iniziava presso le scuole speciali il servizio di "low vision", e senza l'aiuto della specialista, Guido avrebbe sofferto ancora di più a causa della sua vista molto compromessa.

I consigli prodigati dalla specialista Dorotea Buschmann (che ringraziamo pubblicamente), i suoi interventi e la sua consulenza ai docenti sono stati provvidenziali in un settore all'epoca poco considerato o addirittura sconosciuto e inesplorato.

Ora tanti servizi, soprattutto dell'UNITAS, hanno colmato questa lacuna, e noi,

man mano che Guido cresceva e diventava adulto, ci siamo rivolti a questo ente per la consulenza soprattutto per quanto riguarda i mezzi ausiliari che usa ancora attualmente.

Oltre agli occhiali che gli permettono di vedere meglio da vicino (hanno solo la funzione di lenti d'ingrandimento per l'occhio parzialmente vedente), l'illuminazione è stata uno dei requisiti importanti per poter vedere un po' meglio e svolgere alcune attività, soprattutto la lettura, grazie a lampade di vario tipo.

Ancora attualmente Guido usa le lampade sia a casa alla sua scrivania, sia sul posto di lavoro, in un laboratorio di gastronomia che ha condizioni di luce a lui poco favorevoli.

Inoltre, in particolare, un'adeguata illuminazione e l'uso degli occhiali di ingrandimento, sono stati essenziali nel laboratorio di assemblaggio dove lavori molto fini lo vedevano quasi escluso dalle mansioni che doveva svolgere.

Al momento della sistemazione della luce adatta la sua gioia traspariva dalla sua esclamazione: *"Adesso ci vedo!"*.

Siccome Guido è un assiduo "scrittore", dei fogli bianchi con le righe evidenziate sono stati sempre degli importanti ausili per la sua scrittura a mano con pennarelli neri e grossi, scrittura che purtroppo in seguito ai vari interventi subìti ha perso linearità e forma. L'uso di pennarelli indelebili neri e grossi gli permette di scrivere adeguatamente, di leggere e di trovare i suoi scritti abbastanza facilmente. Purtroppo non ha mai accettato di scrivere con il computer con adeguati ingrandimenti o colorazioni. Chissà perché? Non l'abbiamo mai capito. Forse perché privilegiava il rapporto tattile mano – pennarello – foglio. Anche un leggio inclinabile gli agevola la lettura, permettendogli di avvicinarsi meglio al testo.
La gestione pratica dei soldi, non sempre facile, a partire dall'adolescenza è stata favorita dal borsello a vari scomparti adeguati dove inserire le monete; questo mezzo lo aiuta sicuramente a ordinare e a ritrovare subito la moneta occorrente, con l'ausilio del tatto.

L'interesse e il desiderio di scegliere i film o le trasmissioni da vedere sono stati favoriti dall'uso del macrolettore, attraverso il quale Guido può ingrandire il testo dei programmi TV sul giornale, fino alla dimensione adatta, grazie anche alla possibilità di regolare il contrasto scrittura – sfondo: infatti predilige la scrittura bianca su sfondo nero, combinazione che non abbaglia.

La pratica dello sci alpino, appresa grazie al GTSC (Gruppo Ticinese Sciatori Ciechi) è stata possibile anche grazie all'uso della radio trasmittente con la quale la guida specializzata lo dirige; ancora adesso Guido scia bene con l'ausilio di questo mezzo, grazie al quale le bravissime guide del GTSC (che pure ringraziamo pubblicamente) lo hanno introdotto nella sua adolescenza.

Vari altri mezzi sono stati sperimentati: lenti varie, bastone bianco, ecc. ma, nel suo caso senza successo poiché probabilmente non adatti ad aiutarlo adeguatamente, o poiché ne poteva fare a meno.

Infine per lui è molto importante seguire i programmi trasmessi dall'apparecchio televisivo, anche questo come mezzo ausiliario. Infatti avendo una visione focale estremamente corta (non vede quasi niente intorno a sé oltre pochissimi metri), l'unico modo di vedere e conoscere il mondo è quello di vederlo attraverso lo schermo, che guarda a una distanza di meno di un metro, con il contrasto bianco e nero e non a colori.

Sa scegliere accuratamente le trasmissioni, compresi i telegiornali (nel corso dei quali vede il mondo lontano e inaccessibile)

e i vari personaggi pubblici, ma in particolare apprezza le belle e giovani presentatrici televisive conosciute: è per questo che noi genitori gli permettiamo di vedere la TV come e quando lui desidera in quanto, come detto, è un importante "ponte" tra lui e il mondo, e sa fare delle scelte adeguate.

Naturalmente, in certi compiti, i sub vedenti, ma soprattutto i ciechi possono fare a meno dei mezzi ausiliari: infatti sviluppano una sorta di "sesto senso", e delle capacità tattili e propriocettive che permettono loro di svolgere varie attività: Guido, ad esempio è un abilissimo pelatore di patate (con il normale pelapatate a mano) e affettatore di legumi e verdure con coltelloni da cucina affidandosi essenzialmente al tatto. Conosciuto e apprezzato per questa sua abilità, dagli amici del laboratorio di cucina OTAF dove lavora, viene affettuosamente chiamato il "Patataro". La stessa cosa vale per il laboratorio di assemblaggio, in certi lavori dove l'esperienza tattile gli è di ausilio più della poca vista che gli rimane.

Senza questi mezzi ausiliari Guido non avrebbe potuto fare delle esperienze importantissime per la sua vita sociale e lavorativa; inoltre il suo carattere ed il suo apprendimento ne avrebbero sicuramente risentito, confrontato ai continui insuccessi che avrebbe vissuto, con la conseguente frustrazione.

Non da ultimo non dubitiamo che il piacere che prova in certe situazioni visive, non gli sarebbe possibile ottenerlo senza i mezzi ausiliari adeguati.

Daniela e G.Giacomo Carbonetti,
mamma e papà di Guido

AUSILI SPECIALI: ESPERIENZE D'ISTITUTI

Il mezzo ausiliario, inteso come sostegno alla – per – la persona, cambia forse forma, modalità d'applicazione, ma non senso, quando a beneficiarne sono persone con disabilità importante. Gli ausili tradizionali non escludono di parlare di strumenti un po' speciali. Lo facciamo attraverso la realtà di due Istituti per invalidi attivi sul territorio, che ci permettono di percepire quel senso di "autonomia dipendente"[3] , quella necessità di progettare, di accompagnare percorsi di vita, sempre con l'obiettivo di raggiungere autonomie e benessere, anche là, dove il grado di dipendenza è così alto, che può sembrare, di primo sguardo un traguardo difficile da raggiungere. Invece, se si cambia punto di vista, il percorso è possibile, l'ausilio deve esistere: sta alla rete trovare il mezzo giusto, ai contesti modificarsi.

TECNOLOGIA E ATTENZIONE: L'UTILIZZO DELLA STIMOLAZIONE BASALE NELLA SALA SNOEZELEN

Quando si citano teorie, declinazioni pratiche, esperienze, momenti di condivisione e confronto a favore di persone con disabilità non si può non prendere in considerazione la stimolazione basale. Non si tratta né di un metodo né di una tecnica bensì di un approccio pedagogico pensato da Andreas Frohlich[4] , sperimentato inizialmente nell'intervento precoce con i bambini e successivamente nella presa a carico di persone adulte con disabilità grave. La filosofia di base di questo particolare intervento di sostegno e accompagnamento, risiede in una visione positiva e personalistica dell'uomo. "Positiva" perché ritiene che, ogni uomo, pur presentando un deficit più o meno significativo, ha in sé una propensione innata per liberarsi da imposizioni e costrizioni derivanti dall'ambiente esterno e basare i propri comportamenti su scelte compiute in piena autonomia. "Personalistica" in quanto si considera l'uomo, un soggetto che riflette un proprio valore, un proprio modo di vivere e di rapportarsi con il mondo circostante che lo differenzia da altri soggetti.

Nella quotidianità della pratica educativa, sono frequenti le occasioni in cui tra operatori del settore (educatori, ergoterapisti, fisioterapisti, psicomotricisti) ci si interroga sui comportamenti ritenuti a volte bizzarri o strani messi in atto dalle persone con disabilità, quali dondolare il busto avanti e indietro, grattarsi o picchiettarsi la testa, saltare sbattendo forte i piedi per terra, esplorare la bocca con diversi oggetti, morsicarsi le dita o i polsi, eccetera.
Oltre a riflettere circa la terminologia da utilizzare per definire tali comportamenti (stereotipie? comportamenti problema? bizzarrie comportamentali? autolesionismo?), il vero problema consiste nell'interpretazione dei diversi operatori in termini di gestione (comportamenti senza senso, tics, strategie per attirare l'attenzione) a cui seguono inevitabilmente linee di intervento e strategie a volte contrastanti: non prestare attenzione a tali comportamenti o cercare di ridurli fino ad estinguerli completamente in modo da non interferire con le attività quotidiane?

In questo senso, la stimolazione basale ci ha permesso di compiere un salto concettuale, sostituendo il termine "stereotipia" con "auto stimolazione" e quindi sottolineando la connotazione positiva del termine. Infatti,

[3] Il concetto di Autonomia dipendente è tratto dai testi di Roberto Medeghini, in particolare: Disabilità e corso di vita, Franco Angeli, 2006.

[4] Andreas Frolich, La stimolazione basale

secondo la stimolazione basale le stereotipie non sono altro che soluzioni di soccorso che la persona mette in atto per mantenere uno scambio seppur minimo con l'ambiente esterno, garantendo la propria stabilità psichica ed evitando così l'isolamento. Questo significa concretamente che in un contesto poco strutturato o privo di stimoli sensoriali o al contrario eccessivamente stimolante in modo confusionario, il soggetto per percepire se stesso, uscire dalla cosiddetta "nebbia sensoriale" ha bisogno di organizzarsi delle situazioni stimolanti portandosi le mani alla bocca, oscillando il corpo, grattandosi le tempie o picchiando i piedi per terra. Per "nebbia sensoriale" la stimolazione basale intende una combinazione di percezioni e stimoli poco chiari e spesso ambigui che porta il soggetto con disabilità a ritirarsi in uno stato di sonnolenza e quindi alla mancata possibilità di stimolarsi.

Sebbene tali stimolazioni siano connotate positivamente secondo questo approccio, ciò che può essere negativo è il grado di intensità con la quale il soggetto si stimola, come nei casi di ferite aperte o commozioni celebrali o contusioni conseguenti a morsicature, colpi alla testa o movimenti bruschi e energici. Inoltre tali comportamenti, che spesso sono ripetitivi e ripetuti nel tempo, non permettono al soggetto di ampliare le proprie competenze, non apportando quindi progressi al proprio percorso di sviluppo. Da qui ne deriva il principale obiettivo delle proposte di stimolazione basale, ovvero quello di offrire alla persona una differenziazione orizzontale, cioè esperienze nuove, rassicuranti e stimolanti in ambito sensoriale avendo la possibilità di interagire anche con un'altra persona (educatore, compagno, genitore). Attraverso le svariate proposte sensoriali, si invita il soggetto unico vero protagonista, a sperimentare, scoprire se stesso, il suo corpo, le sue possibilità e l'ambiente esterno.

Un concetto pedagogico "racchiuso" in una stanza: *la sala snoezelen*

Quanto illustrato finora a livello teorico, trova un riscontro pratico nella realtà dell'Istituto Miralago, all'interno del quale l'organizzazione e la programmazione delle proposte educative sensoriali avviene, anche, in uno specifico luogo denominato la sala "snoezelen"[5].

Aprendo la porta dello snoezelen ci si immerge in una nuova dimensione, un luogo sicuro, un ambiente stimolante, un clima di fiducia e distensione. Questa stanza consente un approccio multisensoriale globale in quanto essendo dotata di materasso ad acqua, colonne con le bolle, amache, cuscini vibratori, vasca cromatica con le palline, proiettore di immagini, sfera rotante a specchio, piattaforma specchiata, fasci colorati di fibre ottiche; permette alla persona di fare esperienze nei tre ambiti principali di stimolazione: vestibolare, vibratoria, somatica. Non mi dilungo in questo scritto sulla descrizione della sala poiché richiederebbe troppo spazio e pertanto rimando a quanto già presente in letteratura su questo argomento.

L'esperienza concreta

Grazie alle conoscenze apprese durante il corso di formazione con la pedagogista specializzata, docente di stimolazione basale, la Dott.ssa Teresa Wysocka, ho scelto di applicare i riferimenti teorici della stimolazione basale alla presa a carico di una persona adulta con disturbo dello spettro autistico, con la quale non si era mai lavorato in questa direzione.

In seguito ad un'attenta analisi dei bisogni e ad una suddivisione dei comportamen-

[5] Snoezelen : il termine deriva dall'unione di snoffelen (annusare) e doezelen (lasciarsi andare) ed ha quale principio quello di definire spazi specifici dove sono offerte esperienze sensoriali.

ti che Carlo[6] manifesta frequentemente nei tre ambiti di stimolazione sopracitati, abbiamo individuato nella stimolazione vibratoria la priorità dell'intervento educativo in quanto il grado di intensità con l'utente si stimola spesso ha un effetto negativo su se stesso (ferite aperte sui polsi) oltre che essere stigmatizzante all'esterno. *Stimolazione vibratoria*: è un tipo di stimolazione che è presente fin dalla vita prenatale attraverso soprattutto la voce materna che arriva al bambino sotto forma di vibrazioni. L'obiettivo specifico di questo tipo di stimolazione è permettere al soggetto di percepire le parti più profonde e concrete di sé, compreso il sistema osseo. Nel caso di Carlo, per le proposte vibratorie nello spazio snoezelen si utilizzano svariati materiali che di seguito illustro.

Passeggiata vibratoria con appositi cuscini vibratori: vengono posizionati separatamente sulle singole parti del corpo cercando di garantire alla fine una percezione globale dello stesso. La tecnica utilizzata è quella della passeggiata vibratoria lungo il corpo, soffermandosi sulle sei articolazioni (1 caviglia, 2 ginocchio, 3 bacino-anca, 4 spalla, 5 gomito, 6 polso).

Materasso ad acqua collegato alle casse dello stereo: è una proposta solitamente molto gradita che consiste nello sdraiarsi sul letto e farsi cullare (stimolazione vestibolare) dalle vibrazioni della musica che vengono emesse. A tal proposito, soprattutto nelle situazioni di disabilità grave è indispensabile strutturare al meglio questo spazio come una sorta di "nicchia" e quindi delimitando lo spazio del materasso per garantire stabilità, sicurezza e limitare la "nebbia" sensoriale in cui costantemente queste persone vivono.

Colonne a bolle: vengono proposte in diverse varianti, per esempio da seduto appoggiando alternativamente il fianco destro e sinistro oppure da seduto abbracciando la colonna per percepire le vibrazioni sul petto o sdraiato con i piedi che toccano la superficie della colonna. Oltre alla stimolazione vibratoria, questa proposta garantisce un piacere dal punto di vista visivo.

Il materiale sopracitato non fa parte dell'attrezzatura di base per la stimolazione vibratoria in quanto molto costoso e inoltre non sempre questo spazio è accessibile, pertanto è indispensabile che nella vita di tutti i giorni Carlo possa fare esperienze vibratorie. Come? Attraverso la camminata a passo svelto (meglio se in discesa) accompagnata se possibile dalla modulazione della voce ad ogni passo, oppure l'utilizzo di qualsiasi apparecchio vibratorio quale il rasoio o lo spazzolino elettrico piuttosto che l'idromassaggio in piscina (o in assenza di bocchettoni già predisposti, il movimento delle mani dell'operatore che crea con l'acqua delle leggere o intense vibrazioni sul corpo dell'utente).

Stimolazione vestibolare: ne fanno parte tutte le esperienze motorie legate al movimento e quindi presenti fin dal concepimento, ossia i cambiamenti di posizione, il dondolio, le rotazioni. Nel caso di Carlo, che presenta abilità motorie notevoli, sono presenti stimolazioni di questo genere quali camminare, correre, dondolare in piedi avanti e indietro con il busto, chinarsi per raccogliere da terra oggetti, ciondolare sul fianco in posizione sdraiata ma spesso, soprattutto il dondolio del corpo, è un auto stimolazione che interferisce con l'apprendimento delle attività quotidiane. Pertanto durante il programma settimanale di Carlo

[6] Carlo è un nome di fantasia utilizzato per proteggere la privacy dell'utente in questione

si prevedono occasioni di attività vestibolare anche all'interno dello spazio snoezelen. Tra i materiali utilizzati vi è l'amaca per i movimenti di dondolio e oscillazione attorno all'asse longitudinale del corpo (sono esperienze che richiedono un grado elevato di percezione e integrazione pertanto bisogna essere cauti nel proporli e comunque evitare sempre la sovra stimolazione) e di rotazione a piccola e grande ampiezza e il materasso ad acqua.

Stimolazione somatica: è attraverso il proprio corpo che una persona esprime se stesso ed esiste attraverso di esso garantendo il normale percorso di sviluppo. Nel caso di persone in situazione di handicap, è anche attraverso il loro corpo che si concretizza la loro disabilità. L'obiettivo di questo tipo di stimolazione è fare in modo che il soggetto faccia esperienza in tutti gli ambiti di sviluppo imparando a comprendere il limite tra l'Io e l'ambiente. Poiché si tratta di un lavoro sul, con e per il corpo, il materiale necessario è minimo ossia, pezzi di tessuto di vario genere (è necessario fare attenzione alla scelta dei tessuti) e oli da massaggio (ogni fragranza ha una specifica proprietà).

Il lavoro che ho provato a descrivere a grandi linee, aldilà degli obiettivi specifici di ciascuna proposta sensoriale, mi ha permesso di constatare una regolazione del ritmo respiratorio influendo positivamente così sugli stati di agitazione psicomotoria e aumentando l'attenzione e la "presenza" via via sempre più attiva del soggetto.

Come hanno più volte sottolineato diversi pedagogisti, *"l'educazione è ricerca e cambiamento, non percorre strade certe e definitive e nemmeno strade in discesa ma solo percorsi possibili"*. E la stimolazione basale, non solo applicata alla sala snoezelen ma declinata alle attività del quotidiano, è un sentiero percorribile per consentire alle persone con disabilità grave di essere protagonisti attivi nel proprio progetto di vita e contribuire alla propria autorealizzazione.

Alessandra Pirelli,
educatrice diplomata, Istituto Miralago
Brissago

PROGETTO SOUNDBEAM

Il Soundbeam, o Raggio del Suono, nasce in Inghilterra con lo scopo di migliorare le tecniche coreografiche della danza. Negli anni successivi ci si rende conto che quest'apparecchio può essere utilizzato anche come strumento riabilitativo. In breve tempo, in tutta l'Inghilterra, si creano scuole e seminari che spiegano l'efficacia. Soprattutto se utilizzato con bambini autistici, lo strumento permette loro di aumentare le interazioni con il mondo esterno.

Nel 2005 David Jackson, noto sassofonista del gruppo di rock progressivo Van Der Graaf Generator, si interessa al Soundbeam e sviluppa l'idea di utilizzarlo nel contesto della disabilità. Nel 2007 nasce il progetto di ricerca scientifica Soundability in collaborazione con alcuni istituti sociali della regione di Como. Arriva poi in Ticino, tramite un progetto Interreg, nel 2010: una collaborazione tra alcuni istituti sociali del vicino comasco, il C.R.A.M.S. di Lecco e la Fondazione Provvida Madre di Balerna. Sin dall'inizio, abbiamo cercato di coinvolgere altre fondazioni: inizialmente collaborano al progetto le Fondazioni Otaf e San Gottardo. Poi si è aggiunta la Fondazione La Fonte, per il tramite di una sua terapista, la psicologa Marianna Rapazzini, la quale aveva svolto una ricerca per il conto del dipartimento di Psicologia dell'Università

Cattolica del Sacro Cuore di Milano in collaborazione con i ricercatori della Nostra Famiglia (Bosisio Parini - Lecco) finalizzata allo studio degli effetti riabilitativi del Soundbeam sull'area della comunicazione in persone con tratti dello spettro autistico.

Si può paragonare il Soundbeam ad uno strumento musicale, o meglio, il Soundbeam può diventare qualunque strumento musicale e riprodurre qualsiasi suono esistente. In sostanza, è un sistema di sensori collegati tra loro attraverso un'interfaccia USB. Interfaccia che a sua volta è collegata ad un computer, il quale, munito dell'apposito software, permette di gestire le impostazioni dei due tipi di sensori.

Il primo tipo è un sensore che proietta nello spazio un fascio ad ultrasuoni. Nel momento in cui il fascio incontra un ostacolo, rimbalza e torna indietro alla sorgente. In questo modo, i movimenti che sono captati dal sensore ad ultrasuoni, cioè i movimenti corporei, che possono essere di una mano, di un piede o addirittura della testa, vengono trasmessi all'interfaccia USB la quale, a sua volta, li trasmette al computer, e quindi vengono trasformati in suoni. Il secondo tipo di sensore, chiamato tavoletta, è costituito principalmente da materiale legnoso, al cui interno custodisce un piccolo pulsante. Una volta premuta la tavoletta tale pulsante invia un segnale all'interfaccia con lo stesso procedimento sopra descritto per i sensori ad ultrasuoni.

Il laboratorio di Soundbeam dà la possibilità di esprimersi e fare musica a persone che, per disabilità fisiche e/o mentali hanno difficoltà nella comunicazione verbale e/o nei movimenti come ad esempio nella deambulazione o movimenti fini (muovere le dite, aprire la mano). Inoltre dà la possibilità di sentirsi parte integrante di gruppo e dona l'occasione di esprimere la propria creatività, ma anche lo stato d'animo, le preoccupazioni o le gioie, il tutto in maniera più semplificata ed immediata.

Il primo anno del progetto Interreg si è concluso in un concerto di spessore, *The house that cried*, nel novembre 2011, un'opera di e con David Jackson, al Cinema Teatro di Chiasso. Il 2012 ha visto realizzarsi lo spettacolo *Ul Matt sü la culina*, opera del bassista-autore-compositore-operatore Soundbeam del CRAMS Maurizio Rocca, con ben due rappresentazioni, una a Balerna e l'altra al Conservatorio di Lugano. E nel 2013 è nata l'opera *Decimo di dieci*, una creazione scaturita dalla collaborazione tra gli educatori attivi nel laboratorio di Soundbeam, le colleghe di un laboratorio di Arteterapia della Fondazione la Fonte e il musicista Maurizio Rocca.

Ogni spettacolo è quindi il risultato di un lavoro costante d'integrazione a più livelli: tra gli utenti di fondazioni diverse, tra i rispettivi educatori, e con l'integrazione di musicisti esterni. Incontrarsi, conoscersi, condividere visioni, linguaggi e obiettivi non sempre uguali, sono fonte di arricchimento reciproco per tutte le persone coinvolte. In alcuni casi, anche il coinvolgimento dei famigliari è stato fondamentale alla buona riuscita dello spettacolo.

L'uso del Soundbeam è un'esperienza creativa ed altamente coinvolgente. Ognuno diventa musicista, e può spaziare dal pianoforte alla tromba, per passare al suono di un ruscello immerso nella natura o a delle frasi pre-registrate. In questo modo da semplici utenti di musica si può diventare esecutori e compositori. Per ciascuno esiste una vera possibilità di produrre qualcosa. Inoltre, l'espressione in prima persona insieme ad altre persone, crea la dimensione del gruppo, un senso d'appartenenza significativo per chi vive l'esperienza. Il benessere scaturito dal fare Soundbeam è ben percepibile da chi osserva: altrimenti come

spiegarsi che una quindicina di utenti e 6 operatori possano stare serenamente insieme per due ore in un locale di 5x6 metri? Dopo quattro anni d'esperienza, gli utenti sono ancora quelli del primo giorno, tranne per qualche rara defezione: aspettano il giovedì, giorno del laboratorio, con gioia, ed è diventato un tassello irrinunciabile del programma settimanale.

Per dirla insieme a Salvatore:
"è una bomba!!!"

Gli educatori "Soundbeam" di
Provvida Madre,
Catherine Ferrara, Daniele Saitta e
Sergio Tosi

ASSICURAZIONE INVALIDITÀ
Gli assicurati dell'AI hanno diritto, nei limiti fissati in un elenco allestito dal Consiglio federale, ai mezzi ausiliari di cui necessitano per poter continuare ad esercitare un'attività lucrativa o ad adempiere le mansioni consuete (p. es. come casalinga). Questo vale anche per i mezzi ausiliari necessari per lo studio, la formazione e l'assuefazione funzionale. Gli assicurati dell'AI hanno diritto anche ai mezzi ausiliari di cui necessitano per condurre con la maggiore indipendenza e autonomia possibile la loro vita privata. Ne fanno parte i mezzi ausiliari che facilitano lo spostamento, i contatti con l'ambiente e l'ampliamento dell'autonomia. Questo promemoria informa gli assicurati sul diritto, sulla richiesta e sulla consegna per quanto riguarda i diversi tipi di mezzi ausiliari forniti dall'assicurazione invalidità.

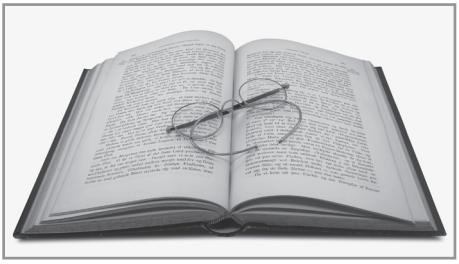
Tratto da: 4.03 Prestazioni dell'AI. Mezzi ausiliari dell'AI. Stato al 01/2015

NUOVE PROPOSTE DI CORSI

LETTURA E RACCONTI IN BIBLIOTECA, Bellinzona

Questo corso è rivolto alle persone che hanno interesse a riscoprire la lettura e la scrittura. L'attività di gruppo permetterà di confrontarsi, raccontarsi e conoscersi: abilità utili in tutte le sfere della vita. Le attività verranno organizzate in funzione degli interessi dei partecipanti. La biblioteca, come luogo di ritrovo, sarà lo "strumento" per accedere alle informazioni, alle parole desiderate. Vi sarà anche una visita guidata alla Biblioteca Cantonale di Bellinzona (garantita da un collaboratore della BCB): quali articoli sono presenti in biblioteca? Come si cercano? Come si possono utilizzare?

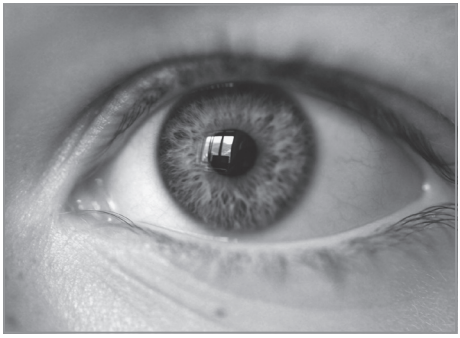
Il corso, aperto a tutti, porta particolare attenzione nei confronti dei ritmi dei partecipanti: la "tranquillità" sarà un valore basilare.



Quando: Lunedì, dalle 18.00 alle 19.30
Date: 27 aprile; 4 e 18 maggio; 1 e 15 giugno
Luogo: presso la Biblioteca Cantonale di Bellinzona, Viale Franscini 30, 6500 Bellinzona
Costo: CHF 60.–
Formatrice: Tatiana Pellegri-Bellicini

SIAMO FATTI COSÌ, Lugano

Chi siamo? Come funzioniamo? Il corso permette di esplorare il corpo umano, conoscendone il funzionamento, la meraviglia e scoprendone le curiosità più inaspettate. Il nostro corpo è parte di noi. Conoscerlo e riconoscerlo è importante, sia da un punto di vista della salute che da quello più sociale. Un viaggio anche sensoriale, che permette alle domande di ognuno di noi, di trovare un luogo in cui essere poste.



Quando: Martedì, dalle 18.00 alle 19.30
Date: 19, 26 maggio e 2 giugno 2015
Luogo: presso Scuola superiore medico-tecnica, Via Ronchetto 14, 6900 Lugano
Costo: CHF 40.–
Formatore: Giovanni Pellegri

Per iscrizioni:
cultura.formazione@atgabbes.ch
Tel. 091 970 37 29

L'esperienza del corso per camerieri dell'Associazione Contate su di Noi

L'Associazione Contate su di Noi è nata inizialmente per fornire una struttura organizzativa a un progetto pensato da un gruppo di genitori, interessati per i propri figli a un tipo di formazione che coniugasse lavoro e scuola come avviene nei normali apprendistati.

Questi giovani erano attivi in strutture di ristorazione protette (mense o ristoranti) e desideravamo offrire loro la possibilità di fare un'esperienza vicina alla realtà vissuta dai loro coetanei, con l'intento di allargare i loro orizzonti professionali e di porre loro una salutare sfida.

Le proposte di formazione cantonale, con il corso biennale, troppo complesse e strutturate per le loro forze, non potevano essere prese in considerazione.

Interessandoci anche a esperienze fatte altrove siamo entrati in contatto con Domenico Saladino, ex albergatore ed ex insegnante alla scuola alberghiera di Coira. Questo appassionato ricercatore di soluzioni, insieme alla moglie Marlis, ha posto le basi del progetto La Capriola, una scuola alberghiera per giovani disabili che da dieci anni forma i suoi studenti in alberghi a cinque stelle a Lucerna e a Davos e li segue al termine della formazione, riuscendo ad integrarne la quasi totalità nel mondo del lavoro primario.

Non è questo il luogo per descrivere nel dettaglio questa interessante proposta formativa (www.lacapriola.ch). Essa ha caratteristiche sue peculiari a cui non è stato possibile assimilarci per motivi diversi. Conoscerla ci ha però confermato in alcune direttive: l'importanza di sperimentare un luogo di lavoro normale e di seguire una

formazione scolastica impostata prevalentemente sulla pratica ma non per questo riduttiva nei contenuti.

Saladino ci ha proposto un corso per addetti di ristorazione articolato in 14 giornate di formazione da tenersi nell'arco di un anno. L'obiettivo era di abilitare i giovani interessati al mestiere di cameriere con una formazione professionale adeguata alle possibilità cognitive e di lavoro di ogni singolo individuo. I sette moduli intorno ai quali la formazione si è articolata trattavano sicurezza sul lavoro e igiene; conoscenza del materiale; regole, tecniche, modi e termini comuni del servizio di cibo e bevande; organizzazione del lavoro e mise-en-place nel bar e nel ristorante; conoscenza del lessico e del servizio dei vini. Un programma orientato ai contenuti della formazione di base per impiegati di ristorazione dell'UFFT (Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia). Al termine del corso gli studenti avrebbero sostenuto un esame, scritto e orale, e la consegna di un certificato di frequenza avrebbe sancito la riuscita dei loro sforzi.

Abbiamo cercato per il nostro progetto un ristorante disposto a raccogliere la sfida offrendo i propri spazi e la propria clientela per lo svolgersi delle lezioni tenute da Saladino e abbiamo trovato ascolto presso il direttore dell'Albergo Ceresio a Lugano. La direzione della Scuola Professionale Artigianato e Industria di Trevano, interessata all'esperienza, è stata disponibile a concedere l'uso del ben attrezzato ristorante di applicazione della sezione alberghiera. Le strutture di ristorazione in cui i nostri figli sono impiegati, mense e ristoranti di Otaf, Fondazione Diamante e Pro infirmis, hanno completato con l'iscrizione di alcuni altri utenti il numero (8 partecipanti) necessario al decollo del progetto. Sponsor privati, fra i quali la Fondazione Chiattone, ci hanno sostenuto finanziariamente e il corso ha preso il via nel settembre 2013 per concludersi nel giugno dell'anno scorso con l'esame presso l'Albergo Ceresio, superato con successo da tutti i partecipanti.

Briefing iniziale con il capocuoco Saverio Pezzi

Ogni studente, valutato da un esperto del ramo, ha servito un pranzo a due persone, occupandosi della mise-en-place, della decorazione del tavolo, dell'accoglienza del cliente, della presentazione del menù, del servizio di cibo e bevande e del riordino finale. In quell'ambiente aperto al pubblico, con la squadra belga di ciclismo in costante via vai, la presenza un po' temuta dei quattro esperti d'esame e il sostegno contenuto ma palpabile delle persone che si sono prestate al ruolo di cliente, l'emozione e la tensione sono state tenute brillantemente sotto controllo. Le insalate 'freschissime', i tagliolini 'fatti in casa' e i 'deliziosi' dessert sono stati consigliati e serviti secondo regola, i tappi delle bottiglie sono stati estratti con abilità, i vini serviti con competenza e nessun caffè è stato rovesciato sulla tovaglia. Alla fine gli studenti, come tutti gli studenti del mondo, si sono ritrovati a confrontare le proprie prestazioni: ho dimenticato questo, non ho servito bene quello, chissà come sono andato. A questa emozione ne è seguita un'altra, altrettanto intensa, con la consegna dei certificati nel corso della cerimonia di premiazione dei migliori risultati fra gli allievi del settore alberghiero organizzata da Gastroformation Ticino. È stata anche un'occasione per suggerire al mondo dell'hotellerie cantonale la possibilità di integrare persone disabili con competenza del mestiere.

Crediamo che il fatto che questa formazione sia stata organizzata da genitori le abbia conferito caratteristiche specifiche. È stata protettiva ma a distanza, ad esempio con l'organizzazione dei pranzi in comune presso la scuola, con l'adeguamento dell'orario dei corsi, con il monitoraggio costante delle reazioni alle lezioni. Ma è stata anche audace, nel proporre sfide come lo standing lunch servito agli sponsor ed ai responsabili dei posti di lavoro appena completata la parte del corso tenuta alla SPAI, con la richiesta di adattamento rapido a situazioni non conosciute, con la necessità di inserirsi in un team di lavoro non familiare nell'albergo e, non da ultimo, per le richieste puntuali relative all'esame.

Il nostro corso era rivolto a giovani interessati alla professione e già impiegati in strutture di ristorazione protette, in grado di leggere e scrivere e indipendenti nel recarsi a scuola. Nondimeno il gruppo raccoglieva alcune problematiche, esperienze lavorative e capacità abbastanza differenziate, lievi difficoltà cognitive accanto a difficoltà cognitive e di concentrazione più importanti. Il gruppo ha però funzionato bene, creando una dinamica di collaborazione, di protezione e sostegno al più debole, mostrando un interesse al lavoro e un rispetto per persone e strutture che hanno meravigliato gli insegnanti dei corsi cantonali.

A cosa si deve attribuire il successo di questa iniziativa? Probabilmente la serietà con cui il corso è stato vissuto dagli studenti è stata una risposta alla fiducia riposta nelle loro possibilità, alla coscienza di essere stati presi sul serio. Ma anche alla combinazione di più fattori. Il fatto di arrivare al corso con un'esperienza lavorativa già iniziata e almeno un'infarinatura, a volte già una formazione, nel campo della ristorazione promossa nelle strutture di lavoro protetto. Il fatto di essere un gruppo di giovani con un interesse in comune. O quello di fare un'esperienza che va nella stessa direzione di quelle fatte da fratelli e coetanei, nella loro stessa scuola, con un insegnamento che non ha fatto molti sconti nel presentare la complessità del mestiere, pur non pretendendo da nessuno più di quanto potesse dare.

Ci si potrebbe chiedere se nel panorama delle proposte di formazione cantonali per disabili (corso di base biennale, corso di base integrato, formazione on the job nelle

Il team al completo

imprese sociali e nei laboratori protetti) sia necessaria un'altra formazione.

Confrontando le nostre esperienze con quelle di altre famiglie ci siamo fatti l'idea che al giovane disabile cognitivo viene proposto raramente di provare un inserimento in un corso professionale, neppure in quelli semplificati, sia all'uscita dalla scuola speciale, sia una volta inserito nei laboratori. Sembra mancare un anello nella catena formativa che rassicuri a sufficienza famiglie, docenti e operatori perché tentino la sfida della formazione con un numero maggiore di giovani.

Il corso da noi proposto si è rivelato interessante da questo punto di vista perché, a giovani già abituati alle regole del mondo lavorativo e almeno un po' introdotti nel mondo della ristorazione, ha offerto approfondimenti, spazi per ampliare la propria visione del mestiere, stimoli per affrontare uno scalino ulteriore nella professione (la formazione cantonale ad esempio o il mettersi alla prova in un ambiente lavorativo non protetto). Chi li ha seguiti sul posto di lavoro ha valutato in modo positivo l'esperienza, sia dal punto di vista della persona (autostima) che da quello dell'impiego (maggiori competenze). Dopo il corso a qualcuno di loro sono state proposte altre mansioni, qualcuno ha cambiato posto di lavoro, qualcuno sta cercando possibilità di brevi stage in hotel o ristoranti. E chi ha difficoltà a immaginare un ulteriore percorso è comunque fiero dei risultati ottenuti.

Per l'anno scolastico 2014-2015 abbiamo proposto ai nostri studenti un approfondimento di argomenti specifici, il servizio dei banchetti e il servizio delle bevande, in preparazione di una proposta interessante: l'offerta del Lyon's Club del Mendrisiotto che il gruppo assuma il servizio dell'annuale banchetto benefico (220 persone).

Per il prossimo anno ci piacerebbe riproporre ad altri giovani il corso di base.

L'organizzazione di questa formazione è stata anche per i membri dell'associazione un percorso di scoperta. Sulla base della nostra stessa esperienza e degli scambi avuti con altri genitori, pensiamo di poter

affermare che le famiglie conoscono poco delle possibilità effettive di formazione. Ad esempio a tutti noi era completamente sconosciuta l'esistenza della cosiddetta formazione di base integrata con le facilitazioni che essa offre di sostegno pedagogico, di adattamento degli esami e del programma. Eppure non siamo persone disinformate.

Uno sportello di orientamento professionale potrebbe forse aiutare nella ricerca di un percorso dopo la scuola speciale. È importante che le famiglie siano bene informate per avere idee chiare su cosa possono richiedere e dove, per avere argomenti di discussione e di comprensione nella messa in opera di quel Piano di Sviluppo Individuale che è uno strumento utilissimo ma che per non ridursi a pura burocrazia deve poter avere tutti gli interlocutori su di un piano paritario.

Quello che più ci ha colpiti nel nostro iter è stata la disponibilità che abbiamo trovato presso le istanze cantonali, presso le strutture protette, presso i privati. Crediamo che questo significhi che abbiamo interpretato e dato forma a qualcosa che sta maturando nella nostra società, che emerge naturalmente da tutti i passi fatti a favore della persona disabile nel corso degli ultimi decenni, dalla scuola speciale ai laboratori protetti alle imprese sociali, dai foyer agli appartamenti protetti alle scuole di vita, passi che portano ad altri passi, man mano che al disabile vengono dati strumenti per interpretare il mondo e il suo posto in esso. All'origine di questo percorso un ruolo importante l'ha giocato la capacità delle famiglie di analizzare i propri bisogni e quelli del loro congiunto e di lavorare perché venisse data loro una risposta e nel loro impegno le famiglie non sono state lasciate sole.

Per questi motivi lo scopo che la nostra associazione si è data va al di là dell'organizzazione del corso camerieri. Le sue finalità ideali sono la promozione della formazione professionale dei giovani disabili e l'aggregazione delle famiglie su questo tema. Più di tutto ci interessa suscitare e tenere viva una discussione sui modelli formativi, promuovere scambi di esperienze e informazioni.

Per chi fosse interessato a questi temi e alle nostre attuali proposte l'invito è di partecipare all' assemblea generale dell'associazione che si terrà presso l'Aula Magna della Scuola Media di Viganello mercoledì 22 aprile alle ore 20.30.

Per l'Associazione Contate su di Noi,
Daria Caverzasio Hug

Proficua collaborazione tra Ristoranti Scolastici e Fondazione Diamante

Nel 2013 il Dipartimento dell'educazione, della cultura e dello sport (DECS) ha ripreso la gestione dei ristoranti scolastici dopo diversi anni di privatizzazione del servizio. Per la Fondazione Diamante si è trattato di un'occasione da cogliere al volo e ha così proposto al competente Dipartimento la propria collaborazione per favorire esperienze di stage e inserimenti lavorativi in queste strutture ricettive.

Concretamente, da marzo 2014, sono state individuate 7 sedi dislocate su tutto il territorio Cantonale, nelle quali, utenti già attivi nei laboratori della Fondazione ed interessati a lavorare nell'ambito della ristorazione, hanno svolto degli stage professionali al fine di valutare la fattibilità di un'esperienza lavorativa a lungo termine in questo ambito. Complessivamente questo "viaggio" ha portato sinora ad organizzare 16 stage di cui 13 concretizzati e ultimati con proficua soddisfazione da parte sia degli utenti coinvolti sia delle equipe di ristorazione. A seguito di questi riscontri l'Ufficio competente ha potuto promuovere la finalizzazione di un inserimento lavorativo e ad oggi 3 utenti beneficiano di un contratto sociale di lavoro e sono impiegati a tutti gli effetti dall'Amministrazione Cantonale.

Le esperienze effettuate hanno permesso di evidenziare, anche nell'ambito dei ristoranti scolastici, come, nella fase di inserimento lavorativo, sia importante organizzare ed attivare un sostegno socio-educativo destinato agli utenti, ai datori di lavoro e, se necessario, alle famiglie. Si tratta di un sostegno individualizzato, mirato alle singole peculiarità e ai bisogni

dell'utente ma, al tempo stesso, modulato al contesto in cui è proposto l'inserimento.

Emerge inoltre quanto importante e valorizzante possa essere l'intero percorso legato all'inserimento che prende avvio fin dall'assunzione degli utenti nelle singole strutture e si sviluppa attraverso il quotidiano impiego e grazie all'acquisizione di competenze puntuali, di abilità sociali e di una graduale assunzione del ruolo di lavoratore. Ciò garantisce la premessa ideale per il prosieguo di questo "viaggio" che evolve grazie ad una collaborazione concreta, ad una proposta, ad un'occasione.

Questo primo anno di collaborazione tra la Fondazione Diamante ed il DECS si è concluso molto positivamente grazie anche alla disponibilità delle equipe di cucina che, coadiuvate dagli operatori della Fondazione hanno identificato, valutato e organizzato i possibili compiti da delegare ai nuovi collaboratori i quali svolgono quotidianamente mansioni diversificate a seconda delle loro specificità e dei bisogni di ogni singolo ristorante. Un'interazione che ha permesso un adeguato equilibrio tra le competenze sviluppate e proposte dall'utenza e le richieste del datore di lavoro congiuntamente alle peculiarità del contesto caratterizzato anche dal confronto relazionale con i giovani studenti.

E… il viaggio continua. Per il 2015 è previsto un ulteriore potenziamento di questa collaborazione. Altri stage sono tuttora in corso e concretamente il bisogno in questo settore è effettivo e reale; 2 utenti sono in attesa di una contrattualizzazione definitiva e in altre 3 sedi altrettanti utenti stanno effettuando la loro esperienza "tra i fornelli".

L'esito di questa collaborazione ci permette di sottolineare, una volta ancora, come un percorso d'inserimento lavorativo non si improvvisi. Gli educatori attivi nell'ambito dei servizi d'inserimento lavorativo non agiscono come impiegati di un agenzia interinale. Essi sono presenti nelle aziende, partecipando attivamente all'osservazione, alla valutazione e all'organizzazione dei compiti con l'utenza e con i datori di lavoro che insieme permettono di esplorare e promuovere percorsi inclusivi.

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: Guia Croci Maspoli
Tel. 076 616 57 67

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: Martina Crivelli-Preisig
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