

# Bollettino Inverno 2010

**Gli operatori, i medici,  
la salute fisica e psichica**

# atgabbes

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

Editoriale: <i>di Valerio Vescovi</i>	1
Il Comitato Cantonale Informa: <i>di René Derighetti e Monica Lupi</i>	2
Temi d'attualità:	
• Sessualità-affettività-handicap	6
• Pomeriggio di studio sul tema "Parità dei diritti delle persone con handicap"	7
• Revisione delle rendite orientata all'integrazione - <i>di Lorenzo Giacolini</i>	10
• A proposito di 6 B - <i>di Lorenzo Giacolini</i>	12
Attività alla ribalta:	
• Gruppo supergiovani festeggia - <i>di Sara, Lara e Luca</i>	14
• Aperò Monitori	16
Dossier:	
• Gli operatori, i medici, la salute fisica e psichica	18
• "Gesti: comunicazione, sentimenti"	24
• In movimento, alla ricerca del movimento...	25
• Continuare a vivere a casa: quali possibilità concrete	27
• VASK	28
Cultura e formazione	
• Corso in collaborazione con TATOUT	30
• Nuove proposte di giornate a tema	32
• In cucina con i pittogrammi	33
Ospite:	
• Incontro con Enrico Matasci	34
• Associazione Impronte	37
Fondazione Diamante	
• Grazie Mario - <i>Il comitato cantonale atgabbes</i>	47

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



### insieme



Federazione Svizzera delle associazioni dei genitori di persone con handicap mentale  
Aaberggasse 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 - 6903 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 Ronchetto 7 - 6904 Lugano**

Tel. 091 972 86 86 • 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: «**primavera 2011**», è **entro il 28 febbraio 2011**.

Il 2010 sta per concludersi e l'associazione si lascia alle spalle un anno ricco di attività. L'equipe di segretariato, con il sostegno del Comitato Cantonale, ha cercato di garantire una certa continuità alle attività e cercato di concludere i progetti rimasti in sospenso del 2009.

In queste ultime settimane, che ci separano dall'anno a venire, ci stiamo dedicando ad un consuntivo della nostra attività.

Nel presente Bollettino troverete le consuete informazioni del Comitato Cantonale, delle attività del tempo libero e dei temi di attualità. Nella rubrica Ospite presentiamo l'associazione Impronte e un'intervista al direttore uscente di Pro Infirmis Ticino e Moesano Enrico Matasci.

Nella rubrica della Fondazione Diamante invece un saluto a Mario Ferrari.

Il dossier è dedicato all'ultimo incontro sul tema "persone con bisogni di accompagnamento intensivo" dove abbiamo riportato gli atti della giornata. Ne approfitto per ringraziare nuovamente tutti coloro che hanno contribuito alla costituzione dei dossier di quest'anno.

Vi auguro una buona lettura, buone feste e un sereno 2011.

Valerio Vescovi  
Segretario d'organizzazione

*Puoi amare solo quando sei felice dentro di te.  
L'amore non può venir aggiunto dall'esterno.  
Non è un indumento che puoi indossare.*

Osh

Come tutti gli autunni, terminate le attività estive, la nostra e le altre associazioni che si occupano di persone in situazione d'handicap hanno ripreso le attività che nel corso del periodo estivo subiscono una pausa. Nel corso di questo articolo vi informeremo dei fatti che ci sembrano più importanti, iniziando dalla prospettata sesta revisione AI, parte B, che pone problemi, riservando l'ultima parte ad un saluto dell'Associazione a Maria Luisa Polli, nuova direttrice della Fondazione Diamante. A Mario Ferrari invece, che si ritira per un meritato pensionamento dopo 18 anni alla direzione della Fondazione, gli dedichiamo un saluto nella rubrica riservata alla Fondazione Diamante dove gli era consuetudine scrivere.

## **Sesta revisione AI, parte B**

Il men che si possa dire è che con la sesta revisione AI, le nostre autorità si propongono di diminuire in modo significativo le prestazioni dell'assicurazione e che le persone in situazione d'handicap per ragioni a carattere cognitivo ne escono particolarmente penalizzate.

Con la parte A della sesta revisione, le autorità si propongono di diminuire l'assegno grande invalidi a coloro che sono ospitati in istituti per coprire un assegno d'assistenza volto a favorire la vita autonoma al domicilio. Di per sé non ci sarebbe nulla da eccepire se per beneficiare dell'assegno d'assistenza non si dovesse essere in grado di assumersi personalmente la responsabilità di gestire personale volto a fornire l'assi-

stenza. Le persone che beneficiano di una tutela ne sarebbero escluse.

Con la parte B della riforma, oltre a prevedere una diminuzione delle rendite, dei sussidi ad associazioni d'aiuto agli invalidi (come la nostra per esempio), nuove regole per la valutazione del tasso d'invalidità ecc, le autorità prevedono una riduzione massiccia delle spese per la formazione professionale AI. La formazione professionale dovrebbe essere ancorata alla possibilità di ricevere dopo la stessa un reddito minimo fissato. Ora questa misura mette a repentaglio la possibilità per giovani con disturbi cognitivi importanti di beneficiare, dopo le scuole speciali, di una formazione professionale anche minima, volta a favorire il loro inserimento per esempio in un laboratorio protetto.

Le associazioni nazionali minacciano il referendum. Noi seguiremo la questione con attenzione.

### **Simposio sull'autismo**

Giovedì 2 dicembre si è svolto il simposio «autismo oggi» organizzato dall'ospedale regionale di Bellinzona e dal Cantone. L'obiettivo era quello di approfondire la tematica diagnostica e quella terapeutica. Sono intervenuti:

- **Dr. M. Molteni**, neuropsichiatra infantile, direttore sanitario dell'Istituto scientifico Eugenio Medea, Bosisio Parini.
- **Dr.ssa P. Visconti**, responsabile dell'ambulatorio autismo dell'ospedale Maggiore di Bologna,
- **Dr.ssa D. Knauer**, responsabile dell'ospedale di giorno del servizio Universitario di psichiatria del bambino di Ginevra,
- **Dr. F. Bianchi**, direttore a.i. dei servizi medico psicologici OSC, del cantone,

- **Dr. G. Magnolfi**, coordinatore dei centri psico educativi OSC, del cantone,
- **E. Rossini**, Ergoterapista e ricercatrice SUPSI DSAN,
- **C. Cattaneo**, responsabile Fondazione ARES,
- **Dr. G. P. Ramelli**, primario del servizio di neuropsichiatria ORBV di Bellinzona.

Le conoscenze in merito al disturbo autistico negli ultimi anni sono cambiate e il dibattito scientifico al riguardo è di grande attualità. L'autismo appare oggi come una disabilità "permanente" che influisce sulla qualità di vita della persona e della sua famiglia. L'inizio del disturbo si manifesta durante l'infanzia e dura per tutta la vita. Oggi è riconosciuto che un intervento precoce in modo intensivo può migliorare le condizioni del bambino e che un intervento psico-educativo individualizzato può dare risultati più soddisfacenti. È quindi determinante riuscire a porre la diagnosi il più presto possibile.

Grazie ad una maggiore sensibilità da parte dei pediatri, delle associazioni di famigliari, dei servizi pubblici e privati, l'ospedale riesce oggi ad accertare un numero di casi significativo e l'età in cui viene posta la diagnosi è scesa sotto i 3 anni. Per migliorare ulteriormente, l'ospedale sta studiando di allestire una banca dati sui bambini colpiti da autismo nel nostro cantone. Inoltre il Cantone ha creato da qualche anno una tavola rotonda e un gruppo di lavoro che si occupano delle problematiche legate all'autismo dove sono rappresentati tutti i gruppi d'interesse.

Durante il simposio è stato presentato anche un questionario che viene utilizzato su scala internazionale con lo scopo di capire, già a 18 mesi, se il bambino soffre di questo problema di sviluppo.

## **Partecipazione alle assemblee delle Associazioni nazionali**

Ricordiamo che atgabbes è membro di due associazioni nazionali: Cerebral e Insieme. Nel corso dell'autunno abbiamo partecipato alle assemblee delle rispettive associazioni.

L'assemblea di **Cerebral** è stata dedicata alle nomine statutarie e alla presentazione delle attività svolte dal Comitato Centrale nel corso dell'anno. È stata presentata anche la nuova strategia politica. Il nostro segretario ha partecipato anche alle sedute dei segretari romandi.

L'assemblea di **Insieme** è stata dedicata alla presentazione delle linee direttive a carattere nazionale, al bilancio dell'evento organizzato per il 50esimo anniversario dell'associazione e al suo nuovo sito internet. Insieme ha proposto un programma d'azione dettagliato delle rivendicazioni nel quadro dell'insegnamento come pure in quello delle istituzioni.

## **Progetto Pedagogia dei Genitori**

Il gruppo di Pedagogia dei Genitori continua la sua attività di promozione e diffusione del lavoro svolto fino ad oggi. Nei prossimi mesi infatti il gruppo ha già in programma alcuni aperopuntamenti. I genitori, così come i professionisti interessati a questo metodo, possono contattare il segretario.

## **Ufficio invalidi: c'è chi parte e chi arriva...**

Dal mese di dicembre Danilo Forini, già capo servizio presso l'ufficio invalidi, è stato nominato direttore della Pro Infirmis Ticino e Moesano. Cogliamo quindi l'occasione per formulargli i nostri migliori auguri. Vista la sua particolare sensibilità ai temi legati all'handicap e l'esperienza acquisita in questi anni, anche come volontario atgabbes,

siamo sicuri che ricoprirà con successo la nuova funzione. Ne approfittiamo anche per dare il ben venuto ad Antonella Keller quale sostituta di Danilo e le facciamo i nostri migliori auguri per questa nuova avventura.

## **Bentornata Maria Luisa**

Maria Luisa Polli, nuova direttrice della Fondazione Diamante, non è per noi una sconosciuta: è stata infatti segretaria d'organizzazione atgabbes dal 1996 al 1999, lasciandoci poi per riprendere gli studi. L'abbiamo conosciuta come giovane energica, molto preparata e grande lavoratrice. Gli anni l'hanno condotta a completare i suoi studi di assistente sociale con quelli di diritto e ad occuparsi della formazione degli educatori alla SUP di Friburgo, oltre ad essere attiva nell'associazione nazionale degli operatori sociali.

Maria Luisa Polli è una persona che, indubbiamente, ha a cuore le sorti delle persone in situazione d'handicap e conosce bene il punto di vista dei loro genitori. Siamo quindi contenti che il Consiglio di Fondazione della Fondazione Diamante l'abbia assunta; crediamo che come associazione potremo istaurare con lei una buona collaborazione.

E quindi... bentornata Maria Luisa, auguri per il tuo nuovo ruolo, avremo modo d'incontrarci presto.

## **Per il comitato cantonale atgabbes**

René Derighetti  
Presidente

Monica Lupi  
un membro

*Il Comitato Cantonale ed il Segretariato  
augurano a tutti i nostri lettori*

**Buone Feste ed un sereno 2011**



**SESSUALITÀ-AFFETTIVITÀ-  
HANDICAP**

---

**Serata informativa “Handicap e sessualità, vivere la propria sessualità”.**

Il Gruppo di lavoro sul tema sessualità, affettività e handicap, composto da rappresentanti di atgabbes, Pro Infirmis Ticino e Moesano e Scuole Speciali che ha lo scopo di coordinare la riflessione e di proporre opportunità di scambio e formazione, propone una nuova serata indirizzata a genitori ed operatori del settore.

Siete invitati alla serata che si terrà lunedì **21 febbraio 2011**, alle 20.30 presso Spazio Aperto a Bellinzona, dal titolo:

***“Handicap e sessualità, vivere la propria sessualità: un percorso molto particolare, uno sguardo sull’esperienza romanda delle assistenti sessuali.”***

Relatrice sarà Catherine Agthe Diserens, sexo-pedagogista specializzata, formatrice d’adulti, presidente SEHP e coordinatrice della formazione in assistenza sessuale in Romandia.

Durante questi ultimi anni, sia da parte dei genitori sia dei professionisti e dei volontari, ci è giunta la richiesta di parlare ed avere informazioni sul tema delle assistenti sessuali, tematica molto sensibile che regolarmente torna a far parlare suscitando molti dubbi e domande.

Potremo discutere con la signora Agthe Diserens, attiva da oltre vent’anni nel campo della vita intima, sessuale ed affettiva delle persone in situazione di handicap, sia come formatrice di operatori sociali, educatori e professionisti sia come consulente di istituzioni sociali romande e francesi.



## **La diversità in colonia: conosciamo l'handicap - Stage cemea 2010**

Si è svolto dal 19 al 21 novembre a Primateo il weekend di formazione per volontari organizzato da cemea, Comunità Familiare, Pro Infirmis e atgabbes. Questo stage si inserisce nel progetto del *Gruppo di lavoro sul tema sessualità, affettività e handicap*, che cerca di coinvolgere nella riflessione e nell'informazione più parti possibili.

I partecipanti, coordinati da Donatella Ogier-Fusi, si sono chinati sul tema dell'affettività e della sessualità nel mondo dell'handicap, inserito in un contesto di attività del tempo libero, ambito in cui principalmente operano i volontari. Che cos'è la sessualità? Esiste una sessualità diversa? Qual ruolo abbiamo in qualità di volontari? Le domande poste e emerse sono tante. Le risposte non ci sono tutte, ma c'è sicuramente il bisogno e l'interesse di continuare a riflettere sull'argomento, poiché l'emotività è al centro di questo discorso, e sappiamo che questo sentimento è il centro della vita di ognuno, anche durante le colonie, i campi di vacanza, eccetera.

### **POMERIGGIO DI STUDIO SUL TEMA "PARITÀ DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON HANDICAP"**

Il 25 novembre presso la FTIA, si è tenuta la seconda giornata di studio sul tema della parità dei diritti delle persone con handicap. Alla giornata hanno partecipato il signor Andreas Rieder, responsabile dell'Ufficio federale delle pari opportunità delle persone con disabilità, Caroline Hess-Klein, responsabile di Egalité Handicap, Iris Glockengiesser, collaboratrice di Egalité Handicap.

Quale ospite d'eccezione è stato presente il signor Glen Rossi, graphic designer e organizzatore di eventi che ha portato la propria testimonianza sul tema.

Sono stati presentati i rapporti dell'UFPD (Ufficio federale delle pari opportunità delle persone con disabilità) e di EH (Egalité Handicap) in merito ai 5 anni dall'entrata in vigore della Legge federale sui disabili ed è stata presentata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con handicap, entrata in vigore da due anni ma non ancora ratificata dalla Svizzera.

La parità di diritti riguarda non solo le persone disabili ma la società in generale. Il tema è ancora poco conosciuto ed è quindi necessario continuare la divulgazione e l'approfondimento dell'informazione.

Gli atti della giornata saranno presto disponibili sul sito *Forum politica sociale*: <http://www.fps-si.ch/home/home.htm>, mentre il testo di Egalité Handicap sui "diritti delle persone con handicap" può essere scaricato in lingua italiana al seguente indirizzo <http://www.fps-si.ch/parita/parita.htm>.

Le collaboratrici di Egalité Handicap - Centro DOK (Conferenza delle organizzazioni mantello per l'aiuto ai disabili) specializzato sul tema della parità di diritti delle persone disabili, illustrano le varie tematiche e i vari ambiti in cui la legge è applicabile. Danno inoltre indicazioni su come far valere i propri diritti.

Per ulteriori informazioni ci si può rivolgere al Forum politica sociale Svizzera italiana - Lorenzo Giacolini - 091 850 90 90 oppure direttamente a Egalité Handicap - Centro DOK, Marktgasse 31, Berna - 031 398 50 34 (solo tedesco e francese).



**Idea regalo...  
il calendario atgabbes 2011**

Il calendario 2011 si presenta sotto nuova veste: due formati in uno.

Infatti il calendario quest'anno si presta oltre che ad essere appeso alla parete, anche ad essere posato sulla scrivania.

Ringraziamo i membri del Comitato regionale di Lugano per il loro impegno in qualità di ideatori di questo nuovo e bel prodotto.

Potete acquistare il calendario a CHF 10.– rivolgendovi al Segretariato (091/972 88 78) o direttamente tramite i Gruppi regionali.

Vi ringraziamo per il vostro sostegno.

Per la visione a colori del calendario potete accedere al nostro sito: [www.atgabbes.ch](http://www.atgabbes.ch)

Berne, novembre 2010



## Congrès suisse de pédagogie spécialisée 2011: appel à contributions

Mesdames, Messieurs,

Conférences, ateliers et discussions – vous êtes cordialement invité-e-s à participer au **7<sup>e</sup> Congrès suisse de pédagogie spécialisée**, du 31 août au 2 septembre 2011 à l'Unterböden de Berner!

### Quand un comportement dérange... Expliquer, comprendre et agir

Du jardin d'enfants à l'école, comme dans les institutions, les professionnel-le-s sont confronté-e-s à des comportements agressifs, des provocations, des indisciplines. Ce phénomène se manifeste aussi dans le cadre de l'intégration d'élèves ayant des difficultés de comportement ou chez des adultes en situation de handicap exerçant de l'agression contre eux-mêmes ou contre autrui. De telles situations représentent aujourd'hui un défi pour les professionnel-le-s, les personnes concernées et leur entourage.

### Appel à contributions (ateliers, discussions, présentations)

Pour les ateliers, discussions et présentations, le choix du thème est libre. (Comme les années précédentes, vous pouvez bien évidemment faire une présentation en relation avec le thème du Congrès, mais d'autres thèmes en rapport avec la pédagogie spécialisée sont également les bienvenus.) Nous vous prions de nous annoncer vos contributions (présentations individuelles, ateliers, films ou vidéos) **jusqu'au 31 janvier 2011**.

Inscrivez-vous sans tarder!

Les participant-e-s et les personnes qui font une présentation sont priés d'utiliser le formulaire en ligne [www.csps.ch/congres](http://www.csps.ch/congres) pour l'inscription au Congrès. Nous nous réjouissons de vous compter parmi nous lors du Congrès suisse de pédagogie spécialisée 2011.

Contact [www.csps.ch/congres](http://www.csps.ch/congres)

**Nous vous remercions de bien vouloir diffuser dans votre institution les flyers ci-joints.**

Avec nos meilleures salutations,

CSPS/SZH

Dr. Martin Sassenroth, vice-directeur

## **“REVISIONE DELLE RENDITE ORIENTATA ALL’INTEGRAZIONE”**

Un altro tema importante della 6 revisione AI – primo pacchetto di misure – detta 6a, è la revisione delle rendite orientata all’integrazione. Per un’informazione completa riprendo integralmente la “Scheda riassuntiva DOK e rivendicazioni sul primo pacchetto della 6a revisione AI” specifica sul tema, pubblicata nel marzo 2010.

### **1. Situazione iniziale**

La 5a revisione AI, in vigore da inizio 2008, vuole ridurre le nuove rendite mediante il rafforzamento del concetto “integrazione prima della rendita” allo scopo di sgravare finanziariamente l’AI. Anche la 6a revisione punta sull’integrazione delle persone con handicap e ha come obiettivo persone beneficiarie di rendita che presentano un potenziale integrativo.

Il Consiglio federale vuole ridurre in modo significativo il numero delle rendite tramite la promozione attiva della reintegrazione lavorativa. Ci si orienta su un cambiamento di paradigma, abbandonando il concetto “chi riceve una rendita la riceverà per sempre” per puntare su quello nuovo “rendita come ponte per l’integrazione”. In questo modo, sull’arco di 6 anni, dovranno essere eliminate 12’500 rendite ponderate, per un totale di ca. 16’000 persone.

Già il diritto vigente prevede la revisione regolare delle rendite e dispone di uno strumento per la reintegrazione di beneficiari di rendite. In pratica, tuttavia, le reintegrazioni sono rare (meno dell’1% del totale delle rendite).

### **2. Proposte del Consiglio federale**

Il messaggio del Consiglio federale vuole migliorare la capacità produttiva e lavorativa dei beneficiari di rendita introducendo diverse misure. In futuro, nell’ambito delle revisioni, dovrà essere verificato regolarmente anche il miglioramento della capacità lavorativa, anche se né lo stato di salute, né le condizioni lavorative sono cambiate in modo importante.

Le future misure per la reintegrazione di beneficiari di rendite si presentano così:

- le misure di integrazione saranno più flessibili e non saranno limitate nel tempo.
- durante il processo di integrazione lavorativa gli uffici AI offrono ad assicurati e datori di lavoro consulenza e assistenza professionali. Se la rendita sarà soppressa, queste prestazioni potranno essere sfruttate per altri 3 anni.
- la messa alla prova lavorativa sarà regolata in modo nuovo e dovrà comportare minori rischi possibili per il datore di lavoro.
- i contributi di riallenamento al lavoro saranno semplificati.

Dall’entrata in vigore della 5. revisione, l’AI parte dal presupposto che le limitazioni di capacità produttiva legate a sindrome da dolore somatoforme, fibromialgia e problematiche analoghe di regola sono superabili con un ragionevole sforzo di volontà. In casi come questi o analoghi alle persone toccate viene quindi concessa solo eccezionalmente una rendita.

In questa categoria sono comprese tutte le rendite concesse prima del 1. gennaio 2008 sulla base di una diagnosi di stati dolorosi non spiegabili in modo organico, che verranno tutte riviste e adattate alla nuova prassi. Le persone cui la rendita viene ridotta o soppressa hanno diritto alle misure di

reintegrazione per la durata massima di 2 anni.

Viene garantito il diritto acquisito alle persone che hanno superato il 55. anno di età o che ricevono una rendita AI da oltre 15 anni. Ciò significa che le loro rendite non saranno modificate.

### 3. Conseguenze finanziarie

Con le misure previste, sull'arco di 6 anni il totale delle rendite dovrebbe essere diminuito di 12'500 unità, ciò che rappresenta il 5% di tutte le rendite ponderate. Ca. 4'500 delle 12'500 rendite ponderate cadranno a causa di sindrome da dolore somatoforme e fibromialgia. Con questa riduzione del totale delle rendite, per il periodo 2018 – 2027 dovrebbe essere raggiunto uno sgravio dei conti AI pari in media a 231 mio. di franchi all'anno.

### 4. Conseguenze per le persone con handicap

Le persone con handicap accolgono di principio tutte le misure che le sostengono negli sforzi di integrazione nel mondo del lavoro. L'obiettivo del Consiglio federale di integrare nel mercato del lavoro primario ca. 16'000 persone entro il 2018, tuttavia, deve essere considerato non realistico. Non tiene infatti conto né della situazione economica, né delle esigenze del moderno mercato del lavoro e in più non prevede obblighi per i datori di lavoro.

Durante la campagna per la votazione popolare sulla 5. revisione AI, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali aveva promesso di poter creare nell'economia, grazie al progetto Job Passerelle, 3000 nuovi posti di lavoro per persone con handicap. In realtà con quel progetto sono stati ottenuti finora solo ca. 30 nuovi posti di lavoro. Il fallimento totale dell'ambizioso progetto dimostra che gli obiettivi quantitativi di integra-

zione dell'Ufficio federale per la 6. revisione AI non hanno nessun fondamento concreto. Si basano su illusioni dettate unicamente da scelte di politica finanziaria.

Il progetto di legge dovrebbe permettere agli Uffici AI di eliminare o ridurre la rendita a numerose persone con handicap, nonostante le persone toccate non abbiano realistiche prospettive di ottenere un'occupazione adeguata nel mercato del lavoro primario, cosicché verrà loro negata la base del loro sostentamento economico. Una gran parte di queste persone in futuro sarà quindi costretta a far capo all'assistenza pubblica.

Il preambolo della Costituzione federale CF indica come la forza del popolo si misuri con il benessere dei più deboli. Inoltre gli obiettivi sociali della CF prevedono che Confederazione e Cantoni di impegnino affinché ogni persona sia assicurata contro le conseguenze economiche di un'invalità, indipendentemente dalle cause (art. 41 cpv. 2 CF). Il concetto di revisione delle rendite orientata all'integrazione prevista dall'attuale revisione AI rispetta i disposti costituzionali unicamente quando le persone toccate hanno una reale possibilità di avere un posto di lavoro. Inoltre il lavoro deve permettere di provvedere al proprio sostentamento a condizioni adeguate, che al momento non sono soddisfatte.

Per avvicinarsi agli obiettivi ideali della Confederazione, il legislatore deve fare in modo che **i datori di lavoro siano pronti ad assumere persone con problemi di salute** e che mettano a disposizione il numero necessario di posti di lavoro adattati. Perciò occorre in primo luogo introdurre un sistema di incentivi per i datori di lavoro nonché eliminare gli ostacoli di natura assicurativa all'assunzione mediante un concetto globale di riduzione del rischio per i datori di lavoro.

## 5. Rivendicazioni delle persone disabili e delle loro organizzazioni

Le rendite esistenti devono essere soggette a revisione, come d'altronde succede già attualmente.

La revisione deve essere basata su una valutazione realistica delle potenzialità lavorative della persona assicurata, tenendo conto della situazione del mercato del lavoro.

Le rendite AI possono essere sopresse o ridotte unicamente quando l'AI fornisce la prova che la persona assicurata può effettivamente essere integrata nel mercato del lavoro primario.

In caso contrario bisogna continuare a versare le rendite.

Viene garantita la prestazione a persone con oltre 50 anni che ricevono rendite a causa di sindrome da dolore somatoforme o problematiche analoghe, e a quelle che ricevono una rendita da 15 anni.

Il Consiglio federale istituisce incentivi per l'assunzione di persone con problemi di salute. In particolare verifica la possibilità di introdurre un sistema bonus-malus. Il Consiglio federale elabora un concetto globale per minimizzare i rischi del datore di lavoro.”

Lorenzo Giacolini,  
coordinatore Forum politica sociale

## A PROPOSITO DI 6 B

Come annunciato, il 23 giugno il Consiglio federale ha messo in consultazione il secondo pacchetto della 6a revisione AI (detto revisione 6B).

Quanto subodorato si è prontamente verificato e le reazioni non sono mancate. Riporto qui integralmente (tradotto liberamente dal sottoscritto) il comunicato stampa di AGILE dello stesso giorno, dal quale si può rilevare il contenuto fondamentale delle proposte. Maggiori informazioni sul contenuto e sull'evoluzione della tematica nelle prossime edizioni della Newsletter.

### **“No al massiccio smantellamento delle rendite!”**

Il Consiglio Federale mette in consultazione un nuovo progetto unilaterale di smantellamento dell'AI. AGILE lo giudica un attentato alle basi esistenziali di migliaia di beneficiari di rendite AI e delle loro famiglie. AGILE combatte una politica così asociale, se necessario anche con il referendum. Riduzione delle rendite e “valorizzazione della capacità di guadagno residua”.

Con il secondo pacchetto di misure della 6a revisione AI il Consiglio federale vuole risparmiare ogni anno sulle rendite AI 230 mio. di franchi a partire dal 2013 e ben 400 dal 2018. Questo tramite l'introduzione di un nuovo sistema di rendite. In questo modo i beneficiari di rendita dovrebbero ricevere “incentivi per la valorizzazione della capacità di guadagno residua” affinché aumentino il loro tempo di lavoro o si mettano alla ricerca di un posto di lavoro. Questo naturalmente senza garanzia di impiego! Signor Consigliere federale, dove sono i posti di lavoro?

AGILE, aiuto reciproco svizzero andi-

cap, pone ancora le solite domande ben note: dove pensa di trovare il Consiglio federale nel mercato del lavoro le migliaia di posti a tempo pieno o parziale liberi, necessari per questa “integrazione invece di rendite che garantiscono un minimo esistenziale?”

E come vuole raggiungere il suo ambizioso obiettivo di risparmio senza un coinvolgimento vincolante dei datori di lavoro, né precedentemente nella 5a revisione, né nell'attuale primo pacchetto della 6a e nemmeno adesso nel secondo pacchetto di misure della 6a revisione AI?

Già adesso molte persone con handicap cercano disperatamente e senza successo un posto di lavoro adeguato.

Contro un massiccio smantellamento delle prestazioni sulle spalle dei beneficiari di rendita.

Per AGILE è chiaro: gli errori della politica in ambito AI degli ultimi 15 anni non possono essere corretti unilateralmente a scapito delle persone con handicap e malattie croniche.

Il concetto fondamentale dell'AI consiste nel garantire un'esistenza dignitosa alle persone senza reddito da lavoro a causa di problemi di salute: se il Consiglio federale si attiene a questo concetto non può fare a meno di formulare proposte per nuove entrate dell'AI. Con il presente attacco alle rendite AI il Consiglio federale mette in gioco le basi esistenziali di migliaia di cittadini. Rendite AI che nonostante il mandato costituzionale finora non garantiscono per niente l'esistenza! AGILE rifiuta una tale politica. Se il Consiglio Federale insiste su un massiccio smantellamento delle rendite senza contemporaneamente mostrare possibilità di nuove entrate e senza rispondere alla questione dei posti di lavoro, AGILE combatterà la revisione con il referendum.

Lorenzo Giacolini,  
coordinatore Forum politica sociale

## IL GRUPPO SUPERGIOVANI FESTEGGIA

---

Il gruppo Supergiovani nasce 10 anni fa, quando una cerchia di amici, spronati dal gruppo genitori atgabbes, decide di aiutare e sostenere le famiglie facendosi carico dei loro figli durante il tempo libero.

Lo scopo del gruppo è quello di passare momenti d'integrazione durante il tempo libero: in pratica si tratta di organizzare una volta al mese animazioni, divertimento.

I monitori hanno il compito di organizzare le attività, prendendo contatto con le famiglie o gli istituti e di rendersi responsabili durante gli incontri del benessere del partecipante tenendo conto delle sue esigenze. Per tutti di fondamentale importanza è divertirsi, creare legami d'amicizia, stare bene assieme. In tutti questi anni, vi sono stati pochi cambiamenti tra i partecipanti e questo ha permesso di conoscerci bene, di creare legami di profonda amicizia e sostegno tra utenti, famiglie e monitori.

Oltre che a divertirci, si chiacchiera, si ride, a volte si bisticcia anche. Noi monitori tra una risata e l'altra ci ritroviamo a tranquillizzare qualcuno, a dare qualche limite, a camminare a braccetto per sostenere qualcun d'altro, a far da paciere con chi si stuzica; la cosa bella è che tutti ci si sostiene, non solo tra monitori, ma gli utenti stessi si spronano a vicenda. Partecipare ai Supergiovani è un vero piacere, dopo una giornata trascorsa assieme si va a letto stanchi ma felici e con una carica d'umanità enorme. L'idea di molti monitori rimane quella di non abbandonare il gruppo fino all'età della pensione, perché è vero che il gruppo è tanto Super ma un po' meno giovane: va dai venti ai settant'anni, con una media di 35 anni.

Non abbiamo ancora menzionato le atti-





vità del gruppo Supergiovani, ebbene finora ne abbiamo svolte un centinaio, con quelle più gettonate che magari si sono ripetute più volte. Le attività sono proposte sia dai monitori che dagli utenti. Ce ne sono state per tutti i gusti e per tutte le esigenze. Per i più coraggiosi e temerari siamo stati a Gardaland, all'Alpamare, a slittare al Nara e addirittura a fare rafting sul fiume Ticino.

Per i più colti abbiamo visitato musei, come quello dei trasporti, quello del vetro, siamo stati a Coira e a Berna, al Tierpark e a Castellinaria. Oltre che alla mente abbiamo pensato anche alla pancia con cene, panettonate (con tanto di San Nicolao, quello vero!), grigliate e carnevali della regione.

Per smaltire tutti questi bagordi i più sportivi si sono cimentati in interminabili partite di bowling, bocce, passeggiate ed emozionantissime partite di calcio contro

altri gruppi. Di canterini ce ne sono parecchi e oltre alle cantate in compagnia ci siamo cimentati più volte in divertentissimi Karaoke.

Le attività di regola durano da una serata o un pomeriggio ad una giornata intera, ma una volta ogni due anni passiamo anche un week-end in capanna tutti in compagnia.

Gli anni passano anche per noi e ovviamente ne abbiamo dimenticate un sacco.

Quest'anno il nostro gruppo festeggia i 10 anni di vita, cogliamo qui l'occasione per ringraziare il comitato regionale luganese che ci sostiene finanziariamente, permettendoci di offrire attività a prezzi ridotti, e tutti i monitori che si sono susseguiti nel tempo.

Il territorio non offre molti gruppi come il nostro e molte altre persone avrebbero bisogno di entrare a far parte del nostro, ma ci

mancano un po' di monitori in più per assicurare sempre un numero sufficiente per la presa a carico dei nostri mitici utenti. Visto che abbiamo voglia di festeggiare il cinquantesimo e quindi di continuare ancora tantissimi anni per divertirvi e sostenere le

famiglie, se sei interessato a trascorrere un po' di tempo in compagnia e conoscere nuovi splendidi amici contattaci attraverso il segretariato.

Sara, Lara e Luca

## APERÒ MONITORI

Il 23 ottobre ci siamo incontrati per ringraziare tutti i volontari che hanno animato e vissuto le attività del 2010. È stata una serata piacevole. Grazie per la vostra partecipazione. Semplicemente, vi lasciamo qualche immagine.





In questo dossier vi presentiamo gli atti della giornata di studio del 29 maggio dedicata al tema “persone con bisogni di accompagnamento intensivo” che si è svolta al Canvetto. L’obiettivo del progetto era di dedicare uno spazio di riflessione sui bisogni di persone ad “alta dipendenza”, valorizzando quanto già fatto nelle strutture del Cantone.

Sono intervenuti in qualità di relatori il dr. Valdo Pezzoli (dr. Med. FMH Pediatria e neonatologia e membro della commissione etica dell’ASSM) e il dr. Carlo Bernasconi (dr. Med.,FMH Pediatria). In apertura del dossier trovate il loro intervento. Seguono i contributi dei professionisti che hanno animato gli atelier durante il pomeriggio e che nuovamente ringraziamo per la collaborazione.

### **GLI OPERATORI, I MEDICI, LA SALUTE FISICA E PSICHICA**

Nel corso del pomeriggio, il dr Pezzoli e il dr Bernasconi hanno presentato diversi casi clinici inventati a partire dalla realtà alla quale sono confrontati. Ogni situazione è stata commentata attraverso delle domande, facendo emergere gli aspetti da risolvere e cercando di rispondervi tramite le direttive dell’Accademia Svizzera delle Scienze Mediche.

Ad introduzione dell’argomento, il dr Pezzoli spiega l’apporto che può essere dato da due pediatri che lavorano in ambiti diversi: uno in ospedale e l’altro in istituto come l’Otaf.

Dopo una breve presentazione dell’accademia svizzera delle scienze mediche, impor-

tante istituzione che si occupa di problematiche sanitarie, gli esperti hanno descritto le direttive specificandone il carattere non obbligatorio, ma sottolineando l'importanza che queste siano rispettate. Le direttive sono dei testi elaborati da un gruppo di persone, provenienti da diverse realtà professionali e scuole di pensiero e da tutte le aree linguistiche della Svizzera, scelte nel corso di un lavoro di 2-3 anni. L'incarico del gruppo è stato di trovare una linea direttiva sul *trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità* cercando un linguaggio comune. Il risultato è stato il manuale delle direttive. Queste hanno un duplice obiettivo: consigliare gli operatori in ambito sanitario e emettere delle raccomandazioni per il mondo politico che è chiamato a decidere su situazioni che non conosce, senza essere direttamente in contatto con le persone in situazione di handicap.

Il dr Bernasconi, medico pediatra nel reparto riabilitazione dal 1991, presso Otaf, introduce il concetto di ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) spiegandone lo scopo. Dal 1850 le malattie vengono classificate così da poter essere descritte e al fine di migliorare i trattamenti applicati. Dal 1980 sono state implementate altre particolarità: lo studio di menomazioni, del danno organico che provoca la disabilità e poi svantaggio sociale. Nello stesso periodo l'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) inserisce il termine di salute come benessere fisico, mentale e sociale. Dal 2001 viene introdotto un nuovo tipo di classificazione che mette in relazione la salute con l'ambiente; la disabilità è da intendere come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

Le tematiche al centro del loro intervento erano:

- situazioni particolari quando il medico e i familiari si trovano di fronte a delle scelte in relazione a degli atti medici;
- rianimazione e prolungamento della vita: quale qualità di vita;
- diritti del paziente disabile, legate alla questione di capacità di discernimento;
- le misure di contenzione.

Le situazioni presentate (situazioni inventate).

*Armando*: 26 anni, grave tetra paresi, ossia grave disturbo motorio, un forte ritardo globale, capacità cognitive limitate e susseguenti deformità scheletriche dovute agli spasmi con grave scogliosi. Il problema principale è la scogliosi che causa forti dolori, difficoltà respiratorie. Difficoltà di accudimento che creano disagio al paziente e agli operatori nel trovare l'approccio adeguato. Si fa appello ad uno specialista della schiena, un neuro ortopedico, che propone il fissaggio e raddrizzamento della spina dorsale con del materiale. Si tratta di un'operazione importante, che durerà a lungo, con una perdita di sangue importante e possibilità di complicazioni, quindi possibilità di decesso. Da qui emergono una serie di domande: cosa succede con l'operazione? Al momento dell'intervento c'è un peggioramento della qualità di vita? Quali saranno le misure riabilitative post operatorie? Cosa ne pensa il paziente? Ha le capacità di auto determinarsi? Di decidere? Di partecipare al processo di decisione? Esprimere il suo consenso? Problematiche legate alla comunicazione: come riusciamo a comunicare e ad avere il consenso? Quali sono le partecipazioni esterne: operatori, familiari, medico, congiunti, cosa desiderano e come modulano la scelta del paziente?

Dopo la presentazione del caso i medici invitano a fare l'esercizio seguente: da un lato

rimanere sul caso clinico con le domande che esso pone e dall'altro prendere un po' di distanza e fare un ragionamento teorico. Quando una decisione viene presa al letto del paziente o con il congiunto del paziente si è confrontati direttamente con la situazione di disabilità. Abbiamo quindi un coinvolgimento completo e le domande devono essere centrate su questa situazione. Anche se le questioni sollevate da questa particolare situazione possono servire per affrontare situazioni simili, è importante rimanere legati al caso specifico. Una decisione deve essere presa soppesando i benefici e gli svantaggi. Una decisione eticamente valida è una decisione che porta il maggior tipo di vantaggi possibili e il minor tipo di svantaggi possibili.

Soffermiamoci sulla questione etica: nella situazione di Armando in particolare c'è un crescente accumulo di problemi legati al dolore e alla difficoltà di curare la scogliosi. Abbiamo una possibilità di intervento molto incisiva. Da una parte abbiamo una certezza: la situazione attuale (dolorosa), dall'altra, vi è l'incertezza riguardo l'esito dell'operazione. Le possibilità sono due: o lasciare le cose così come sono oppure prendere il rischio di fare un intervento che porterebbe dei miglioramenti. La decisione, e qui le direttive dell'accademia ci aiutano, dovrà essere presa assieme al paziente, alla famiglia e al team curante.

Di seguito elenchiamo dei principi utili e importanti per poter prendere una decisione:

Rispetto della dignità della persona : perché ognuno di noi ha dal punto di vista etico la stessa dignità e questa va rispettata. Il rispetto della dignità è qualcosa che deve governare le decisioni in ambito sanitario come pure l'autonomia delle persone. Bisognerebbe

partire dal principio che ogni individuo è autonomo, ma sappiamo che in realtà l'autonomia è in parte limitata in particolare per alcune persone come i neonati, le persone anziane, le persone disabili. L'importante è tener conto del livello di autonomia che deve essere rispettato nella singola situazione. Nel caso di Armando, visto il gravissimo ritardo globale, la possibilità che possa decidere non è data.

Il principio di partecipazione: è qualcosa che guida tutti coloro che lavorano con persone disabili perché idealmente ognuno ha il diritto di partecipare alla vita sociale, ma questa partecipazione può essere limitata. Di nuovo bisogna tener conto di qual è il livello di partecipazione che deve essere preso in considerazione e rispettato.

Principio di autodeterminazione: se le direttive vogliono essere efficaci devono poter guidare gli operatori nella presa di responsabilità verso la persona disabile. Tra l'individuo pienamente capace di volere e intendere a quello non in grado di prendere delle decisioni, vi è tutta una serie di sfumature.

Il trattamento medico e l'assistenza sanitaria: devono essere adeguati, individualizzati e continui.

Ma torniamo ad Armando: per il suo caso è stata proposta un'operazione di tipo ortopedico. Davanti a questa persona con una grave scogliosi, con un busto che non tiene bene, con dei decubiti, con una situazione di dolore crescente, possiamo considerare questa sofferenza come qualcosa che tocca la dignità di questa persona. Nessuno dovrebbe soffrire, e quindi per rispetto della dignità della persona si portano degli argomenti in favore di un intervento.

Il secondo esempio presentato, è analizzato seguendo la stessa struttura di ragionamento. *Romina* è una quattordicenne con una tetra paresi spastica con discrete capacità cognitive. Ha spasmi molto importanti resistenti ai farmaci. Non riesce a dominare i propri movimenti a volte rigidi e scomposti, anch'essa con delle deformità secondarie, quindi grossi problemi di accudimento e di dolori. La proposta è di provare con un'altra soluzione medicamentosa. Attraverso l'impianto di una pompa di Baclofen che inietta un neorilassante direttamente nel midollo spinale. Deve essere impiantato un piccolo catetere a livello della spina dorsale attraverso il quale viene dato il medicamento in forma continua. Questo agisce direttamente sui nervi, creando inibizione dello schema motorio attenuando gli spasmi.

L'intervento prevede una corta ospedalizzazione. Si presentano però problemi con la narcosi. Bisogna inoltre tener conto dell'autodeterminazione della ragazza in quanto *Romina* ha la capacità di partecipare e di autodeterminarsi. La paziente decide di farsi operare, purtroppo a causa di un imprevisto dopo l'intervento muore. Rimangono delle domande aperte: era necessaria e giusta l'operazione? Facendo riferimento alle direttive, se partiamo dal punto dell'autodeterminazione, il caso di *Romina* è caratterizzato da questa possibilità di decidere, diversamente dal primo paziente-esempio che aveva un grosso deficit cognitivo. Tuttavia essere in grado di decidere presuppone un livello cognitivo sufficiente per capire le informazioni e poterle elaborare prima di prendere una decisione. Ma cerchiamo di capire perché *Romina* ha preso questa decisione. Il processo decisionale si è basato sull'aspettativa di una diminuzione della sofferenza e di un miglioramento della qualità di vita. La pompa di Baclofen infatti può portare un netto beneficio alla persona con svantaggi

minimi. Il processo di decisione è stato relativamente semplice, ma come tutte le decisioni che comportano un intervento, questa comprendeva una componente di rischio, in questo caso considerato molto basso.

La possibilità di migliorare la qualità di vita, in modo da poter soffrire meno ed essere meno disturbata da questi movimenti involontari e da questi dolori è qualcosa di legittimo.

Questi due casi dimostrano che ogni decisione è una decisione difficile, offuscata da tanti rischi e che le direttive possono aiutare a valutare i punti essenziali per le decisioni.

Passiamo al caso di *Enzo*: 18 anni, malattia neurodegenerativa. Le sostanze di degradazione dei processi metabolici accumulate, vengono inglobate nel sistema nervoso centrale. Si creano dei problemi di progressivo deterioramento delle capacità cognitive, diversi organi vengono colpiti e poi degenerano progressivamente. La tematica principale di questo caso è la progressiva dipendenza. Sorgono alcuni dilemmi quali l'accompagnamento, come accompagnare al meglio dal profilo medico, in che modo sostenere le misure mediche atte a prolungare la vita, fino a che punto bisogna pensare ai sintomi fisici da alleviare.

Altro caso, *Lucia*: bambina di 10 anni con 1 encefalopatia. Grave disabilità e forte dipendenza. Si trova in una situazione di forte convulsione con pericoli di asfissia cerebrale, deterioramento del sistema nervoso centrale e possibilità di decesso.

Quali possono essere le misure di accompagnamento? È possibile anticipare il pericolo?

Questi casi presentano delle situazioni importanti, impegnative per la persona coin-

volte, per i famigliari e il team che si occupano di queste persone. Oltre al tema della qualità di vita, emerge quello dei limiti della vita. Un tema sicuramente non facile ma del quale bisogna parlare soprattutto in ambito sanitario dove capita di toccare questi limiti.

Nel caso di Enzo la malattia degenerativa pone un limite quasi programmato della vita, un progressivo spegnimento, mentre nel caso di Lucia c'è un campanello di allarme improvviso.

Ecco le domande che sorgono: come accompagnare una persona la cui qualità di vita è oggettivamente deteriorata e in progressivo peggioramento? Come reagire o anticipare le domande che sorgeranno quando si sarà confrontati al limite della vita? Bisogna continuare la manovra di rianimazione? Chi decide quando interrompere la manovra e quindi affrontare i limiti della vita?

L'avvicinamento alla morte è un processo individuale e può essere visto come un accompagnamento. Siccome in questo caso i limiti delle cure mediche sono molti, l'attenzione viene messa sul sostegno nel percorso.

In entrambe le situazioni il rispetto della qualità della vita diventa estremamente importante e va in primo piano e deve essere presente finché la persona vive. Possiamo utilizzare il concetto di rispetto della vita anche in un momento di grave peggioramento come il caso delle malattie neurodegenerative.

Altro caso: *Corrado*. 22 anni, vive in famiglia e si sposta con i mezzi pubblici, abbastanza autonomo, lavora in un laboratorio protetto, frequenta un gruppo di coetanei, e manifesta il desiderio di poter fare quello

che fanno i suoi compagni come bere alcolici, fumare, partecipare alle attività, rientrare tardi la sera, guidare, e andare a votare per il suo partito.

Con questo esempio si toccano le questioni della capacità di discernimento e delle richieste realistiche. Qual è il suo inserimento sociale? Con o senza accompagnamento? Qual è il suo diritto all'autodeterminazione? Qual è la sua partecipazione al processo decisionale? Quali sono i suoi diritti in qualità di cittadino attivo?

Questo esempio illustra il diritto all'autonomia. È importante dal punto di vista etico poiché la negazione dell'autonomia rappresenta la negazione della libertà. L'autodeterminazione non deve però portare a decisioni lesive.

Nel caso di Corrado l'autodeterminazione viene messa in dubbio dalla sua disabilità.

Le direttive dell'accademia considerano che ogni individuo ha diritto a partecipare egualmente alla vita sociale. Corrado chiede infatti di poter partecipare come gli altri alla vita sociale uscendo con gli amici, votando, ecc.

Visto l'inserimento di Corrado nel laboratorio protetto, e la presa a carico di alcune attività quotidiane da parte di altri, questi hanno il dovere di vegliare su Corrado. Nel caso di Corrado alcune delle sue attività o intenzioni devono essere tutelate, in modo particolare perché è una persona vulnerabile, e quindi la sua partecipazione viene limitata non per discriminarlo ma per proteggerlo e evitare che la sua persona sia messa in situazione di pericolo. La collaborazione con le persone vicine al paziente è particolarmente importante, perché tutto il contesto in cui la persona è inserita dovrebbe partecipare a questo processo di modulazione dell'autonomia.



Per terminare viene presentato l'esempio di una *situazione abitativa*, in una struttura medico sociale con 3 ospiti e 2 educatori. Alberto: affetto da epilessia orientato, mobile, capace alla comunicazione, fa delle crisi tonico cloniche e sporadiche. Barbara: disabile motoria, siede in carrozzella elettrica, orientata, ha delle difficoltà di comunicazione. Camillo: con disagio comportamentale e relazionale che gravitano nel contesto autistico, poco orientato, poco comunicativo e a volte aggressivo verso se stesso e gli altri.

Ci troviamo davanti a una convulsione violenta da parte di Alberto che necessita subito di aiuto, Barbara si spaventa, urta un tavolo, rovescia una tazza di té caldo e si scotta le gambe. Camillo si spaventa, urla, sviluppa uno scompenso comportamentale, si agita, auto aggressivo si morde dalla paura.

I problemi ai quali gli operatori sono confrontati sono:

- la situazione deve essere gestita abbastanza rapidamente;
- ci dovrebbero essere degli accompagnatori abilitati a delle manovre sanitarie;
- è necessario un protocollo di intervento concordato con il medico (in particolare modo per la persona con le convulsioni e gli scompensi auto aggressivi);
- la diffusione dell'informazione deve essere adeguata: la tecnica dell'intervento deve essere ben acquisita;
- è necessario annotare l'ora di inizio delle ore di convulsioni di Alberto per sapere quanto durano, fare attenzione che non si ferisca, e applicargli il medicamento;
- è importante anche occuparsi di Barbara, mettere dell'acqua fredda sulle lesioni;
- per Camillo invece che non corre immediato pericolo sono comunque necessarie misure di contenimento. Lo si può accompagnare in un luogo protetto o in camera per cercare di tranquillizzarlo.

In questo ultimo esempio devono essere considerati tutti i principi generali delle direttive. L'interazione delle persone, la gestione dei conflitti, le priorità degli operatori devono essere guidate in un determinato modo. Motivo per il quale un'istituzione deve possedere dei principi che guidino l'azione del personale.

Gli specialisti concludono evidenziando come la vulnerabilità possa essere una costante nella persona disabile, anche se ad essere fragili possono esserlo anche i bambini, gli anziani le donne incinta ed ogni individuo può esserlo in un dato momento della sua vita. Il mondo sanitario deve essere cosciente di questa constatazione e seguire dei principi validi per ogni essere umano e applicabili ad ogni situazione.

Per chi è interessato, le direttive medico-etiche dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche possono essere scaricate al link seguente [www.assm.ch](http://www.assm.ch) oppure richiederle presso il segretariato atgabbes.

A cura di Valerio Vescovi

## “GESTI: COMUNICAZIONE, SENTIMENTI”

Mostra Fotografica del Centro Abitativo, Ricreativo e di lavoro (CARL) presso l'Organizzazione Sociopsichiatrica Cantonale (OSC) di Mendrisio.

Il progetto della mostra fotografica è nato dall'intenzione di tutti gli operatori della Pineta del secondo piano del C.A.R.L. di riflettere sul lavoro che si svolge quotidianamente nell'Unità Abitativa nella quale operano. Uno sguardo fotografico che vuole raccontare i gesti e la comunicazione di cura per esprimere e scambiare i sentimenti e le emozioni durante il lavoro di tutti i giorni.

In Pineta 2 si accolgono persone per la maggior parte in età AVS, il gruppo di ospiti prevalentemente geriatrico fa sì che gli interventi degli operatori siano maggiormen-



te mirati al soddisfacimento dei bisogni primari e di base.

Tuttavia quello che si offre all'utenza va al di là di questi atti obbligati di carattere strettamente funzionale, i gesti quotidiani apparentemente semplici e scontati acquistano in realtà un'importanza fondamentale nel rapporto individuale con l'ospite, diventano un mezzo privilegiato per costruire un rapporto di fiducia e per incidere positivamente sulla relazione d'aiuto e quindi sulla qualità di vita degli utenti.

Sergio Perdonati  
animatore C.A.R.L

Lavorare in una Unità Abitativa del Carl non è sempre così facile. Accogliere persone in difficoltà ed accompagnarle nel loro quotidiano procura sicuramente dei momenti di fatica e può portare a perdite di motivazione che possono condurre fino a situazioni di burn-out.

La prima risposta a tutte queste situazioni deve venire dall'équipe. L'équipe è la forza in più, il valore aggiunto che l'operatore ha per affrontare il lavoro quotidiano. È però necessario che anche l'organizzazione sia presente, riconosca l'impegno dei collaboratori, li ascolti e risponda, o almeno cerchi di rispondere, alle sollecitazioni e alle richieste legittime che chi opera solleva e propone.





Ma vi starete chiedendo il perché di questo discorso in questa occasione.

Gli operatori di un'équipe del CARL, l'équipe della Pineta 2° Piano, hanno deciso, grazie anche ad un percorso effettuato nella supervisione, di regalarci parte dei loro vissuti, delle loro fatiche e, in fin dei conti, del loro lavoro.

È quindi nata la proposta di realizzare una mostra che, attraverso la fotografia, ci conducesse a partecipare al loro quotidiano, attraverso piccoli gesti, sguardi e sorrisi.

Per fare questo hanno dovuto fermarsi e osservare. Hanno dovuto valorizzare e far diventare unici dei gesti "abituati".

Ma, come dicevo sopra, è anche importante che l'altro veda e riconosca il lavoro fatto. Ecco allora che queste foto devono essere esposte, devono avere un pubblico.

La mostra diventa allora anche un modo per aprire l'Unità Abitativa, per dare un'occasione all'altro (collega, familiare, tutore, amministratore,...) di entrare. Un'occasione per ricordare, ricordarci, che ci sono anche loro (ospiti e operatori) e che nelle nostre Unità Abitative scorre una vita ricca e preziosa.

La mostra la si vuole pensare anche itinerante. Ed ecco che allora questi gesti abituali/unici saranno testimonial del C.A.R.L anche all'esterno. Questi segni ci rappresenteranno con la loro umanità, semplicità e professionalità.

Patrizio Broggi  
direttore C.A.R.L

## IN MOVIMENTO ALLA RICERCA DEL MOVIMENTO...

Una semplice frase che racchiude, come una conchiglia la sua perla, un mondo in continua evoluzione, un pensiero che diventa parola, un sostegno che diventa cammino verso il maggior grado d'autonomia possibile.

Durante la giornata al Canvetto Luganese abbiamo cercato di presentare il significato del nostro lavoro presso l'Istituto Otaf, fianco a fianco di fisioterapisti, ergoterapisti e logopedisti.

Un lavoro che inizia con i nostri piccoli utenti, che presentano problematiche psicomotorie medio-gravi e che evolve fino all'età adulta percorrendo le tappe motorie, cognitive, sensoriali, comunicative e relazionali, cercando di adattarle alle loro capacità.

Laddove le capacità personali a disposi-



zione sono limitate, si apre tutto un mondo di mezzi in ausilio tesi a migliorare la funzionalità, l'autonomia e la qualità della vita quotidiana.

La varietà di questi mezzi è molto ampia e va dai sostegni che aiutano a mantenere un corretto posizionamento dei vari distretti corporei (come i busti o le coque) a quelli che invece possono migliorare o addirittura permettere determinate azioni.

Lo spostamento autonomo può diventare possibile ad esempio tramite carrozzine elettriche con diverse possibilità di controllo e di funzione mentre il cammino autonomo grazie a tutori, deambulatori, bastoni ecc.

Da non dimenticare tutti gli ausili che possono facilitare lo svolgimento di gesti della vita quotidiana e scolastico/lavorativa ad esempio usando cucchiai speciali per l'alimentazione, postazioni personalizzate e accessi speciali al pc, fino a forme alternative di comunicazione grazie alle innumerevoli tabelle ed ai comunicatori.

Ovviamente questi sono solo esempi,



magari quelli più lampanti, che elencati così non lasciano nemmeno immaginare il lavoro di studio, adattamento e preparazione fisica da parte dei nostri utenti ed operatori, dell'enorme impegno e costanza per raggiungere piccoli, medi o grandi risultati tutti molto importanti.

Per sensibilizzare le persone su questo argomento abbiamo preparato, nell'ambito della giornata atgabbes, percorsi ad ostacoli e situazioni con difficoltà da affrontare con carrozzine elettriche piuttosto che manuali o deambulatori affinché, per una manciata di minuti, si potesse provare a vivere il mondo con i mezzi che ha a disposizione un disabile per meglio comprenderne le difficoltà e le necessità.

Per dare una prova più tangibile della disabilità abbiamo realizzato un filmato, eventualmente disponibile in dvd, che mostra una giornata tipo di un ospite minorenni e di uno adulto.

In questo modo chi guarda può davvero rendersi conto del reale modo di vivere di una persona con grandi deficit motori ma che non per questo è più limitata nell'esprimere e soddisfare i propri bisogni in modo dignitoso.

Il team di riabilitazione  
Istituto Otaf, Sorengo



## CONTINUARE A VIVERE A CASA: QUALI POSSIBILITÀ CONCRETE?

Siamo state invitate a partecipare alla giornata organizzata dall'**atgabbes** per illustrare il tema "Persone con bisogni di accompagnamento intensivo" attraverso la descrizione del nostro lavoro quotidiano presso gli utenti di Pro Infirmis al beneficio di un assegni grande invalido e delle prestazioni del servizio Aiuti di Vita (SAV).

### Scelta della persona



Abbiamo ritenuto che la persona che illustrava in maniera più completa tale situazione fosse la signora Monica, che, benché malata di sclerosi multipla in stadio avanzato, viveva sola nel suo appartamento grazie all'aiuto di un servizio infermieristico privato (due ore al giorno circa) e del servizio SAV che ha aumentato il numero delle ore d'intervento in funzione dell'evolvere della malattia.

La signora Monica è stata utente del servizio di consulenza sociale di Pro Infirmis dal 1977 al 2010. Fino al 2000, Monica ha potuto vivere a casa propria assieme alla madre, che ha svolto il ruolo di curante principale e per lungo tempo in maniera solitaria. Con l'avanzare dell'età della mamma, dell'aumento dei bisogni d'assistenza di Monica e soprattutto poi a seguito del decesso della mamma, la continuazione della sua permanenza a domicilio è stata possibile grazie alla costruzione di una rete di sostegno formale all'interno della quale il servizio Aiuti di Vita di Pro Infirmis ha giocato un ruolo determinante. In effetti, dal 2001, diverse collaboratrici e collaboratori SAV si sono attivati presso l'abitazione di Monica, svolgendo compiti di cura della persona, accompagnamento e aiuti domestici. Negli ultimi anni, due persone si sono alternate quotidianamente, mattina e fine pomeriggio, domenica compresa, per complessive 7,5 ore al giorno.

Inizialmente volevamo chiedere all'utente di intervenire alla giornata in compagnia delle sue collaboratrici. Chi meglio di lei poteva parlare dei suoi bisogni, delle sue richieste e di come desiderava essere aiutata? Abbiamo chiesto anche alle collaboratrici di parteciparvi, in quanto erano le persone più indicate per spiegare com'era strutturata la loro giornata presso l'utente e per descrivere le loro mansioni. Inoltre, l'utente e le collaboratrici potevano parlare della relazione che si è sviluppata tra loro.

Purtroppo lo stato fisico della nostra utente ha impedito la sua partecipazione diretta durante la giornata. L'abbiamo però registrata assieme ad una delle sue collaboratrici durante una mattinata a casa, in modo che nel corso dell'atelier potesse essere lo stesso presente con la sua testimonianza di vita.

Le persone che hanno visitato il nostro atelier, hanno visto la nostra utente nella sua vita quotidiana per percepire meglio cosa vuol dire poter continuare a vivere al proprio domicilio, nonostante il graduale aumento dei bisogni intensivi d'assistenza. La presenza di una collaboratrice, della coordinatrice SAV e di un'assistente sociale della Pro Infirmis ha permesso ai visitatori di porre delle domande, di ricevere delle risposte e di scambiare esperienze su realtà di assistenza a domicilio analoghe.

*Questo articolo è dedicato alla signora Monica, recentemente deceduta, dalla quale abbiamo potuto imparare molto.*

A cura di  
Lara Beroggi, assistente sociale e  
Marie-France Morisod, coordinatrice  
Servizio di Aiuti di Vita (SAV),  
Pro Infirmis

## VASK (VEREINIGUNG DER ANGEHÖRIGE VON SKIZOPHRENIEKRANKEN)

È l'associazione mantello svizzera a cui fa capo la associazione cantonale di familiari e amici delle persone con disagio psichico (VASK Ticino). L'associazione è attiva in Ticino da circa otto anni riunendosi ogni secondo martedì del mese per una sessione di auto aiuto rivolta a famiglie e amici di persone con disagio psichico. Le riunioni si tengono in via Vella 4 a Cassarate dalle 17:30 alle 19:00; alle 20:30 segue un programma informativo di conferenze pubbliche che tematizzano aspetti di interesse comune. VASK Ticino gestisce una hot-line al 076 453 7570 attiva dal lunedì al venerdì dalle 9:30 alle 11:30 ed un portale web [www.vaskticino.ch](http://www.vaskticino.ch). Durante la terza giornata organizzata da atgabbes dedicata al tema "Persone con bisogni di accompagnamento intensivo", abbiamo presentato la petizione: *meno contenzione, meno ricoveri coatti, più prevenzione*. La raccolta di firme ha lo scopo di sostenere la recente pianificazione socio-psichiatrica adottata dal Gran Consiglio di Stato del Cantone Ticino in questo anno. Di seguito il testo della petizione. "VASK Ticino ha preso atto con soddisfazione che la nuova pianificazione socio-psichiatrica - appena adottata dal Gran Consiglio - va nella direzione di una maggiore attenzione alle persone con disagio psichico e si pone, in modo serio, l'obiettivo di ridurre la contenzione fisica e i ricoveri coatti nelle strutture psichiatriche cantonali; ribadisce la viva preoccupazione: per l'intollerabile prassi della contenzione fisica (legare i pazienti al letto, nel 2007, 126), una modalità non rispettosa della dignità dell'individuo e negativa dal punto di vista terapeutico; per l'alto numero dei ricoveri coatti (contro al

volontà della persona), che rappresentavano nel 2005 ancora il 41% dei ricoveri, ossia 402 pazienti; ribadisce la necessità di svolgere un lavoro di prevenzione sul territorio, allo scopo di evitare che il disagio psichico diventi malattia mentale, e segnatamente, obbligando a una maggiore collaborazione i diversi fornitori di servizi (privati e pubblici) e perché la presa a carico possa avvenire sul territorio (rete integrata di assistenza).” Ad oggi abbiamo raccolto il consenso di mille firmatari.

Attività della VASK Ticino per l'anno trascorso:

- Introduzione e promozione di gruppi di auto-mutuo-aiuto per uditori di voci. Sabato 23 gennaio VASK Ticino e l'OSC hanno organizzato con successo una conferenza ben frequentata al teatro di Casvegno, parte del ospedale neuropsichiatrico di Mendrisio, intitolata “Diamo Voce Alle Voci”. Cristina Contini e Alessandra Santoni hanno presentato il progetto a medici psichiatri e professionisti del ramo, il mattino, e a pazienti e famiglie, nel pomeriggio. Il primo gruppo di auto-aiuto di uditori di voci si è attivato con frequenza bimensile il 25 settembre 2010 al Centro Diurno a Mendrisio: il gruppo è composto da due psicologi che fungono da facilitatori e al momento partecipano quattro uditori di voci. Il gruppo è aperto ad altri partecipanti: per ulteriori informazioni scrivete a [vaskticino@gmail.com](mailto:vaskticino@gmail.com).
- Sportello Psichiatrico virtuale. Un progetto di costruzione di un sito informativo su servizi e informazioni per il pubblico legato al disagio psichico.

## NUOVO CORSO IN COLLABORAZIONE CON TATOUT, SCUOLA DI AUTO PROTEZIONE

---



**Alla scoperta della nostra sicurezza: come dar maggior valore alle nostre qualità, accrescere la fiducia in noi stessi ed imparare a gestire le situazioni in cui si è stati scelti come vittime, gestire gli attacchi verbali.**

Abbiamo incontrato Katia Bonomi e Giovanni Boschetti operatori diplomati del Metodo Grinberg ed istruttori della Scuola Tatout Svizzera durante una giornata di presentazione dei corsi per adulti del Cantone e subito è nata la voglia di collaborare per proporre un corso specifico in seno a Cultura e Formazione.

Infatti le tematiche della sicurezza, della prevenzione degli abusi e della gestione dei conflitti sono tematiche molto sensibili e che vengono sollevate regolarmente da molti genitori.

L'approccio proposto dalla Scuola Tatout, che dà valore alle qualità che ognuno di noi possiede per restare in sicurezza ed accrescere quindi la propria fiducia, limitando le situazioni in cui diventa vittima o aggressore, ci è immediatamente sembrato interessante e coinvolgente così come le modalità proposte.

La Scuola Tatout è nata, sotto questo nome, nel 2001 in Svizzera romanda dove già era presente da anni. Nel 2008 Katia Bonomi e Giovanni Boschetti hanno fondato la



scuola TaTouT Ticino per poter proporre questo tipo di corsi anche in lingua italiana. Sono infatti stati proposti e realizzati corsi di sensibilizzazione per bambini, ragazzi ed adolescenti, corsi bambino-genitori, interventi in scuole elementari, scuole Medie e scuole Speciali.

**Cultura e Formazione ha quindi deciso di offrire un corso di 10 incontri di 1 ora e mezzo, dalle 18.30 alle 20.00 il giovedì a partire dal 3 febbraio 2011 a Lugano.**

Ecco alcune delle tematiche che verranno trattate da Katia Bonomi durante le lezioni:

- **Mostrare fiducia, tramite la propria attitudine corporale**, il proprio sguardo e il proprio linguaggio verbale con lo scopo di diminuire il rischio di essere scelti come vittima o capro espiatorio.
- **Ascoltare la propria intuizione** al fine di agire rapidamente in caso di problemi, senza tuttavia andare in panico.
- **Utilizzare le proprie forze** (atout) e in particolare i propri sensi (soprattutto la vista, l'udito e il tatto) per la propria sicurezza.
- **Sapere osare dire di NO** se qualche cosa ci disturba o ci mette a disagio. Poter ugualmente rispettare il **NO** di un'altra persona.
- **Protegersi dalle parole che feriscono**, immaginando ed utilizzando un movimento corporale semplice e discreto, che permette di togliere peso alle parole che fanno male.
- **Mantenere una distanza di sicurezza** se non ci si sente a proprio agio vicino a qualcuno.
- **Riconoscere il pericolo ed identificare la situazione** da evitare.
- **Utilizzare la propria voce** in caso di problemi. Semplicemente saper gridare "NO", può avere un impatto considera-

bile per la sicurezza del bambino in caso di pericolo.

- **Chiedere aiuto ad un adulto di fiducia** nel caso ci fosse un problema del quale non si riesce a trovare una soluzione da solo.

Tutte queste tematiche e altre saranno trattate attraverso giochi, racconti, esercizi pratici in un clima di rispetto ed adeguandoci al ritmo e alle potenzialità di ogni partecipante.

Una splendida occasione da non perdere.

Siete interessati? Volete saperne di più? Contattateci allo 091/970 37 29 il martedì e giovedì.

Trovate più ampie informazioni presso Scuola TaTouT Ticino, via Boscioro 12, CH-6962 Viganello, tel: 0041 76 559 82 43, mail: ticino@tatout.ch, www.tatout.ch.

**HAI GIÀ VOLONTARIATO?**

Se desideri  
fare un'esperienza  
nelle nostre attività del  
tempo libero

contattaci allo  
091 972 88 78

## NUOVE PROPOSTE DI GIORNATE A TEMA

---

Cultura e Formazione ha avuto l'occasione di conoscere ed apprezzare la **Fondazione Alpina per le Scienze della Vita (FASV)** di Olivone che organizza corsi riguardanti le scienze della vita sia per privati che per le scolaresche. Abbiamo allora chiesto loro di proporci alcune tematiche così da poter organizzare delle giornate a tema per i nostri partecipanti.

Qui di seguito vi presentiamo le possibilità di attività, chiedendovi di farci sapere se siete interessati a partecipare: organizzeremo infatti delle uscite di **sabato, dalle 8.30 alle 16.30**, trasporto organizzato da Lugano e Bellinzona con il furgone fino ad Olivone.

Ecco alcune tematiche:

### Scopriamo il nostro bosco e la natura che ci circonda



### Il chimico e le provette



### Gli alimenti del nostro piatto



### Le api, il miele e le candele



### L'acqua e le sue caratteristiche



### Le piante medicinali e i cosmetici



## CORSO “ IN CUCINA CON I PITTOGRAMMI”

---

Ecco i nostri provetti cuochi alle prese con il biscotto arrotolato durante il corso che si è svolto sabato 13 novembre alle scuole medie di Mendrisio.

Nuove lezioni il 26 marzo e il 9 aprile 2011: iscrizioni in segretariato.



## PROPOSTE DI CORSI PER LA PRIMAVERA

---

Sono oltre 30 i corsi che sono iniziati in autunno, molti dei quali proseguiranno in Primavera: di seguito ripresentiamo alcune proposte ricordandovi che trovate il programma completo sul sito [www.atgabebes.ch](http://www.atgabebes.ch) e che Donatella resta a disposizione per rispondere alle vostre domande!

**Incontrarsi... raccontarsi...**, Bellinzona, martedì: per persone anziane.

**Cinema che passione**, Bellinzona e Lugano, un lunedì sera al mese.

**Conoscere la videocamera**, Bellinzona e Lugano, mercoledì.

**Danza contemporanea**, Bellinzona e Lugano, lunedì.

**Scienziati all'opera**, Olivone, sabato, tutto il giorno.

**Avvicinarsi alla musica**, Lugano, sabato pomeriggio.

**Cuochi per un giorno**, Lugano, sabato. 15 gennaio aperitivi, 22 gennaio torte, 14 maggio Pic-nic e 21 maggio Fragole.

...e tante altre proposte interessanti!!!  
Lanciati in una nuova avventura!

Signor Matasci, dopo anni di intenso lavoro e grande impegno, si appresta a concludere la sua carriera professionale. Il ruolo che riveste principalmente è quello di direttore della Pro Infirmis Ticino e Moesano, ma sappiamo anche che è membro del Consiglio della Fondazione Diamante, presidente della Fondazione Audiolesi e delegato della Fondazione Pedroncini. Ma andiamo con ordine.

1. Cominciamo dalla molla che l'ha portata a lavorare nel sociale e, in particolare, alla Pro Infirmis.

*Ma...credo che dipenda da molti fattori: l'ambiente in cui sono cresciuto, la gente che ho incontrato, che ho frequentato e che quindi mi hanno trasmesso certi impulsi. Penso comunque che in primo luogo venga l'ambiente in cui ho vissuto. Io provengo da un contesto rurale, di contadini che dovevano faticare molto per arrivare alla fine del mese, soprattutto dopo la guerra. Inoltre, ho avuto la sfortuna di perdere mio padre in giovane età e ho visto come mia madre abbia dovuto arrangiarsi con mille lavori per tirar grandi i figli. Era un mondo semplice, senza tanti fronzoli, che badava al sodo. Sono orgoglioso di essere uscito proprio da quell'ambiente. In seguito, a vent'anni, ho preso le mie decisioni e ho seguito la mia strada, sulla quale ho incontrato delle persone molto significative, che mi hanno dato validi spunti. Il più importante, probabilmente, è che non viviamo soli sulla terra e che possiamo vivere tutti un po' meglio e costruire qualcosa assieme se per prima cosa ci rispettiamo a vicenda.*

2. In questi anni, com'è cambiata, secondo lei, la situazione nei confronti delle persone disabili nella Svizzera italiana?

*Questo è un tema importante. Una volta il lavoro sociale era svolto prevalentemente da donne e da persone della Chiesa. In seguito, negli anni Cinquanta e Sessanta si è sviluppato lo stato sociale che ha professionalizzato tutto il settore dell'aiuto ai poveri e agli indigenti.*

*Che cosa è cambiato in concreto? La pietra miliare è stata posata nel 1960 con il varo dell'assicurazione invalidità (AI). Prima di questa data, era quasi tutto fatto su basi caritative. Successivamente, nel 1979 è entrata in vigore in Ticino la LISPI (Legge cantonale per l'integrazione sociale e professionale degli invalidi) che ha portato elementi di sussidiarietà all'AI. Al finanziamento federale, si è affiancato quello cantonale. Oggi, con la nuova perequazione finanziaria, il Cantone si trova a intervenire nell'ordine di un centinaio di milioni di franchi per favorire l'integrazione sociale, in particolare nelle istituzioni.*

*Negli anni Cinquanta, chi mi ha preceduto mi ha raccontato che nel Ticino di tradizione contadina e povera le assistenti sociali della Pro Infirmis, che erano allora due o tre, consegnavano le lettere a mano alle persone che conoscevano o che abitavano lungo il tragitto casa-lavoro per non spendere i soldi dei francobolli. Accompagnavano pure i giovani che avevano difficoltà motorie a Zurigo, alla clinica Balgrist, perché qui non c'erano centri ortopedici specializzati. I primi ambulatori furo-*

*no aperti in seguito a Lugano dal dottor Canevascini. Oggi, invece, non c'è più la necessità di varcare le Alpi per farsi curare, a parte qualcuno che lo fa per motivi personali o situazioni particolari.*

*Negli anni Sessanta, con lo sviluppo dell'assicurazione invalidità e con l'introduzione delle rendite di invalidità, delle misure mediche e d'integrazione, dei mezzi ausiliari ecc., tutto è stato capovolto.*

*Oggi, mi sembra, stiamo tornando alla situazione antecedente, da un lato perché l'AI ha tappato buchi che spettava ad altre assicurazioni coprire e, dall'altro, per via di una politica che tende a limitare i casi di invalidità dovuti a malattia psichica e a non più riconoscere una serie di malattie che prima riconosceva. Con la prossima revisione, che è già in atto, se da un lato l'assicurazione sviluppa l'integrazione precoce, cercando di risolvere i problemi il più presto possibile – e questo è importantissimo soprattutto per i giovani – dall'altro per sanare il debito intende tagliare 15 miliardi di franchi. Perché da anni le entrate dell'AI sono rimaste bloccate?*

*Oggi stiamo assistendo allo smantellamento di questa importante assicurazione che i nostri predecessori hanno voluto e che, se fossero ancora qui, difenderebbero probabilmente a spada tratta. Purtroppo oggi la solidarietà nei confronti del diverso è aleatoria, alla persona si antepongono i bilanci, e questo è per me qualcosa di ingiusto, per non dire scandaloso. Siamo pienamente d'accordo che non bisogna fornire prestazioni a chi non ne ha bisogno, ma non bisogna esagerare con una politica di*

*tagli come viene fatto adesso su tutto. Non c'è più interesse a capire, ad aiutare. Si taglia indiscriminatamente senza pensare alle conseguenze. Depositare una domanda AI, che è pur sempre un diritto, è come iniziare una corsa ad ostacoli.*

3. Che Pro Infirmis Ticino e Moesano lascia? Qualche consiglio dà a chi resta e, magari, al suo successore?

*Lascio una Pro Infirmis che in questi ultimi anni ha fatto molto con gli assistenti sociali che cercano di risolvere i problemi, anche se chiaramente non possono risolverli tutti, coinvolgendo direttamente le persone aiutate, dando loro spazio, cercando di aiutarle a districarsi nei meandri burocratici sempre più complicati. Credo che lo spirito che ha animato la Pro Infirmis in questi ultimi anni sia stato il desiderio di sviluppare attività in grado di favorire la permanenza a domicilio delle persone disabili. Abbiamo creato un servizio di trasporti (quello di Locarno festeggia i vent'anni di esistenza) per ovviare alla carenza di un'adeguata offerta pubblica e per venire incontro al bisogno di mobilità delle persone handicappate. Abbiamo creato in collaborazione con l'atgabbes servizi basati sul volontariato per dare un momento di sollievo alle famiglie, per consentire ai genitori di occuparsi degli altri figli o anche semplicemente di riposarsi. Questo permette inoltre alla persona disabile di coltivare contatti sociali al di fuori del parentado. Abbiamo poi pure creato i servizi di aiuti di vita (servizi complementari ai servizi di aiuto domiciliare) per ovviare alle carenze riscontrate nell'accompagnamento delle persone con handicap. Ne-*

*gli ultimi anni, abbiamo avviato a Locarno, Casa Vallemaggia, un'esperienza di scuola di vita autonoma, per dare a giovani con handicap medio leggeri la possibilità di imparare a vivere in maniera indipendente. Abbiamo istituito, con l'appoggio della Fondazione Pedroncini, un centro diurno per le persone con handicap acquisito (sclerosi multiple, esiti da ictus, trauma cranici...) per incoraggiare gli incontri e le relazioni sociali, e sgravare i familiari. L'impronta è soprattutto questa: cercare attraverso e con le persone di dare risposte positive.*

*Per quanto riguarda il futuro, credo sia meglio non dare consigli, perché le cose cambiano velocemente. Spero che questa revisione AI 6b non incida più profondamente di quanto non sia il caso attualmente sulle associazioni, amputando prestazioni utili e preziose. Spero, per concludere, che si possa continuare a cercare di capire i bisogni e a trovare risposte comuni per migliorare e per dare maggior autonomia alle persone disabili e anche ai loro congiunti.*

4. Cosa porterà via dalla sua esperienza?

*Credo tante cose! Diciamo che fino ad ora ho sempre avuto voglia di fare questo lavoro. È bello avere la fortuna di esercitare un lavoro che soddisfa, e di questo sono grato a chi mi ha dato l'opportunità di farlo. Durante gli anni trascorsi alla Pro Infirmis, ho conosciuto colleghi, collaboratori impegnati e simpatici con i quali ho potuto realizzare tanti progetti. Ho avuto contatti con associazioni e istituzioni veramente fruttuosi. Ho imparato molto e soprattutto dalle persone disabili. Porterò con me*

*anzitutto la gioia che esse possono tramettere per un piccolo gesto, un piccolo aiuto, la gratitudine che danno per cose minime, che sembrano magari da poco, ma che, per loro, sono tanto. Questa è la base del lavoro sociale e la gioia che esso dà.*

### 5. Rimarrà ancora attivo nel settore?

*Penso ancora per qualche tempo per mettere a disposizione una certa esperienza, non per insegnare ad altri come si deve fare. Siederò in qualche comitato, seguirò ancora il progetto di Locarno fin quando ci sarà una sostituzione e poi, poco a poco, cercherò di occuparmi delle mie cose. Sarà già una grande novità, dal 2011, non avere più un'agenda zeppa di impegni da rispettare.*

### 6. E, per concludere, una domanda che le faranno in molti: cosa sarà ora il suo quotidiano?

*Ho due nipotine, le api e tanta voglia di viaggiare per conoscere altri mondi. Nutro un fascino particolare per i paesi dell'Est: mi piace andare a vedere come la gente viveva un tempo e come vive ancora oggi.*

L'Associazione Impronte nasce a Chiasso nel luglio 2009 in funzione di due progetti:

- “Cavalcando le difficoltà”: ippoterapia e riabilitazione equestre per persone diversamente abili grandi e piccini, in convenzione con l'Assicurazione Invalidità. Utilizza, quale sede operativa, gli spazi di una scuderia privata a Novazzano dotata di maneggio coperto e scoperto, rampa per salita a cavallo di pazienti con difficoltà di deambulazione autonoma, club house per accompagnatori. L'attività è continuativa dodici mesi l'anno, indipendentemente dalle condizioni atmosferiche. Si avvale dei contributi della Fondazione Romulus per gli interventi non garantiti dall'Assicurazione Invalidità.
- Atelier espressivo-creativo: presso la sede della Pro Infirmis di Lugano e la Casa Giardino di Chiasso il sabato pomeriggio. Gli atelier sono luoghi in cui si ha la possibilità di esprimersi in modo creativo. Sono anche e soprattutto luoghi in cui incontrarsi, condividere, aprirsi a nuove esperienze. Sono condotti da persone competenti per formazione specifica ed esperienza nella relazione d'aiuto a soggetti diversamente abili. Per l'attivazione è previsto un numero minimo di iscritti.

A cura di Giusi Ciceri

Le nostre proposte per la primavera 2011:

- **Atelier di danza:** favorisce le possibilità comunicative ed espressive del corpo in movimento, la capacità d'ascolto, l'adattamento ed il rispetto dello spazio altrui. Stimola il senso d'orientamento, la coordinazione, l'equilibrio, la coscienza del proprio corpo, la memoria; permette di scoprire il valore aggregante del movimento in gruppo.

A cura di Grazia Benvegna

- **Atelier di pittura e disegno:** favorisce l'espressione del proprio immaginario, l'organizzazione di pensiero ed azione, l'osservazione del proprio lavoro e di quello degli altri. Stimola la concentrazione, la pazienza e la perseveranza e sollecita la coscienza delle proprie emozioni, delle proprie sensazioni. Permette a ciascuno di raccontarsi attraverso il proprio lavoro, di essere valorizzato attraverso la propria opera.

A cura di Simona Normanno

- **Atelier di attività manuali ed arti decorative:** favorisce l'attenzione, la concentrazione e l'espressione del proprio senso estetico. Stimola la capacità d'organizzazione dei gesti in una sequenza, il controllo visuo-motorio e la coordinazione fine; permette il confronto, l'imitazione e l'emergere della propria individualità in un'attività condivisa.

A cura di Mafalda Fumagalli

Per informazioni ed iscrizioni: 076 308 32 77;  
info@associazione-impronte.ch.



**GRAZIE MARIO!**

---

Erano gli inizi degli anni '70 dello scorso secolo, quando l'**atgabbes** d'allora dette mandato ad un gruppo di lavoro di elaborare prospettive volte a promuovere una vita dignitosa delle persone in situazione d'handicap. Del lavoro svolto all'epoca esiste ancora una vestigia: il rapporto conclusivo. Chi ha avuto modo di leggerlo ha trovato le radici dalle quali prese poi linfa la legge LISPI risalente al lontano 1979, ancora oggi citata a livello Svizzero come esempio di legge volta a promuovere l'integrazione delle persone in situazione d'handicap. Chi ha letto quel rapporto non ha trovato il nome di Mario Ferrari, che di fatto coordinò il gruppo. Se citiamo quest'episodio, non è per ragioni a carattere nostalgico, ma per evidenziare due aspetti.

Il primo riguarda Mario come l'abbiamo conosciuto: una persona tendente all'innovazione che sa coniugare prospettive concettuali, idealismo ed una buona dose di concretezza che danno origine ad opere durevoli nel tempo. Una persona modesta, che, come un buon contadino, getta i semi nel campo arato e sarchiato, lasciando poi al contesto compiere l'opera di far nascere e crescere l'albero, dimentico del contadino che i semi li ha lanciati.

Nel corso degli anni Mario, per l'associazione, non è stato solo il direttore della Fondazione Diamante, Consiglio di Fondazione nella quale siamo rappresentati, è stato un vero amico dell'**atgabbes**. Come dimenticare, infatti, gli incontri nei momenti difficili della nostra storia recente, quando le prospettive per le persone in situazione d'handicap erano fosche? Mario era lì, sempre pronto, quando gliel'abbiamo chiesto, ad un incontro volto a consentirci di ragionare in modo meno emotivo e più chiaro

sulla questione e quindi di compiere i passi necessari a cercare di porvi rimedio. Di quei momenti ricorderemo sempre la disponibilità all'ascolto, ma anche alla spiegazione chiara e semplice, come quella dei maestri, il non suggerirci la soluzione o la strada volta a raggiungerla, ma il fornirci gli elementi d'informazione che ci mancavano e che ci erano utili per costruire delle prospettive in forma autonoma. Ricorderemo sempre la comprensione del nostro punto di vista, una comprensione mai dimentica di altri punti di vista che ci ha sempre fatto presente, in modo che, con uno sguardo più complessivo, riuscissimo ad elaborare risposte ragionate alle situazioni che si presentavano.

Un secondo aspetto meritevole d'attenzione è il fatto che Mario è una persona che, come Enrico Matasci, pure lui ormai pensionato, è uno dei pionieri dell'integrazione delle persone in situazione d'handicap nel nostro territorio. I pionieri si ritirano, vanno in pensione. In questi frangenti ci si può sentire un po' persi, auspicare che non si allontanino troppo o di riuscire più tardi a riavvicinarli ... di fatto l'interrogativo da porsi è quello di capire chi prenderà il testimone che lasciano cadere.

Ben vero, infatti, che Mario si mantiene attivo in seno alla Commissione Consultiva del Consiglio di Stato per l'integrazione degli invalidi, ma è pure vero che si ritira dalla vita attiva come professionista nel territorio e, quindi, non potrà più dimostrare con opere le possibili traduzioni operative di concetti e prospettive. Chi rileverà il testimone che lascia cadere?

Non abbiamo nomi da proporre, auspichiamo semplicemente che coloro che riprenderanno il testimone lasciato cadere dai pionieri, siano persone che alle competenze tecniche sappiano alleare l'apertura mentale, lo spessore culturale e riflessivo che hanno caratterizzato queste avanguardie. Il riti-

ro dei pionieri pone, infatti, il tema del mantenimento delle radici delle prospettive volte a garantire vita dignitosa alle persone in situazione d'handicap in Ticino. Questo affinché la questione, sempre esistente, non si trasformi in affare meramente tecnico, ma sia sempre considerata come questione che c'interroga tutti, certamente dal profilo sociale, ma in primo luogo da quello umano.

Terminiamo rivolgendoci direttamente a Mario Ferrari: Ciao Mario ... vai in meritata pensione, ma non scompaia, dunque un momento o l'altro, con calma, ti cercheremo per quattro chiacchiere fra amici.

Per il comitato cantonale **atgabbes**

René Derighetti  
Presidente

Monica Lupi  
un membro

## AGENDA INDIRIZZI UTILI

---

### **atgabbes - SEGRETARIATO**

via Canevascini 4  
6903 Lugano-Besso  
Tel. 091 972 88 78  
Fax 091 970 19 09  
ccp 69-5150-0  
e-mail: [info@atgabbes.ch](mailto:info@atgabbes.ch)  
[www.atgabbes.ch](http://www.atgabbes.ch)

### **Gruppo Regionale**

**atgabbes** Mendrisiotto  
Presidente: Daniele Martini  
Tel. 076 440 94 73

### **Gruppo Regionale**

**atgabbes** Luganese  
Presidente: Cosimo Mazzotta  
Tel. 091 971 37 14

### **Gruppo Regionale**

**atgabbes** Bellinzonese  
Presidente: Camillo Rossi  
Tel. 091 858 17 94

### **Gruppo Regionale**

**atgabbes** Locarnese  
Presidente: René Derighetti  
Tel. 091 791 70 43

### **Gruppo Regionale**

**atgabbes** Biasca e Tre Valli  
Presidente: Gianni Ravasi  
Tel. 091 880 31 31

### **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

### **ATELIER DI PITTURA**

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

### **GRUPPO GIOVANI LA FINESTRA**

Chiasso  
Responsabile: Lorena Ruggiero  
Tel. 076 561 16 43

### **GRUPPO SUPERGIOVANI**

Luganese  
Responsabile: Alessandro Corti  
Tel. 079 274 79 82

### **CULTURA E FORMAZIONE PER PERSONE INVALIDE**

via Canevascini 4  
6903 Lugano-Besso  
Tel. 091 970 37 29  
Fax 091 970 19 09  
e-mail: [cultura.formazione@atgabbes.ch](mailto:cultura.formazione@atgabbes.ch)

### **SOSTEGNO FAMIGLIE ANDICAP**

Sottoceneri: Margherita Patocchi  
c/o Pro Infirmis  
via dei Sindacatori 1  
6900 Massagno  
Tel. 091 960 28 80

Sopraceneri: Silvia Pedrazzi e Camilla  
Matasci  
c/o Pro Infirmis  
via Varenna 1  
6600 Locarno  
Tel. 091 756 05 50

### **CONSULENZA GIURIDICA ANDICAP**

Consulenza nell'ambito delle assicurazioni  
sociali:

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

**Redazione:** Segretariato **atgabbes** - Lugano

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