

Bollettino Estate 2013

**Il racconto di vita come formazione:
la Pedagogia dei Genitori**

atgabbes

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

Editoriale: <i>di Donatella Oggier-Fusi</i>	1
Il Comitato Cantonale Informa: <i>di René Derighetti e Monica Lupi</i>	7
Temi d'attualità:	
• Forum Lipsi	15
• Ombudsman dei bambini	17
• Sviluppo psicomotorio nei bambini con grave encefalopatia non progressiva	17
• Atgabbes si presenta	18
Attività alla ribalta: <i>di Sladjana Stojanovic</i>	
• Pronti, partenza, via...!	19
• Corso di sci Splügen, 2,9 e 16 marzo 2013	19
• Colonia diurna "Il bosco magico", Pollegio 18 maggio 2013	20
• Tandem-spicchi di vacanza 2013	21
Dossier: <i>di Michela Luraschi e Donatella Oggier-Fusi</i>	
• Il racconto di vita come formazione: la pedagogia dei genitori	23
Cultura e formazione: <i>di Michela Luraschi</i>	
• I corsi di formazione vanno in vacanza: <i>di Michela Luraschi</i>	35
• Usciamo insieme over e '30: <i>di Monica Ballinari e Maurizio Parma</i>	36
• Corsi "Integrati": <i>di Romana</i>	37
Ospite:	
• Intervista a Umberto Formica: da medico a consulente per le famiglie	39
Fondazione Diamante:	
• Laboratorio Tre Valli: trasformazione logistica e strutturale: <i>di Marco Dazio</i>	43

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 - Fax 091 970 19 09

ccp 69-5150-0

info@atgabbes.ch • www.atgabbes.ch

FONDAZIONE DIAMANTE

Segretariato:

via Violino 1 - C.P. 267 - 6928 Manno

Tel. 091 610 00 20 • www.f-diamante.ch

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche dell'handicap. La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: «**Autunno 2013**», è entro il **30 agosto 2013**.

"Crescere insieme al figlio che cresce..."

Andrea Canevaro

Attraverso le narrazioni – strumento che sta al centro della metodologia Pedagogia dei Genitori, tema dell'approfondimento del nostro dossier – i genitori raccontano, ripercorrono e condividono i loro percorsi individuali, le loro scelte educative. Narrando della quotidianità del proprio figlio esprimono e danno voce al sapere dell'esperienza, un sapere concreto e situato che poggia su valori pedagogici universali, condivisi fra tutti i genitori, di oggi e di ieri. Il valore della Speranza, della Fiducia, della Responsabilità, dell'Identità e della Crescita: le voci narranti dei singoli genitori si uniscono in coro ed esprimono il valore e la dignità della genitorialità, **l'orgoglio di essere genitori, del crescere insieme al figlio che cresce.**

I percorsi individuali raccontati e offerti ad altri genitori, ai professionisti e alla comunità in generale, diventano un capitale sociale di altissimo valore che permette a tutta la società di crescere insieme ai figli che crescono, restituendo la dimensione collettiva all'educazione. Questa duplice prospettiva, quella individuale e quella collettiva, è un elemento che accomuna la Metodologia Pedagogia dei Genitori e l'atgabbes. La nostra Associazione infatti è composta da singole persone, da famiglie, da amici e da professionisti i cui percorsi si sono intersecati e hanno dato vita a progetti congiunti, ad un percorso associativo sempre in mutamento che esiste da quasi mezzo secolo.

La molteplicità di voci che compongono questa edizione del Bollettino, rispecchia questo intersecarsi di figure e di esperienze che caratterizzano l'intervento sociale di atgabbes: un lavoro di rete, che cerca di coin-

volgere la comunità intera. Filo conduttore di queste pagine, oltre alla Pedagogia dei Genitori è l'Assemblea annuale dei delegati, della quale, come d'abitudine, presentiamo un resoconto nella rubrica "Comitato Cantonale informa" e dalla quale emerge, a sostegno di quanto detto sopra, l'importanza della collaborazione tra genitori e professionisti, per costruire una società il più possibile inclusiva, in cui crescere. Tutti.

Donatella Oggier-Fusi
Segretaria d'organizzazione

GRUPPO REGIONALE BELLINZONESE

Una serata in compagnia a ritmo di numeri e non solo...

Si è svolta sabato 11 maggio scorso l'attesissima cena con tombola che da diversi anni viene proposta dal Gruppo regionale atgabbes del bellinzonese in collaborazione con ATiDU (Associazione Ticinese Deboli d'Udito) nell'accogliente sala del Centro Atte di Bellinzona.

Un'ottantina circa gli amici che hanno potuto trascorrere una serata diversa in compagnia ed assaporare i deliziosi piatti proposti dalla "chef-Pietta" con il prezioso aiuto di Mariangela: olive farcite in pastella ed i famosi ravioli ripieni di carne e di ricotta con spinaci. Che bontà!

Terminata la gustosa cena, eccoci tutti pronti per il primo giro di tombola. In palio, numerosi premi, preparati con cura in attesa di essere vinti!

Nel corso della serata, tra una quintina e una tombola, il mitico Fiorenzo, approfittando della festa della mamma dell'indomani, ci ha rallegrati con alcune canzoni dedicate a tutte le madri presenti in sala, alcune delle quali sicuramente si saranno pure commosse.





Questa divertente serata, conclusasi attorno alle 23.00, ha permesso a tutti i partecipanti di rientrare a casa carichi di energia positiva (i più fortunati anche carichi di pesanti cestoni...)

Un grande grazie a tutti, ci si rivede l'anno prossimo.

Sara Totti Bottoli

Membro Gruppo regionale bellinzonese

GRUPPO REGIONALE LUGANESE

Grigliata e musica, per stare in compagnia Venerdì 24 maggio, senza pioggia né intoppi (e con la primavera avuta non era scontato...), si è svolta la bella, ritmata e profumata festa annuale del gruppo regionale del Luganese. Il luogo, come la griglia o i numerosi membri della Guggen, sono ormai appuntamenti fissi che danno alla festa quel senso di familiarità accogliente e anche un po' rassicurante. E poi, impossibile non menzionare la ricca riffa, con tantissimi premi, che dal palco, disposti con rigore, si vedono poi a fine serata, sparpagliati sui tavoli, pronti ad essere portati a casa dai diversi vincitori. Oltre alla Guggen, altri allegri musicisti hanno accompagnato il momento dell'aperitivo, in attesa della ce-

na. Un grande grazie a tutti coloro che si mettono a disposizione per realizzare questa serata, che ormai è un appuntamento fisso non solo per gli amici di atgabbes, ma anche per la comunità regionale. Alla festa, partecipano sempre centinaia di persone, e tra queste, è bello ed importante, ogni anno, scovare nuovi curiosi, nuove persone che si avvicinano e scoprono un momento vivace, dove vige il desiderio di stare insieme, divertendosi. All'anno prossimo!

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO

Festa di primavera, 26.05.2013

Eravamo a comitato regionale ed abbiamo deciso di organizzare una festa di primavera con una bella grigliata. Qualcuno ci dava dei "matti", dicendoci: ma avete visto che tempo...

Invece, nonostante tutto, il miracolo si è compiuto ed il 26 maggio è uscita una giornata stupenda. Alle 09.00, al vecchio asilo di Vacallo, Lele, Dario, Tiz, Silvio, Luigi, Enrico con l'aiuto poi di Cris, Vale, Igea, Silvana, Ivan e Gianmaria, si sono messi di buona lena ad apparecchiare i tavoli, addobbare la sala sulle note liete delle musiche del Luigi, mentre fuori Tiz, Lele, Dario e Silvio



davano fuoco alle griglie per preparare la carne per il mezzogiorno. Il sole è alto in cielo e si decide che l'aperitivo sarà di fuori. Tutto è pronto e verso le 11.30 cominciano ad arrivare i primi ospiti: baci, abbracci, sorrisi, quattro chiacchiere in libertà. Si comincia stuzzicando un ottimo aperitivo composto da una boule di frutta, affettato, verdura in pinzimonio e patatine e salatini oltre che da un'ottima pizza. Poi tutti rientrano: la carne è pronta. Eravamo quasi in cento nella sala, ma di colpo cala il silenzio, si mangia: ottima la godenda. Dopo il pranzo tra una canzone ed un balletto, abbiamo avuto il tempo per fare due giri di tombola. Poi tra caffè e dolce, tutti buonissimi, abbiamo potuto anche fare qualche gioco all'aperto. Verso le 16.00 la gente è lentamente tornata verso casa.

I soliti sono rimasti a pulire e a mettere a posto ma sicuri di aver fatto una cosa bellissima: una festa riuscitissima soprattutto grazie anche alla splendida giornata.

Un grazie di cuore va a Valentina, Igea, Gianmaria, Ivan Camponovo, Luigi, Silvana del Gruppo La Finestra, a Tiziano, Lele, Silvio, Dario, Cristina, Florence, Daria, Bettina, Gabriella e Tina del Gruppo regionale, per l'aiuto e la passione che mettono nel nostro gruppo.

Daniele Martini

Presidente Gruppo regionale Mendrisiotto

...FESTA CANTONALE

16 giugno 2013, Estate Insieme

Ci permettiamo di occupare le pagine dedicate ai regionali, per riportare un breve resoconto della festa cantonale atgabbes, che ormai da 4 anni si svolge a Bellinzona, ospite della manifestazione Estate Insieme.

Questa giornata, sempre ben accolta da molti soci e amici sparsi su tutto il territorio, è l'occasione per dare un avvio festoso alla stagione estiva di atgabbes, che come ogni anno propone colonie e campi e vede partire e rientrare all'incirca 500 persone. Come il nostro presidente ha ricordato durante la festa, di queste 500 persone, circa 200 sono volontari, giovani e meno, che mettono a disposizione il loro tempo e il loro entusiasmo per permettere che tante vacanze si realizzino. Ogni vacanza, sia essa al mare, in montagna, vicina a casa o lontana, è un momento pieno di significato per chi vi partecipa e per i familiari. Sono luoghi in cui qualche sogno può essere realizzato, dove l'integrazione non è più un obiettivo, ma diventa naturale quotidianità. Ogni vacanza è un piccolo ma significativo gesto verso la costruzione di un concetto di società inclusiva. E lo sono anche le diverse feste atgabbes, siano esse quelle regionali o quella cantonale: occasioni di incontro, di divertimento comune, tra la popolazione. Quest'anno la festa a Bellinzona ha potuto beneficiare della collaborazione di diversi enti che teniamo a ringraziare perché anche loro hanno messo a disposizione tempo e idee per animare la giornata.

Tandem, che ha proposto attività di costruzione di aerostati con i quali è stata poi decorata parte della piazza e ha portato delle biciclette strampalate, su cui molte persone si sono divertite, tra una pedalata, una micro gara, o immortalati in una semplice foto d'altra epoca.

Special Olympics, ed in particolare Walter Caranzano, per le idee, la presenza ed il sostegno.

Il signor **Iqbal Husain**, che con la sua arte e aiutato da Domenico, ha gestito un atelier di costruzione di aquiloni, colorando poi il cielo sopra le nostre teste, facendo volare esemplari bellissimi.

L'Atelier dei piccoli di Giubiasco, e in particolare Rita con le sue e figlie Vera e Nora, che hanno messo a disposizione dei bellissimi tricicli per i più piccoli.

Dj Costina (Carlo), che durante la mattina ha mixato musica piacevole che ha fatto da sfondo a tutte le attività.

Attività gestite da Giada, Alba, Luca e Vanessa, per lo sport, e Isabelle, Lisa e Monica per le altre animazioni.

Thony-Elvis, che nel pomeriggio si è esibito in un concerto molto apprezzato e applaudito da tutti.

A sorpresa, fuori programma, **Naresh Kündig** ci ha allietato con un paio di canzoni intonate a meraviglia.

Tutta la giornata è stata accompagnata e scandita dal nostro affezionato e brillante speaker, Luca Jegen.

Un grande grazie di cuore anche a coloro che hanno offerto le squisite torte che abbiamo potuto gustare come dessert. A tutti quelli che, in un modo o nell'altro, anche durante la festa cantonale mostrano la loro vicinanza e la loro amicizia ad atgabbes. Non ridondante ma assolutamente sincero e importante, è il nostro ringraziamento a tutto lo staff di Estate Insieme che ci accoglie e offre una giornata davvero speciale. In particolare, grazie a Bacc e a Manno. Buona estate!!

Segretariato atgabbes



ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2013

“Saranno i vuoti d’aria, sarà la fine del viaggio, sarà che la vita è complicata e bella, sarà perché noi non sappiamo e almeno immaginare bello o brutto che sia, ci porta oltre. Ci porta a domani”
Fulvio Ervas

L’appuntamento associativo che fa il “punto della situazione” su anno passato e anno in corso, non è mancato neanche questa primavera. Il 20 aprile 2013, tra le mura del Castelgrande di Bellinzona, si sono riunite quasi un centinaio di persone per dar vita alla nostra Assemblea annuale.

Quest’anno l’Assemblea è stata carica di ricordi, che si sono però declinati in progettualità, in sguardo agli anni venturi. Questi ricordi sono dovuti alle persone presenti in particolare al Presidente del giorno: **Mattia Mengoni**, direttore dell’Istituto Miralago, già segretario di organizzazione di atgabbes e amico da sempre, si è infatti seduto al tavolo dei relatori, moderando egregiamente tutti gli interventi, senza mancare di contribuire con la sua professionalità e il suo affetto, tutt’ora dimostrati nei confronti della nostra Associazione e verso le nostre attività.

È proprio con il discorso del presidente del giorno **Mattia Mengoni**, che iniziamo la presentazione degli atti (non completa) di questa nostra Assemblea 2013. *“L’intervento d’entrata del presidente del giorno non sarà un intervento piuttosto esterno come quello a cui siete abituati, ma sarà in realtà un po’ “interno” perché oltre che essere ancora socio dell’Associazione, ho frequentemente degli scambi con il segretariato, con i professionisti ma anche con alcuni membri dei vari comitati. Ho voluto pensa-*

re al qui, all'ora ed un po' anche al domani; non ritornare su quello che l'atgabbes ha fatto perché lo conosciamo tutti: è una storia importantissima, una storia fondamentale del nostro settore, spesso la si ricorda. Quando penso ad oggi non posso che constatare che in qualunque contesto nel quale sono operativo, l'atgabbes torna in una qualche misura: torna nella commissione Lispi poiché avete un vostro rappresentante che porta i vostri interessi con entusiasmo e competenza, torna alla SUPSI quando con gli studenti trattiamo degli argomenti legati all'handicap, legati a quello che è stato e a quello che si sta attualmente facendo sul territorio. Lo è regolarmente con i colleghi direttori, con i colleghi di comitato ATIS quando spesso emergono argomenti di collaborazione con enti come atgabbes, e lo è anche nella mia attività quotidiana di direttore di un istituto poiché voi come genitori, come parenti, sapete meglio di tutti le gioie che provano i vostri cari quando partono per delle colonie o per dei campi. Anche gli utenti del nostro istituto le provano. Sono emozioni importanti, non sono solo attività del tempo libero. Abbiamo lavorato con la vostra responsabile delle attività del tempo libero proprio per poter definire dei progetti che siano inseriti nelle attività professionali che facciamo: sono ben più che delle semplici attività del tempo libero. Abbiamo i corsi di Cultura e Formazione che diventano punti fissi della settimana dei nostri utenti. C'è il bollettino che abbina dossier di approfondimento ed informazioni tecniche, diventando uno strumento di utilizzo anche per i professionisti e non solo per i familiari. Ci sono le consulenze erogate dal segretariato al quale tutti possiamo affidarci e penso in special modo recentemente allo sviluppo sul tema dell'affettività e alle competenze di Donatella che hanno portato queste consulenze anche negli istituti, per

profitto di tutti. Non potevo dimenticare i pre-asili, una perla secondo me dell'Associazione, che in una società che sta pensando sempre più in termini inclusivi, ancora più che integrativi, diventano delle fondamenta importantissime nelle quali possiamo già lavorare subito, all'inizio, alla base, per una valorizzazione della differenza tramite un confronto che avviene in maniera molto semplice e naturale e chi più dei bambini può promuovere questi concetti e questi aspetti?

Non dimentico neppure quel lavoro meno visibile e forse meno strutturato ma importantissimo che fanno tutti i gruppi regionali, che fanno tutti i genitori che si mettono a disposizione per incontrare altri genitori come viene fatti nei gruppi di parola: questo lavoro così difficilmente quantificabile anche in termini di ore e di impegno, ma fondamentale e che fa sicuramente dell'Associazione la propria forza.

E penso che sia proprio in questo ambito che posso portare la mia esperienza diretta perché se oggi io riesco in istituzione a parlare di patti educativi, riusciamo a promuovere delle collaborazioni, riusciamo a valorizzare le reciproche competenze, lo devo a quei genitori che ho incontrato nel mio percorso con atgabbes e che mi hanno senza dubbio insegnato questi aspetti, queste aperture, queste sensibilità.

Se in istituto nasce un gruppo di fratelli, sicuramente non è neutra la mia esperienza con i fratelli che ho conosciuto durante il mio percorso in Associazione. E quindi quello che oggi i delegati saranno chiamati ad accettare e penso al grande lavoro che tutta l'Associazione fa, è un lavoro importante ed il mio invito è di continuare a farlo ed impegnarsi su questa linea e forse pensare anche a formule nuove che si possono intravedere. Sento che ci sono dei movimenti in alcuni comitati regionali che penso

saranno fondamentali proprio per garantire quello che sentirete oggi e soprattutto poter garantire che questo continui.

Questo è il mio invito... guardare a domani”.

È con questo sguardo proiettato in avanti che tutti gli interventi si sono susseguiti. A iniziare da quello del presidente **René Derighetti**, che ha messo in risalto due aspetti importanti legati all'Associazione e da tempo tema di discussione all'interno del segretariato stesso, del Comitato Cantonale e dei Gruppi regionali: l'informazione e la visibilità di atgabbes. *“La vita della nostra associazione come la vita di ognuno di noi ha un interesse solo: ci identifichiamo con un compito da svolgere o una meta da raggiungere. Senza compiti, senza una meta o senza desideri molte persone cadono nel vortice della depressione. Quando si dispone di una meta particolarmente straordinaria come quella di Piccard, fare il giro del mondo con un velivolo alimentato solo da energia solare, si riesce ad interessare media e pubblico in continuazione per decine di anni. L'atgabbes ha dei compiti definiti nelle grandi linee dagli statuti e che, anche se rispettati, non fanno sensazione. Il rapporto di attività è senza dubbio il documento che ci permette di informare il pubblico interessato e che lo motiva, anno per anno, a far parte della nostra Associazione e a sostenerci politicamente ed economicamente.*

Senza dubbio dobbiamo farci conoscere, ma in modo adatto tenendo conto del nostro ruolo nel territorio. Con l'organizzazione di conferenze con tematiche di attualità sociale, politiche o presentazione di problemi di handicap specifici, allarghiamo il cerchio delle persone potenzialmente interessate. Seguiamo con attenzione le decisioni politiche che riguardano l'applicazione delle leggi che promuovono l'integrazione

delle persone con handicap nella scuola e interveniamo quando siamo a conoscenza di casi concreti nei quali le dette leggi non sono applicate. Questa politica mediatica discreta e poco onerosa mi sembra adatta anche per il futuro ma solo se possiamo contare sulla vostra capacità di motivare a nostro favore amici e conoscenti. Le nostre energie si concentrano sulle prestazioni concrete direttamente a favore delle persone in situazione di handicap.

Il nostro più grande volume di lavoro o più precisamente, il lavoro del nostro segretariato, non ha niente di sensazionale e i risultati appaiono nel rapporto di attività e occasionalmente sui bollettini. Per capire quale lavoro esegue il segretariato bisogna semplicemente farci una visita quando tutte le collaboratrici sono presenti e organizzano 12 colonie, 14 campi, 50 corsi, due presasili, ecc.

In casi particolari di conferenze su temi specifici o manifestazioni alle quali partecipiamo, cerchiamo di interessare la stampa e la televisione, ma senza farne un compito essenziale. Alcuni considerano questo nostro atteggiamento come una carenza di flessibilità, un manco d'innovazione; e collegano questa impressione con la nascita di gruppi di genitori giovani all'infuori della nostra Associazione con la conseguente perdita di associati. L'atgabbes con l'organizzazione dei gruppi di parola attivi nei quali si scambiano opinioni e si discutono problemi, ha creato le premesse per la nascita di gruppi con scopi specifici e sicuramente con nuove idee. Contrariamente a quanto affermato non ci lamentiamo se qua e là nascono dei gruppetti di genitori attivi, ma da questi gruppetti dovrebbero emergere dei genitori che si impegnano per il futuro, magari per dare una nuova orientazione all'atgabbes”.

Ha fatto seguito a queste riflessioni, l'intervento del vicepresidente **Cosimo Maz-**

zotta: “(...) Nel mio intervento vorrei rivolgermi ai giovani genitori con figli di età pre-scolastica, scolastica ed adolescenti.

“Atgabbes: associazione ticinese di genitori ed amici di bambini bisognosi di educazione speciale,... Alcuni anni fa ci fu richiesto di ripensare al nome della nostra Associazione. La richiesta scaturiva dalla considerazione che di fatto, a distanza di 40 anni, l'Associazione non si occupava più solo dei bambini ma anche di tematiche di adulti e di anziani sia nell'ambito legato al tempo libero, sia nell'ambito della politica sociale. Ci fu una riflessione all'interno del Comitato ma il cambiamento del nome non c'è stato. Se oggi sento la necessità di condividere con i giovani genitori le ragioni che ci portarono a non modificare il nome dell'Associazione è perché come genitore e membro di atgabbes sono un po' preoccupato. Il fatto che oggi, malgrado le difficoltà e le crisi economiche e finanziarie, ci troviamo in un contesto sociale in cui l'attenzione sulla qualità di vita dei nostri figli non viene a mancare, mette sempre più in evidenza la lungimiranza di chi ci ha preceduto nell'individuare la giusta strada da imboccare per il bene dei nostri figli. Una strada costruita attorno a dei progetti: i nostri progetti sono progetti solidi, sono progetti di integrazione di persone in situazione di handicap e partirono proprio dalla prima infanzia. Progetti che grazie all'azione congiunta di genitori e professionisti hanno permesso e permettono ai nostri figli di crescere in una società in grado di valorizzare le capacità di ogni individuo. Voglio sottolineare il lavoro dei genitori e dei professionisti perché questo lavoro deve essere un lavoro attivo, presente. In quante occasioni in passato ci siamo seduti attorno ad un tavolo per discutere su problematiche legate ai nostri figli! E qui voglio sottolineare l'importanza della presenza fisica dei genitori, delle parole dei genitori in

queste situazioni. Non possiamo delegare questo compito solo ai professionisti: questo abbinamento è importante e questo ce l'ha insegnato chi ci ha preceduto e per questo l'invito è soprattutto ai genitori ed ai giovani genitori perché è da lì che si comincia a costruire e a portare avanti e a mantenere quei risultati nell'ambito sociale che sono stati raggiunti.

Noi come Associazione abbiamo il dovere di mantenere vivi questi concetti, abbiamo il dovere di vigilare affinché questi principi non vengano mai meno. Questo è quello che fa di sensazionale un'associazione come la nostra. Ad inizio aprile 2013 abbiamo inviato una lettera in merito al messaggio nr. 6713 relativo alla riduzione del numero di allievi nelle scuole mettendo bene in evidenza qual è l'interfacciamento o quali possono essere le conseguenze di una decisione in una direzione o nell'altra anche per i nostri ragazzi in un modello come quello ticinese, dove la legge sull'integrazione è viva, presente e che deve essere mantenuta. La cosa importante è che atgabbes sia presente con dei genitori attivi. Si creano dei gruppi, è vero, ma siamo noi stessi che cerchiamo di far sì che questi gruppi sorgano, come i gruppi di parola. L'importante è non disperdere le energie: il compito che ognuno di noi ha come genitore, come rappresentante di un gruppo regionale, è quello di cercare di fare in modo che questi genitori, queste risorse non vadano perse.

Per concludere, la parola “bambini” identifica i principi della nostra associazione nel segno della continuità della stessa, perché è quello che ci permette di non perdere di vista l'importanza di tutte quelle azioni che interessano la prima infanzia, perché a partire da questa fase si costruisce la società di domani, quella società in cui lasceremo i nostri figli e questo dipende da ciò che noi riusciremo a fare. Oggi, come 46

anni fa, se vogliamo garantire un futuro dignitoso per i nostri figli, la partecipazione attiva dei genitori è di fondamentale importanza per affrontare tematiche e progetti in una società che cambia sempre più velocemente. Per farlo dobbiamo, oggi come 46 anni fa, rappresentare i nostri figli in un contesto che riguarda aspetti legati al loro inserimento ed alla loro integrazione a partire dalla prima infanzia (p.es. i nostri pre-asili). Come Associazione non dobbiamo correre il rischio di perdere questa nostra identità: solo noi genitori possiamo fare in modo che ciò non accada e per farlo la nostra partecipazione al fianco dei professionisti deve essere costante. Il giorno in cui dovesse accadere di non essere presenti, significherebbe non solo far perdere l'identità della nostra Associazione ma anche dei nostri figli”.

Gli elementi emersi dagli interventi del presidente e del vicepresidente sono argomenti fondamentali per la crescita e la continuità dell'Associazione. Il metodo della Pedagogia dei Genitori (dossier di questo Bollettino) e l'Azione Prima Infanzia, si allineano/rispondono a questi argomenti, per questo sono alla base del lavoro quotidiano del segretariato, seppur a volte non esplicitati. A questo proposito riportiamo un ulteriore estratto del discorso iniziale di **Mattia Mengoni**, che racconta un'esperienza formativa presso la SUPSI. *“Il mese scorso abbiamo incontrato un genitore che si chiama Franco Antonello che ha scritto un libro attraverso uno scrittore, Fulvio Ervas¹. Questo libro è la storia di un viaggio. Una storia magnifica tra un padre ed un figlio con autismo; una relazione molto forte. Abbiamo incontrato questo genitore con 160 studenti della SUPSI che diventeranno operatori sociali.*

Abbiamo letto tutto questo libro, abbiamo potuto trattare argomenti come il “dopo di noi”, “i fratelli e le sorelle”, “il lavoro”, “la scuola”... tutti argomenti estremamente interessanti a partire da un'esperienza genitoriale e poi abbiamo incontrato Franco Antonello. Quello che è rimasto agli studenti quando ne abbiamo riparlato è proprio il fatto di aver incontrato un padre; abbiamo trovato qualcuno che ha parlato della propria esperienza, delle proprie emozioni ed alcuni elementi che egli ci ha portato sono veramente rimasti fissi nel nostro percorso e li stiamo ancora utilizzando settimanalmente nei nostri corsi. E' chiaro che quando si legge il libro di Franco Antonello ci si rende conto di essere davanti ad una dimensione nuova ed io penso che anche l'Associazione giustamente dovrà aprirsi ad approcci nuovi, ad approcci che non siamo abituati a vivere ma che sicuramente potranno fare la continuità e la ricchezza di atgabbes”.

Le riflessioni lasciano necessariamente spazio anche alla presentazione del ricco Rapporto di Attività 2012, disponibile in segretariato e presentato durante l'Assemblea da **Donatella Oggier-Fusi**, segretaria d'organizzazione, **Sladjana Stojanovic**, responsabile delle attività del tempo libero e **Michela Luraschi**, responsabile Cultura e Formazione. Di seguito, **Marilinda Sansossio**, segretaria amministrativa (attiva presso atgabbes da agosto 2012), ha presentato gli aspetti finanziari dell'Associazione. I delegati hanno approvato sia il consuntivo 2012 che il preventivo 2013.

¹ Ervas F., Se ti abbraccio non aver paura, Marcos y Marcos, 2012.

Fondazione Diamante

Con piacere, il presidente del consiglio della Fondazione Diamante, signor **Michele Passardi**, ha accettato il nostro invito, portando un interessante contributo, che si allinea alle riflessioni fatte dal nostro comitato, inerenti il bisogno di guardare sempre avanti, e la collaborazione tra genitori e professionisti. Riportiamo di seguito il suo discorso. *“La Fondazione negli ultimi 10 anni è cresciuta in modo molto importante. Quest’anno abbiamo superato per la prima volta 20 mio di costi, sono dimensioni di una media azienda in Ticino con quasi 200 collaboratori, con poco meno di 560 utenti è presente in modo capillare in tutto il territorio del Cantone.*

La gestione ordinaria è una gestione che richiede molte attenzioni, molte energie. La gestione ordinaria non basta, bisogna guardare avanti. I primi 30 anni di attività ci hanno dimostrato come sia indispensabile confrontarsi regolarmente con i concetti di presa a carico con le esigenze dei genitori, con le aspettative degli utenti e dei partner che lavorano sul territorio e anche con un quadro legale che cambia in modo sempre più rapido. A queste sfide si può sicuramente dire che la Fondazione ha saputo rispondere in passato in modo adeguato, ci impegneremo a fondo anche in futuro per continuare a farlo cercando anche di assicurare un ricambio generazionale che dopo 30 anni dalla costituzione della Fondazione diventa sempre più imminente. Un ricambio che porterà cambiamenti, porterà idee nuove e permetterà di poter cogliere ancora meglio le aspettative e le esigenze degli utenti e delle loro famiglie e permetterà anche di rispondere a esigenze che non siano solo quelle di un’ulteriore crescita quantitativa. A questo proposito mi piacerebbe riassumere tre temi che stanno occupando la fondazione

nelle quali abbiamo già investito delle risorse importanti e sono:

- *Il progetto diurno degli anziani che già oggi coinvolge 4 utenti nei foyer “al Sasso” e 4 utenti nel foyer “Villa Giuliana”. Si tratta di un’esperienza recente ma positiva, innovativa che è stata riconosciuta dal Dipartimento nel contratto di prestazione 2013. (...) Si tratta, questo del progetto diurno anziani, di una risposta concreta anche ad un problema dell’evoluzione demografica per non dire dell’invecchiamento della popolazione, un tema importante. In pratica, si propone un approccio che permette ad anziani con handicap di risiedere ancora a casa loro con i propri coinquilini fino a quando il loro stato di salute lo permette.*
- *Un secondo progetto importante è quello della “Bottega della Val” ‘rimasta’ aperta a Pianezzo: un’esperienza molto positiva da un punto di vista socio-educativo dove l’utenza acquisisce un ruolo attivo nelle diverse mansioni della gestione del negozio e permette a giovani provenienti dalle scuole speciali di affrontar, in un contesto lavorativo ed un ambito relazionale più protetto, un lavoro produttivo e a stretto contatto con una clientela che diventa sempre più fedele e che si sposta spesso anche dal piano per andare a fare la spesa in altezza. La bottega rappresenta anche un laboratorio di solidarietà all’interno della Fondazione poiché in questo negozio si vendono molti prodotti che vengono realizzati in altre strutture della Fondazione contribuendo così anche a migliorare o a rendere più intense le relazioni fra le strutture interne.*
- *Terzo aspetto legato ai foyer. Dopo il riconoscimento di tre posti in foyer a Lugano e quattro posti in più in appartamenti protetti a Locarno, nonostante le difficoltà finanziarie, nel 2013 sono stati riconosciuti ancora tre posti in più a Locarno in foyer e tre ulteriori posti in appartamento a Bellinzo-*

na. È un'evoluzione importante perché è la conferma di una crescita di autonomia nella vita quotidiana e anche il frutto di una valutazione costante delle potenzialità di cui ogni singolo utente dispone.

Un ultimo aspetto infine, che è quello relativo all'incremento regolare negli ultimi anni delle richieste di ammissione da parte di persone con handicap psichici; nel 2000 questi rappresentavano il 25% delle richieste di ammissione e dieci anni dopo sono diventate il 36% ed è una tendenza che nel 2013 è ancora in crescita e che va colta perché purtroppo è un indicatore di un cambiamento anche sociale che non può non concernerci e per il quale dovremo trovare delle risposte (...)".

Cerebral, Insieme e Ufficio Invalidi

Al termine dell'intervento del signor Passardi, sono invitate sul palco le direttrici delle nostre associazioni mantello nazionali, Insieme e Cerebral, le signore **Schönbächler** e **Grandjean**, che rispettivamente portano l'attenzione su due tematiche centrali su cui si sta lavorando a livello federale. Da un lato, l'integrazione scolastica e la formazione professionale dei giovani in situazione di handicap. Dall'altro, la carta di prevenzione degli abusi, che va a sostegno dell'integrità e del rispetto della persona in situazione di handicap, e che atgabbes ha firmato. Da questi interventi, emerge un "motto" che è: "l'unione fa la forza", sostenuto e ripetuto dalle direttrici delle due associazioni svizzere, e che può essere ritenuto simbolo della nostra Assemblea, seppur, come detto dal nostro presidente, *siamo una piccola realtà*.

L'ultimo intervento che ha dato vita alla nostra Assemblea è stato quello di **Christian Grassi**, capo Ufficio Invalidi, che si è definito impressionato dalle cifre presentate e che ha potuto vedere durante l'Assem-

blea e ha sottolineato il grande lavoro e l'impegno di tutti i collaboratori. Il signor Grassi ha inoltre ripreso l'argomento inerente "la poca visibilità dell'Associazione" ed emerso durante la prima parte dell'assemblea, ribadendo che il lavoro vero si fa dietro le quinte e che sono importanti la serietà del lavoro e la perseveranza, al di là di quanto si può vedere all'esterno.

Ringraziamenti

I ringraziamenti sono andati a più persone. Delegati, Comitato Cantonale, Comitati regionali in primis, per il loro lavoro volontario, sempre attento e costante. Oltre alle autorità, l'Assemblea 2013 saluta e applaude due donne che tanto hanno dato all'associazione: la signora Antonella Lolli Riccobene, che da anni è rimasta vicina quale sostegno volontario al segretariato atgabbes, e la signora Sara Totti Bottoli, che da settembre 2012 ha lasciato il suo ruolo di segretaria amministrativa, egregiamente giocato per numerosi anni, per dedicarsi alla famiglia.

Nomine statutarie

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

Derighetti René (presidente)	2014	Locarnese
Saccol Egidio	2015	Locarnese
Matasci Carmen	2016	Locarnese
Guggiari Franca (supplente)	2014	Locarnese
Mazzotta Cosimo (vice-presidente)	2015	Luganese
Lupi Monica	2016	Luganese
Limonta Katia (supplente)	2014	Luganese
Martini Daniele	2014	Mendrisiotto
Sciolli Tiziano	2016	Mendrisiotto
Milani Aurelia	2015	Bellinzonese
Maggiori Monica	2017	Bellinzonese
Donadini Piergiorgio (supplente)	2014	Bellinzonese
Piccinelli Anny-Keti	2014	Biasca e Tre Valli
Ravasi Gianni	2016	Biasca e Tre Valli
Trenta Tiziano (supplente)	2017	Biasca e Tre Valli

Per il Comitato Cantonale

René Derighetti
Presidente

Monica Lupi
un membro

“Disabile non significa inabile. Significa semplicemente che è necessario un adattamento per garantire l’abilità. La Commissione LISPI si impegna a cercare e valutare modalità innovative di adattamento”.

*Monica Duca Widmer
Presidente Commissione Lispi*

Il 17 maggio 2013 si è tenuto, presso l'Auditorium di Banca Stato, il 4° appuntamento con il Forum LISPI. Rammentiamo che, attraverso un nostro membro di Comitato Cantonale, atgabbes è tutt'oggi presente e attiva presso la Commissione consultiva Lispi. Il Forum è un'occasione per tutti gli attori del settore per essere informati sui lavori delle istituzioni e sui progetti, iniziative e riflessioni promosse dai vari enti. Quest'anno, è stato dato ampio spazio anche ad atgabbes, che ha potuto presentare il servizio riconosciuto a livello federale dall'inizio del 2012, inerente all'offerta di consulenze e percorsi formativi nell'ambito della sfera affettiva, intima e sessuale rivolti a persone in situazione di handicap. Oltre a questo, l'Associazione ha avuto spazio per sottolineare l'importanza della metodologia della Pedagogia dei genitori, presentandone la sua storia, le sue attività svolte finora e i progetti in corso. Ma oltre ad atgabbes, il programma è stato ricco di spunti e presentazioni: iniziato con il benvenuto e il saluto dell'On. Paolo Beltraminelli, Direttore DSS e di Christian Grassi, Capo Ufficio degli invalidi, sono state presentate le seguenti tematiche:

- Divisione dell'azione sociale e delle famiglie - aggiornamento lavori
- Presentazione dei lavori/progetti della Commissione Lispi

- Presentazione nuovo diritto di protezione dell'adulto
- Presentazione servizio informazioni e coordinamento collocamenti Lispi
- Fondazione Ares - Counseling
- Presentazione Centro Myosuisse Ticino (centro di riferimento per persone affette da malattie neuromuscolari e genetiche rare)
- SESI - Presentazione esposizione epilessia EeXpPiO.

Sul sito dell'Ufficio invalidi, all'indirizzo www.ti.ch/invalidi, categoria "Cosa facciamo", potete trovare i dettagli delle presentazioni qui elencate. Di seguito riportiamo per esteso unicamente i contenuti e la presentazione del Servizio d'informazione e coordinamento per le ammissioni nelle istituzioni Lispi, novità che, come atgabbes, riteniamo importante sia di conoscenza di tutti nostri soci.

Servizio d'informazione e coordinamento per le ammissioni nelle istituzioni Lispi

Dal 1. febbraio 2013 è attivo il Servizio di informazione e coordinamento per le richieste di collocamento nelle istituzioni Lispi. Il servizio, preposto a raccogliere e coordinare le richieste di collocamento, è nato su volontà dell'Associazione ticinese delle istituzioni sociali (ATIS), che ha deciso di valutare e risolvere la problematica della gestione delle richieste di collocamento nelle istituzioni operanti nel nostro Cantone nel settore dell'handicap, autorizzate e riconosciute in base alla Legge sull'integrazione socio professionale degli invalidi (LISPI).

In pratica, gli obiettivi principali del nuovo servizio, che si basa su tre principi fondamentali - le pari opportunità, la libertà di scelta e l'integrazione - sono:

- fungere da punto di riferimento sul territorio cantonale per l'utenza, i famigliari,

i rappresentanti legali, la rete socio sanitaria che necessitano di informazioni inerenti ai collocamenti presso gli istituti e strutture per invalidi autorizzate in base alla Lispi;

- formulare, dopo un'analisi preliminare delle richieste di collocamento (o ricollocamento) e dei bisogni dell'utente, una proposta di collocamento ritenuta più idonea in istituti e strutture Lispi;
- coordinare le richieste di collocamento e monitorare le liste d'attesa e dei posti vacanti.

Al Servizio devono essere indirizzate tutte le richieste di collocamento per quanto riguarda le Case (con o senza occupazione) e i Centri diurni. Le ammissioni nei laboratori, vengono gestite come prima dalle singole strutture. Le richieste di collocamento nelle Case medicalizzate per persone con handicap acquisito sono, per contro, tutt'ora coordinate e gestite completamente dal centro di indicazione di Pro Infirmis.

Quale il nuovo iter per richiedere un posto in una struttura? Una volta ricevuta la segnalazione, il Servizio propone, di regola, un incontro durante il quale viene approfondita la richiesta e vengono raccolte le informazioni necessarie a capire quello che è il bisogno della persona. In seguito verranno fatte una o più proposte di collocamento. I criteri presi in considerazione sono molteplici: il tipo di handicap, il grado di autonomia, l'età, la provenienza geografica, il desiderio della persona, l'urgenza e la disponibilità di posti e i bisogni specifici della persona. Verrà poi definito per ogni singolo caso come procedere (messa in lista d'attesa, accompagnamento e visite alle strutture, definizione periodi di prova, ecc.).

Responsabile del servizio è Ludovica Müller, già responsabile delle attività del tempo libero di atgabbes. Per avere ulteriori

informazioni, potete contattarla direttamente presso il suo ufficio in Viale Officina 6, 6500 Bellinzona: tel. 091 814 71 17, oppure: ludovica.mueller@ti.ch.

OMBUDSMAN DEI BAMBINI

Il Gruppo 20 novembre, di cui atgabbes è membro, ha organizzato, il 15 marzo scorso, una mattinata di riflessione attorno al tema dell'Ombudsman dei bambini, ossia, il delegato per l'infanzia: per la Svizzera italiana, una necessità o "un ruolo" già esistente? L'idea di questa riflessione nasce da più bisogni: principalmente, quella di avere e promuovere una sensibilità verso i bambini, che va curata e deve essere attenta ai cambiamenti della società. Ma anche il bisogno di riconoscimento di chi lavora con bambini e adolescenti, che ancora oggi è spesso nell'ombra. **I diritti dei bambini** devono essere sostenuti e promossi: questa, in sintesi la spinta alla riflessione e il motore che accompagna e spinge il lavoro del Gruppo 20 novembre e di tutte le associazioni che lo compongono.

Il 15 marzo è stata l'occasione per definire cosa già esiste a favore dell'infanzia a livello locale e nazionale. Marco Galli, capoufficio del sostegno a enti e attività per le famiglie e i giovani, ha mostrato i temi centrali delle Politiche giovanili e delle Politiche familiari, che per logica si intrecciano tra loro seguendo e sostenendo la Convenzione dei diritti dell'uomo e quella dei Diritti dell'infanzia che, riassunta in 4 pilastri, espone l'azione che la Svizzera, e anche il Ticino, fa nei confronti dei giovani:

- Protezione dei minorenni
- Prevenzione del disagio
- Promozione della gioventù
- Partecipazione della gioventù

Quale il ruolo di un delegato? Chi è la figura di un/una Ombudsman?

La missione di un delegato, per definizione ed esperienza di altri ambiti in cui queste figure sono attive, è quella di identificare bisogni e obiettivi dell'infanzia e tradurli in pratiche ed azioni. Definire strategie d'azione, valutare progetti esistenti e fare informazione alla popolazione e ai media. Per fare questo, deve collaborare con lo Stato, rappresentando i suoi principi. L'ombudsman è in pratica un difensore civico, una figura di tramite, che rappresenta i diritti dei bambini e controlla che le attività a favore di questi diritti, vengano svolte.

In Ticino resta ancora da approfondire il tema della necessità di istituire questa figura. Tutti d'accordo, che la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (fanciullo) debba essere promossa, divulgata, messa in atto attraverso tutti gli strumenti che come enti operanti nell'ambito e come popolazione abbiamo a disposizione. Come detto dal magistrato dei minorenni Reto Medici durante la mattinata di riflessione, *"non per morire nasciamo, ma per crescere, per cominciare"*.

SVILUPPO PSICOMOTORIO NEI BAMBINI CON GRAVE ENCEFALOPATIA NON PROGRESSIVA

Il 27 febbraio 2013 è stata presentata, presso l'Istituto Provvida Madre di Balerna, la ricerca svolta dalla signora Ursula Antonini (in collaborazione con altri professionisti) sul tema dello sviluppo psicomotorio nei bambini con grave encefalopatia non progressiva. Presentiamo una breve ricapitolazione, presa dalla sua presentazione.

L'encefalopatia grave non progressiva è

una patologia caratterizzata da un significativo ritardo globale nello sviluppo e influenza tutti gli aspetti dello sviluppo psicomotorio che viene rallentato dai significativi danni cerebrali. Lo studio, svoltosi su un arco di tempo piuttosto importante, 25 anni, ha avuto come obiettivo l'analisi delle traiettorie di sviluppo su lungo termine, molto difficile da prevedere. I risultati ottenuti mostrano diversi aspetti. Per esempio, alcuni bambini, che per anni non hanno manifestato alcun progresso, possono improvvisamente compiere un salto in avanti nello sviluppo. Inoltre, lo studio ha messo in evidenza come uno sviluppo più rapido in una data area (sono state considerate sette aree diverse per lo sviluppo psicomotorio) può essere associato ad uno sviluppo più rapido in altre aree. Questo vale anche per la discontinuità di sviluppo di un'area. Lo sviluppo medio di questi bambini, è all'incirca compreso tra 1.5 e 2.5 mesi all'anno, significa che in media un bambino impiega dai 5 agli 8 anni per raggiungere un livello di sviluppo che corrisponde a un anno di sviluppo "normale". Queste informazioni, questi risultati, sono fondamentali nell'ambito della progettazione di intervento pedagogico-terapeutico, che si basa anche sulla previsione dello sviluppo neurologico normale.

La specificità e l'interesse scientifico della ricerca, come sottolineato dal dottor Ramelli e dal dottor D'Apuzzo presenti in sala, sta nel periodo di osservazione preso in considerazione: un arco di tempo molto lungo (25 anni), unico nel suo genere.

La ricercatrice Ursula Antonini ha concluso il suo intervento con queste parole, che riportiamo, ringraziandola, come Associazione, per il lavoro svolto. *"Anche i bambini disabili seguono le medesime tappe dello sviluppo normale come tutti gli altri bambini, anche se individualmente in maniera più lenta, imperfetta e, a volte, discontinua"*.

ATGABBES SI PRESENTA

Da questa primavera, atgabbes è contenta di presentarsi attraverso un nuovo «dépliant», che in semplicità e poche pagine, racchiude tutti gli ambiti di attività dell'Associazione e ricorda la sua storia regionale e il legame tra genitori, amici e professionisti.

PRONTI, PARTENZA, VIA...!

Ultimi dettagli prima della partenza! In segretariato si respira già l'aria dell'estate: tutto, o quasi, è pronto per affrontare i mesi più caldi ed intensi dell'anno.

Salutiamo l'inverno con un articolo dedicato al nostro corso di sci svoltosi durante tre giornate a Splügen.

Inauguriamo invece l'estate con il racconto e le immagini che abbiamo raccolto durante la merenda dei piccoli a Pollegio. Con quest'energia positiva e vivace siamo pronti ad accendere i motori e a dare inizio alle attività che caratterizzeranno i prossimi mesi.

13 campi, dei quali 10 all'estero, e 12 colonie per un totale di circa 300 partecipanti, tra cui bambini, adolescenti ed adulti, accompagnati da circa 200 volontari che esploreranno Svizzera ed Italia all'insegna del buon umore, del divertimento e dell'integrazione!

Come ogni anno vi racconteremo e vi faremo ammirare le nostre vacanze nell'edizione autunnale del nostro Bollettino!

Auguriamo a tutti una serena e calda estate!

Sladjana Stojanovic
Responsabile attività del tempo libero

CORSO DI SCI SPLÜGEN, 2, 9 E 16 MARZO 2013

Per il 4° anno consecutivo il nostro corso di sci si è svolto sulle piste di Splügen. Per tre sabati di fila i nostri sciatori, Thomas, Elia, Miro, Joaris, Sven e Jaime hanno avuto la possibilità di imparare e migliorare le loro prestazioni sciistiche.

Il tutto è stato possibile grazie ai maestri della Swiss Snowsports School di Lugano. Romano, Germano e Monica, oltre a essere dei bravissimi maestri di sci, hanno anche saputo sostenere e incoraggiare al punto giusto i nostri ragazzi.

Un grande grazie a loro per la professionalità e disponibilità e alle famiglie dei bambini che hanno accompagnato e sostenuto i loro figli anche in giornate molto fredde.

Arrivederci a l'anno prossimo!



COLONIA DIURNA “IL BOSCO MAGICO”, POLLEGGIO 18 MAGGIO 2013

Nello scorso Bollettino (Primavera 2013), vi abbiamo presentato un nuovo progetto che vede la nascita di una colonia integrata per bambini in età prescolastica denominata il Bosco Magico.

Ebbene il progetto sta prendendo il volo e nel mese di maggio le monitrici della colonia hanno organizzato il primo momento d'incontro tra i bambini, i genitori e le future volontarie.

Un pomeriggio all'insegna di giochi ed allegria che preannuncia il clima che si vivrà quest'estate presso la sede delle scuole speciali di Polleggio.

Nell'attesa dell'estate vi “regaliamo” qualche immagine del bel pomeriggio trascorso con la banda del Bosco Magico!

Sladjana Stojanovic

Responsabile attività del tempo libero





Con la bella stagione è arrivato Tandem, da 17 anni al servizio delle famiglie della Svizzera italiana

Attività manuali, creative, sportive, giornate a contatto con la natura, colonie diurne e residenziali: anche quest'anno ce n'è per tutti i gusti fra le 286 attività pubblicate sul giornale per l'estate "Tandem-Spicchi di vacanza 2013". Fra le numerose proposte che compongono l'offerta sono presenti una settantina di corsi e campi adatti anche ai bimbi e ragazzi diversamente abili: sono contrassegnati con un "h" sia sul giornale sia nel programma delle attività sul sito Internet di Tandem www.tandem-ticino.ch (a seconda delle attività prescelte, le condizioni di partecipazione andranno concordate direttamente con gli organizzatori). Il segretariato di Tandem è soddisfatto per essere riuscito a mantenere stabile il numero di attività di animazione integrate, tuttavia lamenta la scarsa partecipazione fin qui da parte dei portatori di handicap e invita quindi le famiglie interessate ad iscriversi e a sperimentare, magari per la prima volta, questo tipo di proposta, anche perché spesso le attività sono di breve durata e la maggior parte ad un costo molto basso. *Tutti* i bambini e gli adolescenti diversamente abili in età scolastica, dunque, *possono scegliere* fra le numerose e svariate attività creative e ricreative estive promosse da Tandem su tutto il territorio della Svizzera italiana.



Gestita dalla Conferenza dell'attività di animazione omonima, costituitasi nel 1996, l'iniziativa di Tandem coinvolge oggi undici associazioni, fra cui **atgabbes**, e gode del contributo dell'Ufficio del sostegno a enti ed attività per famiglie e giovani (DSS) e del

Dipartimento dell'educazione, della cultura e della protezione dell'ambiente dei Grigioni. Riceve inoltre un sussidio federale ed aiuti finanziari da parte di diversi enti pubblici e privati. Da segnalare una novità: la Federazione Banche Raiffeisen Ticino e Moesano, da anni partner sostenitore di Tandem, quest'anno ha indetto un concorso che regala ad un ragazzo, sorteggiato tra tutti coloro che parteciperanno ad un corso Tandem, l'importo corrispondente al costo dell'attività prescelta. Quindi vale la pena iscriversi subito!

Per eseguire più rapidamente l'iscrizione, da quest'anno Tandem offre un nuovo servizio: a partire dal sito è infatti possibile, compilando un semplice formulario, inviare online la propria adesione a parecchie attività presenti nel menu "Programma delle attività", dove si può effettuare una ricerca mirata dei singoli corsi in base al distretto, alla tipologia del corso ed al periodo in cui si svolge. Inoltre sul sito si possono visionare fotografie delle attività proposte, un modo per farsi un'idea più precisa e di pre-gustare ciò che ci aspetta!...

Gli obiettivi del progetto sono molteplici: da un lato si presentano a tutti i giovani opportunità di incontro, svago, gioco, scoperta ed evasione, si cerca di accrescere la loro autonomia, risvegliare la loro curiosità e stimolare nuovi interessi e passioni mediante attività sicure, coinvolgenti ed istruttive; dall'altro si vuole dare l'opportunità ai genitori che lavorano di occupare i propri figli da giugno a settembre in attività non competitive e che trasmettono i valori della solidarietà e del rispetto reciproco. Tutto ciò senza pesare troppo sul budget familiare e all'insegna della massima partecipazione possibile.

Chi desiderasse ricevere gratuitamente il giornale a domicilio può farne richiesta in-

viando una mail a info@tandem-ticino.ch oppure telefonando allo 022 548 05 78 o 079 207 25 78 (lunedì-venerdì, 8.30-11.30).



IL RACCONTO DI VITA COME FORMAZIONE: LA PEDAGOGIA DEI GENITORI

“Nessuno insegna a nessuno, tutti imparano da tutti”

P. Freire

Quando la Pedagogia dei Genitori incontra la realtà associativa di atgabbes

Il contesto

L'atgabbes promuove dal 2005, in collaborazione con altri enti, tra cui il Centro Nazionale Documentazione e Ricerca Pedagogia dei Genitori di Collegno (Torino), un progetto che segue la metodologia Pedagogia dei Genitori. Metodologia che si estende a tutti i contesti ed esperienze genitoriali e che atgabbes ha declinato in un progetto specifico relativo al settore della disabilità, in un'ottica non di differenziazione — rischio nel quale spesso si incorre quando si opera in un contesto “speciale” — ma di continuità. Infatti, principalmente atgabbes è un'associazione di genitori, mamme e papà come tanti altri che quotidianamente e concretamente accompagnano i propri figli, compiendo scelte e percorrendo percorsi educativi ben precisi, basati su valori pedagogici universali. Il sapere dei genitori è fatto di concretezza, di piccoli gesti.

La Pedagogia dei Genitori sottolinea proprio questo tipo di sapere, il sapere dell'esperienza, che è un sapere situato, quotidiano e concreto e che ha pari valore e dignità del sapere teorico, del sapere della scienza che è astratto e generale.

La moderna epistemologia, facendo riferimento all'approccio storico culturale introdotto da Vygotskji, sottolinea e riconosce questa complementarità ben illustrata

dal filosofo e sociologo Feyerabend, con la sua nota metafora dell'agronomo e del contadino: chi conosce meglio il campo da coltivare? Il contadino che con sudore e fatica lo lavora da generazioni oppure l'agronomo che ha studiato la composizione del terreno, ne conosce la struttura dal punto di vista teorico? Entrambi! Ma solo l'unione delle rispettive competenze permetterà di coltivarlo al meglio, di far crescere i frutti.

Chi conosce meglio i propri figli?

I genitori, senza ombra di dubbio: ne conoscono l'unicità, conoscono il segreto della loro crescita, costruiscono la loro identità, li inseriscono in un percorso di vita, pensandoli ed immaginandoli adulti.

La Metodologia Pedagogia dei Genitori evidenzia la dignità dell'azione pedagogica dei genitori, come esperti educativi, riconoscono il sapere specifico e promuove l'alleanza, il patto educativo con i professionisti della scuola e della sanità: *“La famiglia è componente essenziale ed insostituibile dell'educazione. Spesso le viene attribuito un ruolo debole e passivo che induce alla delega. La famiglia possiede risorse e competenze che devono essere riconosciute dalle altre agenzie educative”*¹.

I punti di contatto

Ho avuto modo di confrontarmi con la Metodologia in maniera intensa ed emozionante, partecipando con alcuni genitori di atgabbes, Erica Lurati e Daria e Felix Hug, al Convegno Nazionale “Il patto educativo famiglia e territorio” tenutosi il 15 e 16 marzo 2013 a Modena. Vi eravamo stati invitati quali relatori per presentare l'applicazione

della Metodologia realizzata da atgabbes². Abbiamo potuto presentare alcune narrazioni dei nostri genitori ed illustrare i punti di contatto tra la pedagogia dei genitori e la nostra splendida realtà associativa.

“La forma associativa (senza scopo di lucro), che è stata scelta fin dalla sua fondazione, permette a tutti coloro che in un modo o nell'altro si sentono toccati dalla realtà della disabilità, di entrare a far parte dell'Associazione stessa. Questo concetto, riassunto nella parola “amici”, vuole essere un invito all'apertura e alla collaborazione tra i familiari, le persone disabili, i professionisti, i volontari e tutti coloro che condividono le finalità di atgabbes.

Questo spirito di collaborazione era già presente al momento della nascita dell'Associazione ed è stato inserito da subito negli statuti che furono approvati il 18 febbraio 1967 dall'Assemblea Cantonale che nominò il primo Comitato operativo e che ebbe luogo a Lugano.

*Il concetto di partenariato tra genitori, professionisti ed istituzioni- fondamento della Pedagogia dei genitori- è quindi la solida base sulla quale la vita associativa è nata e si è sviluppata in questi 46 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 ed ascoltato a livello sociopolitico ed istituzionale. Ci sembra di poter dire, con la dovuta umiltà, che la nascita e lo sviluppo di atgabbes sono una concretizzazione e una realizzazione dei valori promossi dalla Pedagogia dei Genitori”*³.

Penso che l'incontro tra metodologia Pedagogia dei Genitori ed atgabbes nel 2005 non sia stato casuale, le affinità e le conver-

¹ Zucchi, Tarracchini, Querzé, Moletto, “Quando tutti imparano da tutti. Metodologia Pedagogia dei Genitori”, 2013, Aras Edizioni, Fano.

² Bollettino atgabbes “La pedagogia dei genitori: favorire il patto educativo tra professionisti e genitori attraverso la narrazione” edito nel 2008.

³ Tratto dal documento presentato a Modena, a cura di Donatella Oggier-Fusi.

genze sono molteplici: tale incontro ha permesso però di inserire una prassi decennale di valorizzazione di percorsi educativi e di ricerca di collaborazione con le altre agenzie in un quadro epistemologico chiaro e riconosciuto e di fornire strumenti scientifici quali la narrazione.

L'associazione è strumento di cittadinanza attiva

Atgabbes, quale rappresentante dei genitori, dei familiari e degli amici di bambini, giovani ed adulti in situazione di handicap, riveste un ruolo importante di mediazione tra il singolo e la società civile e politica, divenendo tangibile strumento di cittadinanza attiva. Attraverso i 5 gruppi regionali presenti sul territorio, i gruppi di aiuto-reciproco e le serate a tema che permettono un vero incontro e confronto, i genitori (ri)diventano infatti cittadini attivi, critici e propositivi sempre in dialogo con le istituzioni ed i servizi presenti sul territorio per mantenere alta l'attenzione su valori quali l'integrazione e l'inclusione, la qualità di vita e le pari opportunità dei loro figli.

Questo aspetto viene promosso dalla Metodologia Pedagogia dei genitori, come sottolineato dal Prof. Zucchi durante il pomeriggio di incontro svoltosi nel maggio del 2007 sull'Isola dei Conigli a Brissago, *“Quando i genitori narrano gli itinerari compiuti coi loro figli esprimono il loro contributo alla crescita sociale... Si valorizza la cittadinanza attiva dando la possibilità ai genitori di comunicare quello che hanno realizzato...”*⁴

L'applicazione concreta

Le narrazioni realizzate dal gruppo di genitori che regolarmente si è incontrato dal 2005 al 2008, così come gli atti dell'incontro sull'Isola dei conigli sono stati raccolti e pubblicati in uno specifico Bollettino atgabbes “La pedagogia dei genitori: favorire il patto educativo tra professionisti e genitori attraverso la narrazione”, testo di grande valore realizzato grazie al lavoro preciso e appassionato di Mattia Mengoni, allora segretario d'organizzazione atgabbes e di Cosimo Mazzotta, vice-presidente. Le narrazioni permettono ai genitori di rivisitare e prendere coscienza dei percorsi educativi realizzati e dei valori che sono alla base delle scelte quotidiane, sottolineandone le competenze e restituendo dignità.

La documentazione raccolta è diventata inoltre materiale di divulgazione e di formazione: dal 2006 infatti collaboriamo regolarmente con alcune scuole universitarie professionali in curricula formativi del settore socio-sanitario. I genitori diventano quindi veri e propri formatori, attraverso la narrazione dei loro itinerari educativi e il racconto delle loro scelte pedagogiche.

La valutazione degli studenti è stata molto positiva e gli incontri con i genitori molto arricchenti, riteniamo che la presenza in luoghi di formazione sia molto importante per fornire già in queste sedi elementi dell'importanza del patto educativo tra genitori e professionisti.

Sarà importante però anche proporre dei momenti formativi ad altri professionisti come medici, pediatri, assistenti sociali, docenti, per ampliare e migliorare la conoscenza reciproca e permettere un patto educativo fra tutti gli attori che gravitano attorno ai nostri figli, fratelli, amici.

Donatella Oggier-Fusi
Segreteria d'organizzazione

⁴ Tratto dal discorso di apertura tenuto dal Prof. Zucchi e riportato nel Bollettino atgabbes “La pedagogia dei genitori: favorire il patto educativo tra professionisti e genitori attraverso la narrazione” edito nel 2008.

La valorizzazione delle esperienze dei genitori avviene attraverso:

1) Raccolta, Pubblicazione, Diffusione delle narrazioni dei percorsi educativi dei genitori

Il primo momento è la narrazione che avviene in gruppo ed è un momento di scambio di esperienze che permette ai genitori di prendere coscienza delle proprie scelte e rivisitare i propri itinerari educativi. Ogni esperienza diventa poi, tramite la raccolta delle narrazioni, la loro pubblicazione e diffusione, un preziosissimo materiale formativo.

2) Formazione dei professionisti: imparare dai genitori

Il confronto con le esperienze educative dei genitori permette ai professionisti di prendere coscienza del valore delle scelte genitoriali, dei valori pedagogici sui quali si costruisce la quotidianità. Il riconoscimento di queste competenze, cioè della dignità e validità del sapere dell'esperienza permette di costruire un'alleanza paritaria, un patto educativo tra genitori e professionisti.

3) Presentazione dei principi scientifici della PdG tramite ricerche, convegni

L'organizzazione e la partecipazione a convegni è un passaggio necessario per promuovere la diffusione di questa metodologia ed evidenziare la dignità dell'azione pedagogica dei genitori e la validità scientifica del materiale prodotto, cioè le narrazioni.

Il confronto tra tante realtà e progetti di Pedagogia dei Genitori, legati alla scuola, alla sanità e alla socialità promossi e realizzati in numerose province italiane, in numerosi paesi europei tra i quali anche il Ticino, concorre a costruire una cultura condivisa del riconoscimento e della valorizzazione delle conoscenze e competenza della famiglia.

La parola agli attori della Pedagogia dei Genitori

“Quando incontro i ragazzi, è sempre molto interessante, noi genitori ci mettiamo a disposizione quel paio d’ore per raccontare il nostro pezzetto di vita che riguarda il figlio diversamente abile, i ragazzi ascoltano e alla fine della narrazione, partono le domande da parte degli studenti”.

Katia Civatti

Genitori e professionisti: tra di loro risiede il patto educativo e a loro diamo la parola, per raccontare e trasmettere quanto vivono durante le formazioni, in qualità di formatori e in qualità di studenti. La base teorica ci permette di capire il concetto della metodologia fin qui presentata, ma il racconto di chi vive questa metodologia, ci permette di estrarne la sua concretezza e di osservare insieme, la sua validità e le eventuali possibilità di miglioramento. Raccontare un metodo che usa il racconto come strumento, può sembrare ridondante, eppure, per gli attori stessi, ma anche per i semplici lettori di queste righe, questa forma è un’occasione di riflessione, punto di partenza per una valutazione del progetto e per il suo rilancio.

Ai genitori e agli studenti e ai docenti che hanno seguito la Pedagogia dei genitori nel corso di quest’ultimo anno scolastico, abbiamo posto alcune domande che riprendiamo qui, in blocco, per poi lasciare spazio alle risposte sotto forma di “racconti unici”, senza essere scanditi dalle domande, poiché già lo sono dal ritmo emotivo e razionale che in modo chiaro traspare dalle loro parole.

• La pedagogia dei genitori che cosa vi dà?

Che cosa vi ha portato? // La pedagogia dei genitori che cosa ha portato all’interno del programma formativo più tradizionale? Come è recepita dagli studenti?

• Da alcuni anni giocate il ruolo di formatori/trici e vi recate nelle scuole. In questi spazi, utilizzate i vostri racconti, la vostra esperienza privata, per “formare”. Quale secondo voi il valore aggiunto dell’incontro tra genitori e futuri professionisti? Cosa vi dà parlare a loro? Con loro? // In questi spazi, i genitori utilizzano i loro racconti, la loro esperienza privata, per “formare”. Quale secondo voi il valore aggiunto dell’incontro tra genitori e futuri professionisti? Perché non un tradizionale corso teorico gestito da un professionista? Cosa vi dà parlare a loro? Con loro?

• Gli studenti sono persone che si occupano o si occuperanno di persone in situazione di handicap. Potrebbero occuparsi dei vostri figli. Cosa vi aspettate da loro? Cosa vi aspettate da un professionista (educatore operatore socio assistenziale, ecc.)? // In qualità di studenti vi occuperete in futuro di persone in situazione di handicap. Potreste occuparvi dei figli di chi viene a parlare con voi. Cosa ti aspetti dai genitori? Quale il loro apporto per una migliore presa a carico della persona in situazione di handicap?

• Consigliereste questo metodo ad altri genitori? Perché? // Consigliereste questo tipo di formazione ad altre scuole/altri studenti? Perché?

Considerazioni di una mamma

“Inizialmente, nei primi incontri avuti con gli altri genitori, nei quali mi si faceva questo tipo di proposta - nel collaborare con le narrazioni - mi sono chiesta per quale motivo dovevo dire a persone estranee il mio accaduto, il mio vissuto, il mio sentire e provare. Mi sono detta perché mai i fatti miei devono uscire da casa mia? Cosa può mai

interessare agli altri? Essendo io una persona piuttosto chiusa.

Poi proprio parlando insieme, è emerso che la stessa domanda se l'erano fatta anche gli altri genitori che collaborano. Alla fine, invece, ci siamo detti che potevamo essere d'aiuto ad altre persone, e allora ci ho provato, dico ci ho provato, perché appunto non è facile mettere per iscritto cosa si prova.

Greta è nata nel 2005, e nel 2006, subito, ho provato a mettere per iscritto il mio vissuto, il nostro vissuto, perché alla fine ero io a scrivere, sono io a parlare, ma Greta fa parte della nostra famiglia, perciò credo, di parlare sia per i miei figli che per mio marito. Quando mi vengono rivolte delle domande dagli studenti, mi chiedono anche del papà di Greta e dei fratelli di Greta, e non solo di me.

Devo dire, che quando narro, è sempre una bellissima esperienza, riemergono i ricordi, riaffiora l'emotività, ne esco molto soddisfatta, e mi sento sempre tanto bene e sollevata. I ragazzi fanno domande per me molto importanti, che ti fanno pensare e riflettere e che, neanche le persone più vicine e più care a me hanno mai fatto. Come per esempio: "ma in tutto questo trovi del tempo per te? Cosa ti aspetti dai suoi fratelli? Cosa desideri da un professionista? Come professionista come mi dovrei comportare verso il tal genitore?"

Da questi incontri mi aspetto che il futuro professionista si apra e si metta a nudo al 100%. Noi facciamo sempre capire loro che possono chiederci tutto e che non devono aver timore a chiedere. Anche quando si troveranno a vivere determinate situazioni reali nelle loro professioni, devono osare.

Per la mia esperienza, a contatto con diversi ospedali, diversi medici che possono variare dal pediatra al cardiologo al neurologo all'otorino, assistenti medici, infermieri, educatori, fisioterapisti e tanto altro

ancora, ho consigliato loro di giocare sempre la propria carta, nel senso che non devono aver timore della risposta del genitore che avranno di fronte, e così facendo, loro come professionisti, potranno dire a loro stessi di averle provate tutte. Ho detto anche loro, che molte volte, si troveranno di fronte a genitori cui determinati comportamenti o determinate riposte non andranno bene. I futuri professionisti, dovranno cercare di capire, per quello che potrà essere loro possibile, come minimamente un genitore può sentirsi di fronte alla sofferenza, al dover crescere un figlio diversamente abile, al dover affrontare operazioni, cure particolari. Questo capita con i nostri ragazzi ma è così anche con un figlio normodotato. Noi genitori non siamo tutti uguali; c'è chi purtroppo vede tutto nero, ce chi ce l'ha con tutti, c'è chi non ha voglia di sentire niente, c'è chi non vorrà condividere nulla. Non è, e non sarà sempre facile.

Ritengo che questi incontri per i ragazzi possono essere davvero molto preziosi, appunto perché loro si devono sentire liberi di chiedere qualsiasi cosa. E' davvero una bella opportunità poter condividere dei momenti con i genitori. Questi incontri sono molto ricchi.

In uno degli ultimi incontri, un ragazzo, sentendo le nostre narrazioni alla fine ci ha detto: "sentendo voi, due mamme, mi chiedo solo ora, dopo un problema di salute che mi ha visto coinvolto personalmente, come si sia sentita la mia mamma, io la vedevo fare, correre... ma non le ho mai chiesto come stava", e anche in questo momento c'è stato un bellissimo scambio di opinioni. Ed è stato un momento molto significativo. Noi diamo a loro, ma anche loro danno a noi. Altre volte abbiamo ragazzi che crollano in pianti. Ragazzi che quando sentono le nostre realtà restano senza parole.

Da questi ragazzi, ma anche dagli adulti che diverranno futuri professionisti, come già detto, mi aspetto assoluta chiarezza, il poter agire nel miglior modo possibile per far star bene tutti, cioè, far star bene la persona con handicap, ma anche i genitori e anche loro stessi, consiglio trasparenza in assoluto. Collaborare con e ASCOLTARE il genitore. Trarre il più possibile dalle indicazioni che danno o i genitori o il responsabile della persona bisognosa di educazione speciale. Stare attenti a come ci si rivolge, alle parole che si utilizzano, perché si possono incontrare genitori davvero tanto fragili. La cosa più facile è **ascoltare** e cercare di agire di conseguenza nel miglior modo possibile. Ricordarsi che i nostri bambini o ragazzi hanno bisogno di tanto amore e tante attenzioni, e soprattutto ricordarsi che anche loro sono delle **persone**, e vanno trattate con il massimo riguardo.

Ecco, la pedagogia, è un sistema di collaborazione davvero molto interessante e lo consiglierei ad altri genitori. Ripeto, non è facile, non è facile stare davanti ad una classe, ma è per una buona causa.

Lavorare insieme per migliorare”.

Katia Civatti

Considerazioni di un papà: “Dalla valutazione alla valorizzazione”

“Chi di noi ha avuto la fortuna di conoscere i propri nonni e la possibilità di ascoltare le loro narrazioni ha avuto modo certamente di rendersi conto quanto patrimonio sociale per le generazioni future è insito in ogni individuo e quanto sia importante che questo non vada perso.

La resilienza è la proprietà fisica dei materiali di essere duttili, di deformarsi senza spezzarsi, di resistere agli urti. La resilienza è la capacità insita nell'uomo di re-

sistere alle avversità, è la capacità di trasformare la visione delle cose per poterle superare e uscirne rafforzato. L'esperienza dei genitori sviluppa questa capacità latente attraverso l'introspezione prima, l'interazione, la creatività, la fiducia, la speranza poi. Concetti che nelle narrazioni, nei racconti di vita vissuta di mia nonna ho avuto modo di percepire. Certo da ragazzino non mi rendevo conto dei concetti, ero attratto dalla sorpresa che il racconto suscitava in me. Nel corso della mia vita, il ricordo di quei racconti ha avuto sempre una nuova chiave di lettura e mi è sempre servito nelle valutazioni, nelle scelte e nelle decisioni importanti per me, per la mia famiglia, per i miei figli.

Forti di questa capacità i genitori, l'introspezione prima, l'interazione, **la creatività e la fiducia nei mezzi che i figli quotidianamente mettono in campo**, imparano giorno dopo giorno a rivendicarne e mettere in atto quei diritti in grado di portare i loro figli verso la vita, verso il futuro in una società rispettosa delle loro capacità, delle loro abilità.

Quando un genitore, attraverso l'esperienza di vita vissuta, impara a riconoscere questa capacità vuol dire che è anche in grado di trasmettere le competenze educative acquisite. Le competenze educative naturali acquisite nel corso della vita rappresentano un bene prezioso, un patrimonio sociale che può diventare uno strumento di analisi e di riflessione che i genitori possono mettere a disposizione dei professionisti e della società intera.

Ma cosa vuol dire che queste narrazioni possono diventare “strumento di analisi” a disposizione dei professionisti. Penso non ci siano dubbi che narrare un pezzo di vita reale, di vita vissuta da me, da mia figlia, dalla mia famiglia scateni componenti emotive in me che le racconto e le trasmetto

in chi le ascolta. Nel contesto della Pedagogia dei Genitori la consistenza della narrazione per diventare “strumento di partecipazione sociale” non può fermarsi alla sola componente emotiva.

La narrazione di un episodio di vita diventa strumento di partecipazione sociale nel momento in cui io, per primo riesco a trovare in essa l'espressione di quelle competenze educative che solo un genitore può trasmettere.

Perché io genitore, sento e decido di raccontare quell'episodio della mia vita, di quella di mia figlia, della mia famiglia? Perché sento dentro di me che quell'episodio mi ha trasmesso da una parte emozioni (ansie, paure, gioia, ecc.), ma anche competenze.

La consistenza della narrazione deve avere secondo me due componenti: una emotiva e una educativa. La risultante delle due è il successo della Pedagogia dei Genitori. La componente emotiva in una narrazione direi che viene da sé. Le competenze educative che scaturiscono dalla nostra esperienza di vita vissuta e che non sono né scritte, né catalogate, per poterle trasmettere dobbiamo noi per primi, genitori, imparare a riconoscerle come tali.

La narrazione dei percorsi di crescita dei figli da parte dei genitori, affiancata con pari dignità alla diagnosi funzionale che evidenzia deficit, difficoltà, impossibilità, restituisce un'immagine completa della persona e rappresenta uno strumento indispensabile di valutazione e di valorizzazione per tutti i professionisti (medici, insegnanti, psicologi, terapisti, ecc.) che per lavoro si occupano dei nostri figli.

La narrazione come strumento di informazione e formazione che, senza negare le difficoltà insite in una diagnosi, le inserisce in un quadro fatto anche di capacità, potenzialità da esplorare, prefe-

renze, gusti, fornendo indicazioni semplici e concrete mette in primo piano la persona e il valore della persona stessa.

Validare queste competenze vuol dire narrarle e, cosa importante, lasciarne traccia scritta in modo che possano essere divulgate. Chi si occupa dei nostri figli sta imparando a riconoscere sempre più che la “**diagnosi deficitaria**” quella che scaturisce unicamente dagli studi teorici, dai dati statistici, quella basata sulle nozioni prettamente scientifiche riportate sui testi, specialmente del settore dei disabili, da sola non basta. **Essa non tiene sufficientemente conto delle risorse che quel tipo di diagnosi non elenca, prima fra tutte la “risorsa uomo”.** Non tiene infatti conto in modo appropriato delle capacità che l'essere umano può sviluppare grazie alle **componenti relazionali dirette**, componenti che spesso contrastano con le “diagnosi scientifiche”.

Professionisti e istituzioni che si occupano dei nostri figli stanno imparando a riconoscere ai genitori un ruolo paritario, sia nelle scelte che riguardano i progetti educativi dei loro figli ma anche e soprattutto nei progetti che hanno un impatto di carattere sociale più ampio.

Genitori come informatori e formatori per rafforzare le conoscenze teoriche sulla base di quelle pratiche, e dare un contributo attivo in grado di fornire agli esperti elementi utili per il loro lavoro, per il futuro dei nostri figli e della società.

Anni di associativismo ci spingono alla partecipazione attiva esterna con professionisti per mettere a disposizione le nostre competenze educative acquisite. Per riuscire in questo, è importante riuscire a formalizzare e contestualizzare meglio il ruolo dei genitori e della famiglia nell'ambito del “patto educativo”. La strada è tracciata e il ruolo della famiglia e dei genitori è fondamentale

*per percorrerla e favorire quella seconda rinascita dei nostri figli, quella **affidata all'amore e all'intelligenza degli altri***⁵.

Cosimo Mazzotta

Considerazioni degli studenti del 4° anno di formazione OSA indirizzo infanzia e handicap della SSPSS di Canobbio

“È stata un'esperienza molto toccante. Avere un esempio pratico rimane impresso nella mente e nell'anima, mentre un professionista racconta la teoria, e spesso noi studenti la dimentichiamo.

È stato difficile porre domande perché avevamo paura che i genitori “soffrissero” nel ricordare situazioni vissute difficili. Secondo noi per i genitori può essere una bella esperienza perché grazie ai loro racconti sono riusciti a sensibilizzarci. Anche se a scuola le nozioni teoriche che ci hanno insegnato ci sono servite per ciò che riguarda la relazione con i genitori, l'incontro diretto con i genitori ci ha realmente fornito una concezione concreta della realtà. Ci siamo resi conto che viene spesso valutato maggiormente il lavoro di un'équipe educativa rispetto al lavoro che viene fatto dalla famiglia. L'aiuto reciproco può essere veramente importante per la crescita di tutti, persona assistita, famiglia, operatori.

Grazie a questo incontro abbiamo potuto percepire il profilo emotivo e formativo di questi genitori che ci hanno arricchito, i loro racconti ci hanno fatto riflettere sul nostro agire, in particolare ci hanno dato la possibilità di entrare nei loro racconti, nelle loro emozioni.

È un'esperienza da proporre a tutte le scuole d'impronta sociale. Abbiamo trovato l'incontro emozionante, ci ha arricchito ed è

stato per noi un insegnamento di vita. Abbiamo capito il punto di vista dei genitori, gli sforzi, le fatiche, ma anche le piccole/grandi conquiste che hanno fatto. Ci hanno fatto capire che le situazioni si possono affrontare ma è importante avere un supporto e abbiamo sentito la sofferenza e il disagio che un professionista non attento può creare.

Quando un insegnamento passa attraverso una situazione vissuta, prende inevitabilmente un significato aggiunto che rimane impresso nella mente e nell'anima, lasciando un segno negli allievi”.

Classe OSA 4A

“Questa esperienza ci ha permesso di vedere il lato umano associato alle nostre competenze teoriche. È stato molto emozionante ascoltare situazioni reali, tanto da riuscire e vederle: i genitori ci hanno coinvolto. Ciò che ci ha colpito maggiormente è stata la loro capacità di trasmetterci anche il lato positivo del dolore.

Questo incontro ci ha permesso di vedere la persona portatrice di handicap prima come persona ed in seguito “guardare” il suo handicap. Se ci fosse stato un professionista al posto dei genitori, i concetti sarebbero stati descritti in modo teorico, grazie invece alla presenza dei genitori siamo riusciti a cogliere le emozioni e la delicatezza delle situazioni. I genitori sono riusciti ad esprimere i loro timori rispetto al fatto che si trattano in modo diverso le persone portatrici ad handicap (es. troppa libertà perché “poverino”, o curiosità, ecc...). Ci hanno fatto riflettere sulle problematiche che spesso si manifestano negli ambiti scolastici, e questo ci ha sensibilizzato sul nostro agire.

- *Ci hanno portato esperienze vere/concrete da confrontare con l'esperienza teorica.*
- *Sono emozioni vissute, che hanno favori-*

⁵ Pontiggia G., *Nati due volte*, 2000, Mondadori

to l'interesse e l'attenzione. Ci hanno permesso di conoscere, ci hanno arricchito anche a livello personale.

- Le loro informazioni hanno dato grande importanza al significato di collaborare con la famiglia ed abbiamo scoperto il grande valore che la famiglia ha in sé.
- Anche in altre scuole è importante permettere agli allievi di arricchirsi a livello personale.

Per noi l'incontro con i genitori è stato utile e interessante, perché ci ha permesso di avvicinarci in una nuova prospettiva rispetto agli aspetti teorici ricevuti a scuola.

Ci siamo sentite coinvolte anche su piano emotivo e per questo in alcune occasioni ci è stato difficile capire fino a che punto potevamo porre delle domande sui loro vissuti e sulle loro esperienze.

Aver conosciuto il punto di vista dei genitori è stato importante per capire meglio come vivono la situazione e cosa potremmo aspettarci nel nostro futuro come professionisti e ci hanno insegnato cosa si aspetta un genitore da noi.

Questa è stata una grande opportunità e ci auspichiamo che anche altri allievi possano viverla”.

Classe OSA 4B

“A nostro modo di vedere, come OSA, la pedagogia dei genitori è uno strumento fondamentale sia per gli operatori, i genitori/famigliari sia per i figli. Per noi operatori troviamo sia importante per comprendere meglio i desideri, le impressioni, i bisogni dei famigliari, al fine di avere una visione più ampia della situazione e di garantire un lavoro efficiente. Per i genitori è fondamentale per dare libero sfogo alle emozioni, sentimenti, vissuti, problematiche, dubbi, così da condividerli sia tra di loro che con gli operatori.

L'incontro con i genitori è stato molto emozionante ed importante a livello professionale, in quanto futuri operatori professionisti. Secondo noi, incontri simili, parlare direttamente e apertamente con due genitori è molto più significativo in quanto loro sono in grado di descrivere esattamente che cosa “vogliono” dai professionisti (OSA, educatori, operatori vari, medici, ...) e quali sono i loro stati d'animo. Questo perché un docente professionista non sarà mai in grado di definire esattamente le sensazioni provate dai genitori.

Questo incontro con i genitori ha permesso di immergerci nei racconti dei genitori che si sono prestati al nostro ascolto. Sono stati dei momenti molto toccanti perché ci hanno esposto le loro storie di vita in maniera diretta, cosa che un professionista non avrebbe potuto farci immedesimare completamente. Spesso nel nostro lavoro si tende a considerare i genitori come un “ostacolo”, in quanto a volte sembra che loro ricorrano a comportamenti iperprotettivi nei confronti dei loro figli, ma con questa esperienza abbiamo potuto percepire che dietro ad ogni genitore c'è un vissuto ed un'esperienza di vita che lo portano ad essere così com'è.

La pedagogia dei genitori è un apporto molto istruttivo per un OSA in formazione, poiché la possibilità di discutere direttamente con dei genitori che raccontano le loro esperienze di vita ci permette di capire a livello pratico l'importanza dei famigliari nel lavoro di rete, dandoci la possibilità di includerli nel nostro lavoro, aumentando la qualità del servizio offerto”.

Classe OSA 4D

Considerazioni dei docenti: Il viaggio con i genitori e gli studenti della SSPSS di Canobbio

“Ci dedichiamo alla formazione professionale dei giovani che si indirizzano nel settore dell’educazione, della socializzazione, dell’integrazione sociale e professionale, in particolare modo a quei giovani adolescenti che scelgono la formazione di operatore/trice socioassistenziale OSA indirizzo infanzia e handicap, presso la scuola specializzata per le professioni sanitarie e sociali, SSPSS di Canobbio.

Dal 2010, in collaborazione con la responsabile di atgabbes, nella nostra attività d’insegnamento, in particolare nella disciplina “Conoscenze professionali settoriali handicap” indirizzata alle persone in formazione al 4° anno OSA, proponiamo l’incontro con alcuni genitori con figli in condizione di handicap, che si mettono a disposizione, si raccontano e condividono le proprie esperienze attraverso la narrazione. Lo scopo è di conoscere, esercitare e valorizzare le esperienze raccolte, al fine di favorire il patto educativo tra professionisti e genitori. Queste unità didattiche sono da considerare in un’ottica interdisciplinare abbinate allo stage, alle altre materie d’insegnamento e ai corsi interaziendali. Da quest’anno abbiamo coinvolto anche le classi del 4° anno OSA indirizzo infanzia.

Fra le varie teorie e pratiche innovative che possono essere introdotte nel lavoro d’aula, la pedagogia dei genitori rappresenta un elemento prezioso riguardo il transfert di risorse reali. Gli allievi si confrontano con uno dei loro futuri partner professionali, hanno modo di incontrare da vicino quella figura parentale che sanno di dover prendere in seria considerazione nell’elaborazione dei piani di sviluppo educativi individuali inerenti i loro figli, e nel lavoro di rete. Apprendono senza la lezione

del docente, hanno la possibilità di esercitare le loro competenze acquisite con un colloquio di esplicitazione, acquisiscono risorse che potranno trasferire in modo professionale in altri campi, in particolare anche nella società come cittadini maturi.

Il valore aggiunto di questi incontri sta nella possibilità di apprendere, di cogliere la particolarità del sentimento che si vive fra persone che condividono con altre in maniera disinteressata e profonda, con grande rispetto e stima, in un momento di ascolto carico di testimonianze particolarmente intense”.

*Fiorenza Rivabella e Fiorenzo Pestoni
Docenti SSPSS*

L'incontro tra racconto e ascolto: la chiave della storia e del futuro di atgabbes

“Come volontario (soprattutto atgabbes) mi accorgo che noi applicavamo la pedagogia dei genitori, in modo empirico e senza averne coscienza già vent’anni fa’, andando nelle famiglie a conoscere i ragazzi che avremmo accompagnato in colonia e parlando con loro della presa a carico della persona. La mia formazione (in campo edile) è stata unicamente tecnica. Il contatto con atgabbes e con l’handicap mi ha aperto una prospettiva che non immaginavo: la gestione dei sentimenti e dell’empatia, che si manifesta in modo molto più diretto con le persone in situazione di handicap. Questo mi ha permesso di crescere e di apprendere competenze che si sono rivelate utili anche nella mia professione, nel mio ruolo di datore di lavoro e di maestro di tirocinio e soprattutto nei rapporti famigliari”.

Queste parole, di Egidio Saccol, membro di Comitato Cantonale atgabbes e volontario attivo da sempre, hanno chiuso la conferenza pubblica del 22 maggio che ha visto ospite a Lugano Riziero Zucchi, nostro referente per la Pedagogia dei Genitori. Egidio Saccol, attraverso brevi esempi, ha riassunto quanto di più vero e intrinseco c’è dietro a tutte le attività che svolgiamo con e/o attraverso le persone in situazione di handicap: l’incontro tra racconto e ascolto. I “progetti pedagogici” su cui fondano per esempio i gruppi di colonia o altre attività di atgabbes, comprendono implicitamente la Pedagogia dei Genitori. Senza il racconto da parte di chi conosce le persone coinvolte nei progetti, sarebbe molto più difficile dar avvio alle relazioni e riuscire negli obiettivi prefissati. È quanto anche ci ha ricordato, mettendoci parole ed entusiasmo, il professor Zucchi durante il pomeriggio di formazione che ha dedicato ad alcune professio-

niste e ad alcuni genitori dell’Associazione. L’incontro avuto è stata occasione per rimettere sul tavolo e concretizzare progetti legati alla Pedagogia dei Genitori. Come detto, implicitamente, questa metodologia fa parte di tutti gli ambiti della nostra attività associativa. Risottolineare l’importanza del racconto, sarà uno dei nostri obiettivi nel lavoro quotidiano svolto dal segretariato. La Pedagogia dei genitori è “seminata” dai genitori e può essere raccolta da tutti.

I CORSI DI FORMAZIONE VANNO IN VACANZA

In un'aula, pitture sui tavoli, tele e cartoncini: una decina di persone, che amano i colori e creare. In un altro spazio, la proiezione di un film piacevole e sedute una a fianco all'altra, alcune persone attente che condividono la passione per il cinema. A fine serata, un semplice aperitivo allietta la discussione. Sono solo due "spaccati", due fotografie del variegato programma dei corsi di Cultura e Formazione, che con l'arrivo dell'estate, si chiude per dar riposo a formatori e partecipanti e per preparare la nuova stagione, che, ancora prima della fine dell'estate, sarà presentata e distribuita nelle case.

Questa prima stagione è stata per me una scoperta positiva di come i corsi di Cultura e Formazione sono vissuti, percepiti. Appuntamenti fissi nelle agende di partecipanti e formatori, questi corsi creano relazioni, competenze, attese, acquisiti. Per alcuni, il corso scelto è un'occasione per approfondire una passione, per altri, è lo stare insieme a persone conosciute e nuove. C'è chi è affezionato al formatore o alla formatrice, c'è chi utilizza il corso per sviluppare nuove competenze, o per cercarne beneficio psicofisico. C'è chi, anche, ci va solo per bere un cappuccino, perché quello è un appuntamento garantito. Credo non importi quale sia la ragione più intrinseca che spinge le persone a frequentare e ad animare questi corsi. Il risultato, mi sembra più che positivo. Ho potuto visitare solo una decina di corsi, me ne mancano ancora molti. Ma attraverso quel che ho visto e quel che ho ascoltato da parte di formatori, formatrici, partecipanti e familiari o educatori, ho la netta sensazione che... ne valga la pena. Sì, vale la pena investire in questa direzione,

sostenere desideri e aspettative di persone che decidono di investire il loro tempo per continuare a formarsi, anche in età adulta, chi magari già anziano. Per questo, come atgabbes, restiamo all'ascolto di idee e proposte da parte di tutti. Abbiamo la fortuna e il dovere di essere al "servizio" di chi desidera formarsi, per questo, proviamo a dar risposta, con gli strumenti che abbiamo: a volte significa adattare alcuni corsi alle specificità di un iscritto, altre significa proporre nuovi corsi su stimolo delle richieste ricevute. Quando in ufficio suona il telefono, o nella posta elettronica leggiamo commenti a una tal uscita, o richiesta di prendere in considerazione la possibilità di realizzare un progetto ideato (tra i partecipanti) all'interno di un corso, beh... si può dire, citando Fiorenzo, partecipante a diversi corsi, tra cui "Usciamo insieme over 30", che "un altro obiettivo è stato raggiunto". La frase di Fiorenzo è stata detta, per esempio, seguito ad un'uscita a Lucerna, fuori programma "regolare". Da tempo da loro desiderata e quest'anno realizzata grazie all'impegno di tutto il gruppo e del fondamentale sostegno dei formatori, preziosi accompagnatori e "catalizzatori" di questi desideri, delle varie idee che emergono durante lo stare insieme dei corsi. Ma sono anche altre le notizie che danno valore e mi fanno credere in questo lavoro. Per esempio, c'è chi, dopo essersi fatto accompagnare per i primi mesi da un educatore, ha cominciato a recarsi al suo corso di cinema, in modo autonomo. Arrivare, con la propria sedia a rotelle, dalla propria abitazione al luogo del corso, e rientrare, è sicuramente un altro grande "obiettivo raggiunto". Piccole e grandi cose, che concernono un po' tutti, qui e là sparsi sul territorio. C'è fierezza nelle parole di chi racconta il proprio vivere il corso, anche quando si muovono delle proposte di miglioramento. C'è fierezza e ammirazione in

chi ascolta questi racconti, questi vissuti. Grazie, e buona estate.

Michela Luraschi
Responsabile Cultura e Formazione

USCIAMO INSIEME OVER '30

Integrazione e autonomia

Il nostro corso, lo definirei "molto libero e fantasioso". I traguardi che si impone, in accordo con i ragazzi che vi partecipano, sono essenzialmente due: integrazione e autonomia. All'inizio del corso ci si trova con tutti i partecipanti ed insieme si discute del programma che loro stessi dettano. Così, vengono proposte le varie uscite che spaziano dalla visione di un film al cinema, alla visione di una commedia o quant'altro al teatro, oppure una partita di calcio, o una visita ad un museo. Tutte attività che come si deduce si svolgono all'esterno in mezzo alla gente, un modo di integrazione, un modo di sentirsi parte della vita quotidiana di tutti i giorni.

Ma non è tutto: durante le varie uscite, le menti dei ragazzi continuano a macinare idee, e da qui nascono proposte autonome del tipo, "perché non partecipiamo ad attenti a quei due"? Ed ecco che riparte il tutto, e poi, ci si va! *"Nella serata di venerdì 25 gennaio 2013 dalle ore 17:00 in avanti io e 3 compagni, accompagnati da Maurizio, abbiamo partecipato negli studi di Comano alle registrazioni del gioco televisivo "Attenti a quei due". La mia impressione quando ho visto lo studio dal vivo, l'ho trovato così piccolo, a confronto della visione sullo schermo di casa. Pensavo che questa scena fosse di dimensioni molto più grandi che non i 30 metri quadrati visti. Tutto il personale che lavora in televisione (RSI) ci ha ac-*

colti con professionalità e con grande piacere. Ho trovato emozionante e indimenticabile questa irripetibile esperienza". (Fiorenzo Parma)

Oppure, sempre dalle loro richieste, si organizza una visita al museo dei trasporti di Lucerna. Questa per me è autonomia pura, perché in questo caso il formatore è un "invitato" che fa parte del gruppo. Credo che il corso dia veramente la possibilità di far sentire liberi i ragazzi sia di scegliere le attività che danno la possibilità di sentirsi integrati e di agire un domani autonomamente.

Quindi, obiettivi come integrazione ed autonomia, sono sempre centrati e sotto l'attento tiro dei nostri ragazzi: un ottimo segnale anche per le famiglie o istituti che ci affidano i loro ragazzi, i quali sanno come vivere la loro vita e lo fanno nel miglior modo possibile.

Maurizio Parma
Formatore

Io sono nuova del gruppo e faccio fatica a scrivere qualcosa ma "invitata", come dice Maurizio, è la migliore definizione di come mi sono sentita. Tutto è cominciato da un invito di Elisabetta (aiuto formatrice), ben accolto da Maurizio e dai ragazzi, ed in seguito rinnovato. Le volte che ho partecipato sono sempre stati dei momenti di convivialità in compagnia e senza impegni; solo piacere di stare insieme.

Spero che questa esperienza possa continuare.

Monica Ballinari
Aiuto formatrice

CORSI "INTEGRATI"

Come da programma, tra aprile e maggio si sono svolti due appuntamenti IntegraTI, uno a Lugano e uno a Locarno. In entrambi i luoghi, le adesioni sono state numerose e l'atmosfera respirata, molto gioiosa. Apprendo le porte delle cucine, è stato come entrare in una grande casa (o in una colonia): tutti intenti ai fornelli, con l'apparenza di conoscersi da tempo, collaborativi e sorridenti. La concentrazione e la precisione con cui sono state seguite le ricette proposte dalle formatrici, erano accompagnate da un piacevole brusio di sottofondo, formato da chiacchierii e risate. Insomma, un'altra fotografia positiva, da aggiungere all'album dei corsi di Cultura e Formazione. La parola è lasciata ora a chi ha frequentato il corso di Locarno, a cui abbiamo chiesto di lasciarci un pensiero, un riscontro dell'esperienza vissuta. Riportiamo qui le loro parole, ringraziandole per aver partecipato con tanto entusiasmo alla nostra proposta, letta "per caso", sull'opuscolo dei Corsi per adulti del Cantone.

"Per tutte noi è stata una serata bellissima in compagnia di persone come noi che ci hanno fatto sentire come se ci avessero conosciuto da sempre. Ci hanno messo completamente a nostro agio dandoci anche degli insegnamenti. È stato bello ascoltare le loro storie e vedere con quale fierezza si raccontavano. Il momento in cui ci siamo sedute tutte assieme a tavola è stato veramente entusiasmante. La giusta conclusione per una serata veramente piacevole. È sicuramente un'esperienza da consigliare".

Katiuscia, Ramona, Laura e Chantal

"Ho aderito con entusiasmo a questa serata proposta dalle mie colleghe e sono arrivata a casa ancor più entusiasta. La matti-

na successiva ne ho subito parlato con mio marito e con i miei figli, mostrando loro le foto del gruppo e delle nostre insalatissime. Mio marito ha subito comunicato che avrebbe partecipato anche lui alla prossima serata. È stata un'esperienza molto arricchente che mi ha aperto il cuore e dalla quale ho senz'altro ricevuto più di quello che ho dato”.

Romana

**INTERVISTA A UMBERTO FORMICA:
DA MEDICO A CONSULENTE PER LE
FAMIGLIE**

**Cosa è bene sapere quando si accompagna
una persona in situazione di handicap?**

Il titolo vero della conferenza organizzata da atgabbes e tenuta dal dottor Umberto Formica il 10 aprile 2013 presso il Canvetto Luganese era “Cosa è bene sapere sulla Sindrome di Down”. La nostra declinazione più generale, è frutto dei contenuti stessi dell’interessante apporto del relatore, che ha saputo unire, grazie alla sua lunga e ricca esperienza, aspetti medici e prettamente scientifici, a quelli più umanistici legati all’ascolto, alla considerazione della persona in quanto soggetto completo di storia, famiglia, origini, eccetera, non dimenticando gli aspetti della partecipazione sociale, come costruzione di una cultura umana e inclusiva. Seguendo il tema portante di questo bollettino estivo, anche la testimonianza del Dottor Formica mette al centro il fondamentale patto educativo esistente tra genitori/familiari e professionisti: un dialogo necessario, che deve avere l’obiettivo comune del benessere della persona in situazione di handicap, intesa come percorso di crescita, di progetto di vita, di autonomia, oltre che di benessere da un punto di vista medico-salutare. Non riportiamo in questa rubrica una relazione della conferenza, ma ospitiamo la testimonianza del professore, che gentilmente, seguito all’incontro di aprile, ha rilasciato quest’intervista per noi. (Per chi fosse interessato a conoscere i contenuti della conferenza più specifica sugli aspetti medici legati alla Sindrome di Down, può rivolgersi in segretariato atgabbes).

Un'informazione specifica ai professionisti

“Dal 1998 collaboro con l'Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down (AGPD-Onlus) di Milano, relativamente ai problemi medici dei bambini con trisomia 21. Nel corso di questa mia attività ho maturato una specifica esperienza che mi ha portato a scrivere nell'anno 2000 un libro su “I controlli di salute dei bambini con Sindrome di Down” a cui nel 2007 ne ha fatto seguito un altro dal titolo: “Aspetti medici della Sindrome di Down – dal concepimento all'età adulta”, che sostenuto anche dalla Direzione Generale della Sanità della Regione Lombardia, è stato distribuito dalla AGPD a tutti i pediatri e ai medici di base della Regione.

In queste pubblicazioni ho sempre ribadito che lo scopo era quello di fornire ai vari professionisti coinvolti nell'assistenza delle persone con Sindrome di Down (SD), uno strumento di consultazione semplice che permettesse di affrontare in modo sistematico e rigorosamente scientifico tutti gli aspetti di salute a cui possono andare incontro con maggior frequenza i bambini, gli adolescenti e gli adulti con questa sindrome, senza per questo farne una categoria particolare di malati. Infatti i quadri clinici e le relative terapie che si presentano nelle persone con trisomia 21 non differiscono dalle situazioni che interessano il resto della popolazione.

Malgrado la raccomandazione rivolta ai genitori di lasciare questi strumenti ai medici curanti, perché i loro figli venissero seguiti al meglio secondo precise linee guida, molti hanno voluto leggerli, spinti dal desiderio di approfondire le loro conoscenze. Talora questa consultazione, ha invece aumentato ansie e preoccupazioni, creando la convinzione che gli eventi patologici descritti fossero quasi ineluttabili. Essi hanno

così polarizzato l'attenzione sugli aspetti medici, piuttosto che su quelli educativi e relazionali che la SD comporta. A questo si aggiungono altri fattori importanti come la consuetudine consolidata, nella donna che aspetta un figlio, di ricercare quasi esclusivamente la SD nella diagnostica prenatale, come se fosse l'unico evento medico indesiderato da scongiurare”.

Il fondamentale rapporto tra professionista e genitori

“Con il tempo, nel rapporto con i genitori, sia direttamente che per corrispondenza, ho percepito nelle famiglie la profonda esigenza di discutere con il consulente medico, aldilà dei problemi di salute, anche altri aspetti della sindrome. I genitori, una volta fatta l'esperienza diretta di un figlio con SD, maturano gradualmente la concreta consapevolezza che il problema medico, suggerito da quanto l'immaginario collettivo genericamente propone sulla base di stereotipi e di sentito dire, rimane solo sullo sfondo di un progetto di vita ben più incisivo e coinvolgente.

Da queste premesse mi sono convinto che la mia consulenza alle famiglie, non può e non deve limitarsi ai pur importanti problemi di salute ma che, l'attenzione a questi, è solo la premessa indispensabile per orientare la vita delle persone con SD e le loro famiglie a comprendere meglio la globalità e l'interconnessione dei problemi e di conseguenza vivere - questa non facile esperienza di vita - in una prospettiva più serena rispetto a quella che generalmente si prospetta alla nascita.

Deve essere inoltre enfatizzato che, da oltre un decennio, sia sul piano educativo che relazionale, sono stati fatti notevoli progressi per l'inclusione delle persone con SD nella vita sociale, con piena dignità, nel rispetto delle loro specificità.

Non trascuro che questo lavoro non può prescindere dallo scambio costante di esperienze con diversi professionisti, pediatri e medici di base, psicologi, psichiatri, psicomotricisti, pedagogisti ed educatori scolastici, che però devono umilmente considerarsi solo strumenti il cui compito, certamente fondamentale, è quello di affiancare le famiglie e la persona con SD. Il senso del loro operare, in un lungo percorso di vita, è quello di aiutare l'individuo, passo dopo passo, a realizzarsi come persona autonoma e rispettata, in una società che spesso, più o meno volontariamente è emarginante, aldilà delle buone intenzioni. Chi si pone al servizio delle persone con SD, deve pertanto mobilitare tutte le sue energie pur avendo la consapevolezza che il protagonista di questo impegnativo lavoro è il bambino, il ragazzo e la ragazza, l'adulto con la SD, non colui che di volta in volta lo accompagna a dare il meglio di sé.

Pertanto, sulla base dell'esperienza, il mio intervento/colloquio si articola avendo presenti tre direttive:

- 1) rilievo obiettivo dello stato di salute nel preciso momento della consultazione per dare uno strumento su cui basarsi in relazione agli impegni e alle attività svolte dal loro figlio, e di conseguenza sulle prevenzioni e sulle cure necessarie ad affrontare le eventuali emergenze;*
- 2) ascolto attento del racconto familiare o, quando possibile, anche personale di chi ha la sindrome, per rendermi conto del posto che la sua presenza occupa nell'ambito della famiglia. In pratica il vissuto dei genitori, dei fratelli, e degli altri adulti che circondano questa persona diversamente dotata;*
- 3) sintesi del colloquio e proposte operative che non sovraccarichino le famiglie di impegni gravosi e talora inefficaci, con l'invito ad affrontare realisticamente i*

problemi emergenti, al fine di permettere alla persona con SD di vivere dignitosamente la sua vita in relazione alle proprie specifiche esigenze e capacità”.

L'accompagnamento nelle varie fasce d'età

“Mi si chiede quali sono le domande ricorrenti da parte delle famiglie che desiderano un consulto medico. L'intervento è vario poiché molto dipende dall'età della persona con la sindrome.

Alla nascita è indispensabile un bilancio di salute completo per affrontare le situazioni che richiedono o una osservazione costante o addirittura un intervento tempestivo come la cardiopatia congenita, le malformazioni del tubo digerente, la cataratta congenita e così via, con frequenze e modalità diverse. Nel tempo i problemi medici trovano un loro assestamento e sono più frequenti i problemi comportamentali in ambito scolastico e relazionale in cui il medico si deve necessariamente avvalere di altri professionisti. Oggi lo sviluppo delle scienze mediche, psicologiche e sociologiche propone l'ideale di una sempre più piena riabilitazione per cui l'intervento medico, pur presente e vigile, deve lasciare un posto preminente alle scienze che includono completamente gli individui nella società.

Questa consapevolezza si fa ben presente nell'adolescenza quando la persona con SD si trova nella necessità di affrontare un mondo per lui diverso in cui vengono meno i riferimenti precedenti, perché i suoi coetanei, avendo problemi loro, non sono più attenti come prima al vissuto di chi è in difficoltà. È questo il momento di essere accanto alla famiglia per rassicurarla che situazioni di disagio non dipendono da uno stato di salute che si è venuto deteriorando, e per invitarla ad avviare il lavoro necessario per far raggiungere alla persona con SD il massimo di

autonomia. In questo le Associazioni sono importanti se non creano per le ragazze e i ragazzi un ghetto chiuso. Infatti, le attività educative si devono svolgere nel contesto di ambienti in cui siano presenti anche le situazioni che siamo abituati a definire di "normalità psicofisica". Inoltre il coinvolgimento dei genitori che accompagnano i loro figli in questo non facile percorso, è forniere di scambi e di esperienze che permettono il superamento e spesso la soluzione dei problemi individuali.

Altro problema non indifferente è quello della consapevolezza di chi è portatore della sindrome, adolescente o adulto, quando si rende conto delle difficoltà che deve affrontare per essere autonomo, e di questo vuole parlare con il medico senza intermediari. Certo questa consapevolezza non è di tutti e la domanda che più di frequente viene posta è: "quando mi togli questo cromosoma in più"? Ovviamente oggi, e chissà se sarà mai possibile, la risposta non c'è. Tuttavia esiste il dovere di far presente che la ricerca fa di tutto per eliminare alcune tendenze negative della sindrome e che bisogna aver fiducia nella scienza, anche se i tempi sono lunghi e che il loro impegno personale è fondamentale per raggiungere risultati altrimenti impossibili. Inserire queste persone in un ambiente gratificante e adatto alle loro capacità e sensibilità è il massimo che possiamo fare.

L'attenzione sarà sempre più focalizzata sulle persone adulte, sia per la loro crescente prevalenza numerica rispetto ai bambini con la SD, sia perché la loro presenza porrà alla società interrogativi per una integrazione non esclusivamente di tipo assistenziale. Infatti, a differenza del passato, in cui l'istituzionalizzazione era la regola, la presenza di queste persone, pur con le loro peculiarità, nella scuola e nel lavoro, hanno reso consapevoli cittadini e istituzio-

ni che è necessario prendere coscienza che il rispetto della loro dignità come persone, invece di essere un peso, deve essere considerata un'opportunità per tutti, al fine di favorire lo sviluppo di una società solidale.

Certamente non esiste la bacchetta magica, né individuale né collettiva, che educi la società a valutare come una risorsa "umana" la persona con handicap. Dobbiamo allora rifugiarsi nel proprio particolare e rinunciare ad ogni intervento che ci ricordi di essere tutti uomini con gli stessi diritti? Certamente no! Oggi la società è talmente complessa che non bastano più le relazioni immediate e libere delle singole persone che si limitano a fare qualche intervento sporadico e volontario ma dobbiamo tutti, secondo le nostre attitudini, responsabilità, competenze, cercare e risanare le condizioni economiche, sociali, politiche della povertà e dell'ingiustizia. Questo non vuol dire concedere importanza esclusiva agli interventi tecnici, scientifici e legislativi, trascurando l'insostituibile apporto dell'impegno personale. Il tempo dell'umanizzazione dei rapporti con e per i diversi non si deve considerare finito, altrimenti finisce l'Umanità, con la U maiuscola".

Dott. Umberto Formica

LABORATORIO TRE VALLI: TRASFORMAZIONE LOGISTICA E STRUTTURALE

Con l'inizio del 2013 il laboratorio Tre Valli di Biasca ha portato a termine la prima tappa della trasformazione logistica e strutturale in atto dal 2011. A gennaio sono terminati i lavori per l'installazione della nuova cucina professionale permettendo così agli operatori e agli utenti del settore cucina di traslocare nei nuovi locali siti anch'essi in Via Chiasso. In effetti i locali si trovano in un edificio adiacente alla vecchia sede del laboratorio dove, negli spazi esterni, saranno svolte anche attività legate al settore legname.

Ogni cambiamento induce inevitabilmente a tutta una serie di riflessioni:

- un bilancio ed una riflessione su ciò che è stato fatto;
- pensare agli sviluppi ulteriori migliorando le prestazioni alla clientela e il lavoro svolto con gli utenti.

L'apertura della nuova cucina è il risultato di quest'evoluzione. Il laboratorio Tre Valli ha sempre offerto un servizio mensa agli utenti del laboratorio provenienti dalla regione e da fuori zona.

I collaboratori di questo settore (12 utenti e 3 operatrici sociali) collaborano alla preparazione di:

- menù giornalieri per la mensa interna;
- pasti per il centro richiedenti asilo;
- aperitivi per clienti esterni (servizio catering).

Il laboratorio in questi ultimi anni ha avuto un incremento dei servizi offerti e ha aumentato il numero di ore di presenza dei

collaboratori. Questo fenomeno ha determinato la necessità, per la Fondazione Diamante, di ripensare gli spazi e la loro funzionalità e di reinterpretare i bisogni e il senso delle varie attività svolte.

Oggi il laboratorio si suddivide in settori con attività specifiche differenziate. Troviamo così in Via Chiasso a Biasca:

- il servizio lavanderia- sartoria;
- il servizio di fornitura di legna da ardere;
- la gestione di vigneti e di un frutteto;
- il servizio lavori esterni per la manutenzione di giardini e di pulizia di aree pubbliche;
- il rinnovato servizio cucina e catering.

Il processo riorganizzativo tiene conto di tutte le particolarità del laboratorio e questo primo tassello, s'inserisce appieno all'interno del processo riorganizzativo. In effetti, sempre in via Chiasso si sono potuti affittare dei nuovi spazi e renderli conformi alle nuove esigenze di un laboratorio.

Marco Dazio
Responsabile laboratorio Tre Valli



INDIRIZZI UTILI

atgabbes - segretariato

via Canevascini 4
6900 Lugano-Besso
Tel. 091 972 88 78 - Fax 091 970 19 09
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 - Fax 091 970 19 09
e-mail: cultura.formazione@atgabbes.ch

Gruppo regionale mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

Gruppo giovani LA FINESTRA

Chiasso
Responsabile: Lorena Ruggiero
Tel. 076 561 16 43

Gruppo regionale luganese

Presidente: Cosimo Mazzotta
Tel. 091 971 37 14

Gruppo SUPERGIOVANI

Luganese
Responsabile: Alessandro Corti
Tel. 079 274 79 82

Gruppo regionale bellinzonese

Presidente: Camillo Rossi
Tel. 091 858 17 94

Gruppo regionale locarnese

Presidente: René Derighetti
Tel. 091 791 70 43

Gruppo regionale Biasca e Tre Valli

Presidente: Gianni Ravasi
Tel. 091 880 31 31

ATELIER DI PITTURA

6742 Pollegio
Responsabile: Luciana Ravasi
Tel. 091 862 16 79

Atelier Pedevilla - PREASILO

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

Gruppo Integrativo - PREASILO

via Ronchetto 16
6900 Lugano
Responsabile: Piera Regazzoni
Tel. 091 970 31 01

Consulenza Giuridica Andicap

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

Sostegno Famiglie Andicap

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

Redazione: Segretariato **atgabbes** - Lugano

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