Bollettino Inverno 2017

L'invecchiamento delle persone con disabilità

atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: *di Massimiliano Ruotolo* 1

Notizie dai regionali 2

Il Comitato Cantonale informa: *di Cosimo Mazzotta e Monica Lupi* 4

Temi d'attualità:
- Rapporto alternativo concernente la CDPD 8
- Nuovo calendario atgabbes 2018 8
- Oltre l'integrazione, l'inclusione: riflessioni di un genitore di un ragazzo "speciale": *di Salvatore Stallone* 10

Attività alla ribalta:
- Grazie, ancora, per non essere stati altrove: *di Tiziano Sciolli* 13
- Pensiero per i volontari: *di Aurelia Milani* 14
- Pedagogia dei Genitori 15

Dossier: *di Massimiliano Ruotolo*
- L'invecchiamento delle persone con disabilità 16

Cultura e Formazione:
- Corsi di Cultura e Formazione primavera 2018 26

L'Ospite: *di Massimiliano Ruotolo*
- Premio ATIS 2016: due le studentesse in Lavoro sociale premiate 29

Fondazione Diamante
- Villa Giuliana: Trasloco e progettualità 36

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

Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

atgabbes

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

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

FONDAZIONE DIAMANTE

Segretariato:
via Violino 1 - C.P. 267 - 6928 Manno
Tel. 091 610 00 20 • www.f-diamante.ch

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche dell'handicap.
La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: «**Primavera 2018**», **è entro il 2 febbraio 2018**.

EDITORIALE

Dicembre è un mese che notoriamente invita a guardarsi indietro, facendo un bilancio di quanto svolto durante l'anno che sta per volgere al termine. Per il nostro segretariato sono stati dodici mesi intensi, nei quali accanto alle attività correnti hanno convissuto (a volte pacificamente altre non senza difficoltà) i numerosi eventi pensati per celebrare i cinquant'anni di atgabbes. Escludendo i caldi mesi estivi – dove, comunque, proprio per sottolineare il cinquantenario, alcuni membri di Comitato Cantonale hanno fatto visita ai nostri partecipanti e volontari di colonie per ringraziarli del lavoro svolto - gli eventi si sono succeduti con frequenza mensile. Al di là della buona riuscita degli stessi, che ci permettiamo di giudicare raggiunta ma che lasciamo valutare a chi vi ha preso parte in qualità di fruitore, ci sembra importante sottolineare che queste manifestazioni ci hanno consentito di parlare, ballare, cantare, emozionarci, correre e commuoverci assieme a coloro i quali rappresentano la linfa della nostra associazione ovvero i genitori, gli amici, i volontari ed i formatori. Oltre alle forti emozioni generate, questi eventi ci hanno permesso di raccogliere spunti e idee che saranno ripresi ed elaborati dal Comitato Cantonale per delineare le azioni future dell'Associazione. Non da ultimo, tramite la visibilità mediatica ottenuta su quotidiani, radio e televisione, abbiamo raggiunto un numero importane di persone e, lo speriamo, contribuito a sensibilizzare e promuovere una comunità più attenta ai bisogni delle persone con disabilità e sempre più inclusiva.

Buona lettura

Massimiliano Ruotolo

GRUPPO REGIONALE DI BELLINZONA

Invito al pranzo di inizio anno, ricco di sorprese, aperto a tutti (grandi e piccini)

Il Gruppo regionale di Bellinzona ha il piacere di invitarvi al tradizionale pranzo di inizio anno. Un momento piacevole per stare insieme, conoscersi e divertirsi.

Vi aspettiamo quindi domenica 28 gennaio 2018 dalle ore 11.30 al Centro Spazio Aperto in via Gerretta 9a, Bellinzona.

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi a:
Sara Totti Bottoli, tel. 079 387 06 37, entro il 18 gennaio 2018.

Il pranzo verrà offerto alle persone con disabilità ed ai bambini/ragazzi (fino 16 anni) dal Gruppo regionale.

Vi aspettiamo numerosi.

Il Comitato Cantonale e il Segretariato
vi augurano Buone Feste e un Felice 2018

IL COMITATO CANTONALE INFORMA

Ricorda sempre che sei unico,
esattamente come tutti gli altri
Anonimo

Il periodo autunnale ha ricondotto all'attenzione del Comitato Cantonale le attività gestite in proprio dall'Associazione. Del tema "attività del tempo libero" abbiamo già riferito nell'articolo del Bollettino autunno, quindi in questo ci concentreremo sulle possibilità d'educazione inclusiva precoce promossa da atgabbes non solo con i suoi preasili, ma pure con collaborazioni con asili nido. Al di là delle attività destinate direttamente alle persone con disabilità che la caratterizzano, crediamo sia utile ricordare che l'Associazione ha pure compiti di rappresentanza delle persone con disabilità e delle loro famiglie esprimendosi quindi sui temi che si evidenziano per l'educazione e l'accompagnamento nel corso dell'esistenza delle persone con disabilità. È in questo contesto che va letta una delle manifestazioni per il nostro cinquantesimo e il Dossier del presente Bollettino sull'invecchiamento delle persone con disabilità.

Educazione inclusiva precoce

Da ottobre di quest'anno le possibilità di un'educazione precoce inclusiva sono estese a 4 regioni: il Bellinzonese, dove a Pedevilla esiste da un trentennio il preasilo atgabbes, il Luganese, dove l'offerta è nata un quindicennio fa, il Locarnese, dove il preasilo è nato lo scorso gennaio. A questi preasili si affiancano due possibilità date dalla collaborazione con asili nido. A Biasca, da ottobre, grazie alla collaborazione con l'asilo nido La Calimba due bambini con disabilità possono fruire delle stesse prestazioni erogate nei preasili atgabbes con l'accompagnamento di un'educatrice specializzata dell'Associazione. Inoltre, a Lugano, un'educatrice del nostro preasilo, Lisa Moghini, intervie-

ne in equipes educative dell'asilo nido per favorire l'inclusione di bambini con disabilità in modo che possano fruire al meglio dell'offerta di un nido regolare che, è bene non dimenticarlo, è diversa da quella di un preasilo atgabbes. È diversa non solo perché la durata del collocamento in un asilo nido sorpassa le due ore giornaliere prevista nei nostri preasili. Infatti è diversa per gli scopi delle strutture: gli asili nido hanno lo scopo di consentire ai genitori di conciliare famiglia e lavoro, mentre un nostro preasilo ha lo scopo di consentire al bimbo con disabilità di fruire di misure di pedagogia specializzata in un contesto inclusivo.

I nostri preasili sono finanziati dall'Ufficio della Pedagogia Speciale, per il tramite dell'Ufficio Invalidi. I sussidi non coprono però gli interi costi anche perché, per volontà dell'Associazione, le rette fatturate per i bimbi senza disabilità si mantengono particolarmente basse per favorire la loro partecipazione. Concorrono alla copertura dei deficit delle Fondazioni: La Fondazione Fossati, per la copertura del deficit di Lugano e la Fondazione Elisa che, appunto, ha consentito la nascita del preasilo di Locarno prima che fosse sussidiato dal Cantone e dell'offerta a Biasca.

I preasili però non potrebbero esistere come sono se non vi fosse un attore pubblico che, senza obbligo alcuno, concorre in particolare per l'affitto degli spazi: i Comuni.

Infatti Pedevilla è ubicato in uno stabile di proprietà dell'ex comune di Giubiasco, oggi Bellinzona, che ce ne ha offerto l'usufrutto. A Lugano il comune concorre alla copertura dell'affitto dei locali.

Anche a Locarno il Municipio ha risolto di concorrere all'affitto della sua nuova sede ubicata presso l'Istituto Sant'Eugenio. Vogliamo ringraziare in modo particolare questi comuni per il loro sostegno.

Forse qualcuno leggendo che il nostro preasilo di Locarno è ubicato al Sant'Eugenio sobbalzerà pensando alle nostre posizioni riportate nei Bollettini dell'autunno 2016 e della primavera 2017, nel tempo però il progetto Sant'Eugenio è evoluto.

Com'è finita al Sant'Eugenio?

I lettori attenti ricorderanno che la prospettiva di collocare al Sant'Eugenio svariate classi di scuola speciale aveva sollevato più di un'alzata di scudi da parte della nostra e di altre Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità: si paventava la creazione di una vera e propria sede di scuola speciale, in controtendenza a quanto da sempre praticato nel nostro Cantone e all'evoluzione odierna in termini di inclusione scolastica. Crediamo sia bene quindi aggiornare i nostri lettori sulla questione.

Nel settembre 2018, lavori permettendo, negli spazi del Sant'Eugenio, troveranno posto classi del Centro Professionale commerciale di Locarno, la cui sede è di fronte agli spazi del Sant'Eugenio ed una sola classe di adolescenti con disabilità importanti che potranno fruire non solo di spazi adeguati anche ad avviarsi grazie a degli atelier ad attività d'occupazione, ma pure del contatto con loro coetanei senza disabilità. Il Centro Professionale Commerciale accoglierà altre classi di adolescenti di scuola speciale, in particolare classi del Ciclo d'orientamento, vale a dire il ciclo di studi destinato agli adolescenti che necessitano di essere orientati ai fini di un inserimento professionale. Rimarranno a disposizione al Sant'Eugenio spazi per atelier aperti a tutte le classi del Locarnese.

Attorno agli spazi del Sant'Eugenio, quindi, sembra prefigurarsi l'idea che gli spazi scolastici non siano proprietà dell'uno o all'altro settore scolastico, ma appartengano alla collettività e vadano quindi utilizzati in modo volto a rispondere al meglio ai bisogni degli allievi della scuola. Fra questi

anche gli allievi con bisogni particolari che sono, in primo luogo, allievi.

Manifestazioni per il cinquantesimo

Nel corso dell'autunno si sono tenute due manifestazioni per il cinquantesimo.

La prima manifestazione si è tenuta a settembre ed era destinata in modo particolare ai monitori, a tutti coloro che, nel presente e nel passato, hanno concorso a regalare alle persone con disabilità attività di tempo libero sempre ben apprezzate e ai loro genitori momenti di respiro. La manifestazione si è articolata in momenti di formazione tenuti da Ivan Pau Lessi e Marco Galli e in una cena con festa. In totale hanno partecipato 250 persone. Questo tipo di manifestazione è stata voluta come forma di ringraziamento verso coloro che, nel corso di cinquant'anni, hanno contribuito alla riuscita della maggior parte delle attività gestite dall'Associazione.

La seconda manifestazione, ad ottobre, è stata dedicata al tema dell'inclusione al quale abbiamo destinato un pomeriggio di studio in cui si sono succedute presentazioni e testimonianze, fra le quali quelle di alunni e genitori della classe inclusiva di Biasca e la testimonianza raccolta con intervista dell'amicizia fra due persone delle quali una con sindrome di Down. Le presentazioni, in particolare quella del professor Angelo Nuzzo, hanno consentito di chiarire meglio il concetto d'inclusione che, per molti versi, rimane tutto da esplorare, come rimangono da esplorare le sue traduzioni operative. Le presentazioni del Capo Ufficio pedagogia specializzata e quelle del Capo Ufficio scuole comunali, hanno consentito di prender nota di come l'inclusione scolastica, oggi, non sia più affare solo della pedagogia specializzata, bensì come in primo luogo sia da ritenersi affare delle scuole regolari del tutto disponibili a farsene carico. Le testimonianze hanno consentito di costatare come la relazione fra persone si sviluppi indipendentemente dalle caratteristiche degli uni e degli altri, quando è data l'occasione. Tutto bene per l'inclusione quindi? Crediamo che la prudenza in questo campo sia d'obbligo, considerando che, oggettivamente, nel nostro territorio l'approccio inclusivo nella scuola e oltre inizia a muovere i suoi primi passi. Come sempre, tra il momento in cui si muovono i primi passi e quelli in cui si cammina occorre contare un certo lasso di tempo. Al tema dell'inclusione è dedicata anche la riflessione di un padre membro del Comitato regionale di Bellinzona e del Comitato Cantonale che il lettore troverà nei temi d'attualità. Si tratta di una riflessione che ci comunica come il tema sia sentito da genitori e come pure essi non mancano di coglierne la complessità.

Se evidenziamo queste due manifestazioni è perché ci sembrano ben illustrare il doppio ruolo della nostra Associazione indicata nell'introduzione a questo articolo: la prima rinvia alle attività che atgabbes gestisce in proprio e che spesso può svolgere grazie al concorso di volontari, la seconda rimanda al ruolo di rappresentanza di atgabbes con le sue azioni di sostegno/stimolo di approcci alle persone con disabilità che sembrano interessanti e la possibilità di esprimersi offerta ai diretti interessati.

Anche loro invecchiano

Da anni se ne parla: anche le persone con disabilità invecchiano. Sembra una costatazione banale, ma crediamo sia bene ricordare che nel passato non era così: mancando cure adeguate, ma soprattutto di una qualità di vita globalmente soddisfacente, le persone con disabilità fin dall'infanzia erano destinate ad una scomparsa precoce e di regola non sopravvivevano ai loro genitori. Ritenuto dai più un problema, all'atto pratico, il fenomeno va piuttosto considerato segnale di successo: grazie a cure e ad un accom-

pagnamento più adeguati, siamo riusciti ad assicurare una longevità analoga a quella di chiunque anche alle persone con disabilità. Il tema dell'invecchiamento si è posto già una decina d'anni fa, ma, mancando di studi scientificamente fondati e di dati statistici chiari, i contorni del fenomeno non erano chiari né dal punto di vista della sua natura e delle necessità di accompagnamento che l'invecchiamento delle persone con disabilità, né dal punto di vista della sua quantificazione. Il nostro Ufficio Invalidi ha dato origine ad un gruppo di studio particolare sul tema che ha commissionato una ricerca alla SUPSI. Il Dossier di questo Bollettino ne presenta i risultati principali. Riteniamo interessanti questi risultati. In primo luogo segnaliamo la parte teorica dello studio nella quale sono sintetizzati i principali contributi della letteratura. È certamente interessante che si sfati il mito dell'"invecchiamento precoce" che, nella rappresentazione di operatori e familiari, qualche anno fa sembrava toccare in modo indiscriminato tutte le persone con disabilità intellettiva. Come tutti i miti, infatti, restringeva il campo all'interno del quale elaborare ipotesi esplicative di fenomeni osservati e, quindi, restringeva il campo delle risposte possibili. Per le persone con disabilità, il restringersi delle ipotesi esplicative e delle conseguenti possibilità di risposta non è mai interessante. Pure interessanti i dati statistici che informano in modo accurato sul tema ed invitano a predisporre possibili risposte che, con tutt'evidenza, non possono attendere prima di essere elaborate. Sul piano delle risposte, considerando il tema della parità, sarà certamente interessante considerare le risposte date in generale alla popolazione anziana. Nel nostro Cantone per la popolazione anziana si parte dal presupposto che il primo aiuto necessario va dato affinché la persona possa continuare a svolgere la sua vita abituale abitando al suo domicilio. È infatti solo in età molto avanzata e quando il bisogno di cure sanitarie sorpassa la possibilità che siano date con i servizi d'aiuto a domicilio che la persona anziana entra in casa anziani.

In analogia per le persone con disabilità sarà necessario capire in che misura e come poter garantir loro l'abitazione al proprio domicilio quando i genitori non sono più in grado di occuparsene. Per coloro che abitano in una struttura abitativa (case senza occupazione o case con occupazione) sarà certamente interessante staccarsi da analisi istituzionali sulla loro natura per allargare lo sguardo a quello che sono in realtà per le persone con disabilità: la loro casa. Anche in questo caso, quindi, sarà importante capire come consentir loro di abitarvi il più a lungo possibile. Si apre, inoltre, il tema delle occupazioni diurne: quale occupazione per le persone con disabilità anziane affinché la vita appaia loro ricca di senso? È infatti nel consentire alle persone con disabilità di sperimentare la loro vita come dotata di senso che vanno in primo luogo colte proposte come i laboratori e i centri diurni.

Certamente il tema Case anziani si pone … ma quale organizzazione delle case anziani e, soprattutto, quale formazione del personale delle case anziani (infermieri, OSS e animatori in particolare) bisogna pensare affinché le persone con disabilità possano essere accolte in modo adeguato?

In sintesi, il tema ci sembra di quelli ancora in buona parte da esplorare e al quale prestare attenzione.

Per il Comitato Cantonale

Cosimo Mazzotta	Monica Lupi
Presidente	Un membro

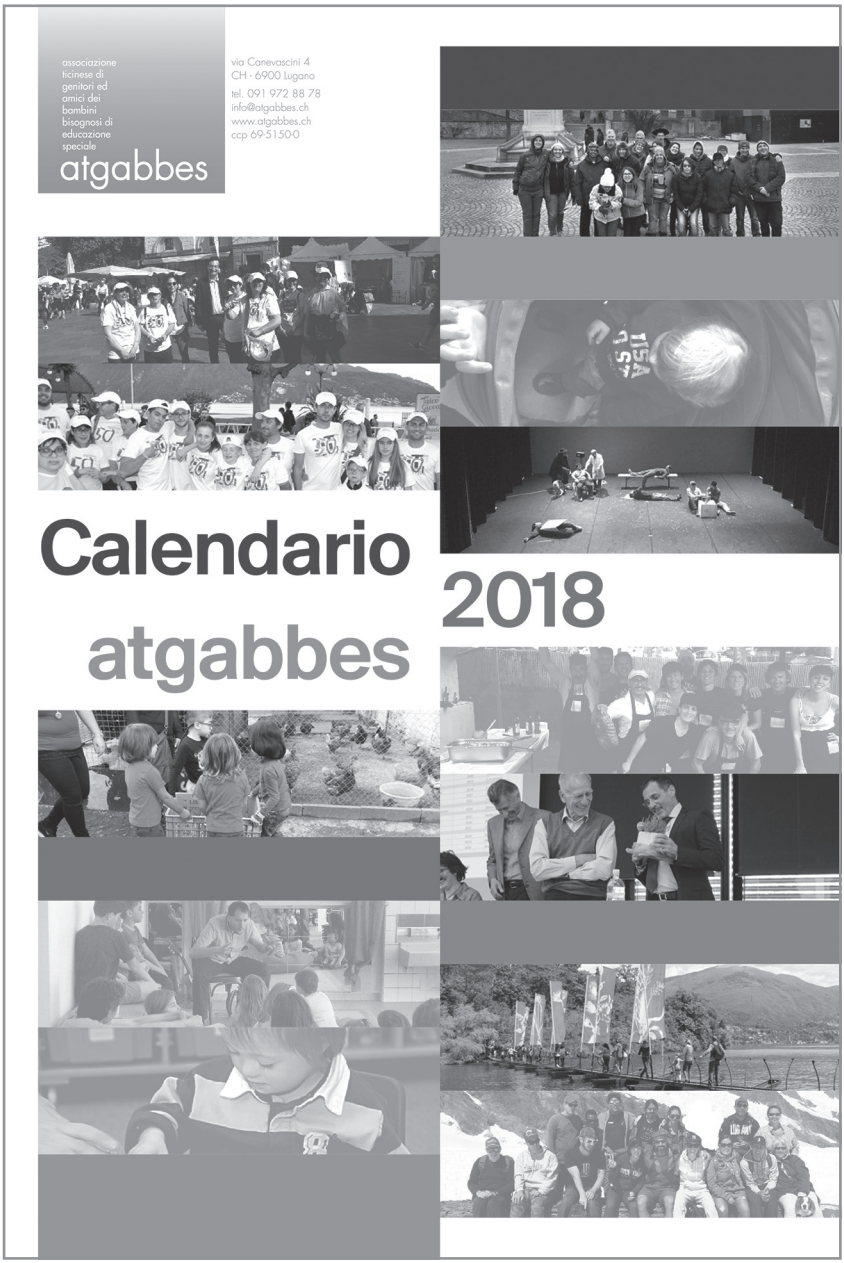
RAPPORTO ALTERNATIVO CONCERNENTE LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (CDPD).

Lo scorso 29 agosto Inclusion Handicap e le sue 25 organizzazioni membro hanno consegnato al comitato ONU competente a Ginevra il Rapporto alternativo concernente la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CDPD). Da questo rapporto, ratificato dalla Svizzera nel 2014, emerge che la CPDP è ancora lontana dall'essere applicata in quanto molte persone con disabilità non possono condurre una vita autodeterminata. Per tale motivo, durante la conferenza stampa, Pascale Bruderer, Presidente di Inclusion Handicap, e Christian Lohr, Vicepresidente di Pro Infirmis, hanno preannunciato azioni a livello politico. Anche l'ex Consigliera federale Micheline Calmy-Rey si è espressa sul Rapporto alternativo sottolineandone l'importanza. Il Rapporto alternativo può essere consultato in francese e tedesco al seguente indirizzo: www.inclusion-handicap.ch
Fonte comunicato stampa del 29.08.2017 di Inclusion Handicap

NUOVO CALENDARIO ATGABBES 2018

Anche per il 2018 sarà disponibile il calendario atgabbes, da un paio di anni a questa parte in una nuova dimensione e veste grafica. Il calendario, visibile nella pagina "attualità" del sito internet di atgabbes (www.atgabbes.ch), può essere acquistato al costo di CHF 10.00 presso il nostro Segretariato in via Canevascini 4 a Lugano-Besso.

Se invece preferite che vi sia recapitato direttamente a casa tramite posta, con una spesa supplementare di CHF 2.00, potete scrivere all'indirizzo: info@atgabbes.ch o telefonare allo 091 972 88 78.



OLTRE L'INTEGRAZIONE, L'INCLUSIONE: RIFLESSIONI DI UN GENITORE DI UN RAGAZZO "SPECIALE"

Oggi si parla tanto di inclusione, infatti anche la ex FTIA (Federazione Ticinese Integrazione Andicap) ha cambiato il proprio nome in *inclusione andicap ticino*!

Dove sta la differenza tra integrazione e inclusione?

Se parliamo di integrazione intendiamo l'inserimento dell'individuo (nel nostro caso della persona disabile) all'interno di una collettività, facendo in modo che vi si trovi bene.

Nell'inclusione, invece, si considera che siamo tutti persone, ognuno con i propri bisogni (che possono essere più o meno profondi) ma con gli stessi diritti di partecipazione ed autonomia.

L'Inclusione è un processo, una cornice dentro la quale gli alunni possono essere valorizzati con rispetto. Perciò occorre trasformare il sistema scolastico in un'organizzazione capace di prendersi cura dei diversi bisogni di tutti.

L'inclusione deve essere intesa come un'estensione del concetto di integrazione che coinvolge non solo gli alunni con disabilità, ma tutti i compagni, con le loro difficoltà e diversità.

Il successo dell'inclusione si raggiunge se ogni alunno si sente apprezzato in classe.

Siamo sicuri che l'integrazione della persona disabile nella collettività nel nostro Cantone sia così avanzata da poter fare un salto di qualità e passare alla fase dell'inclusione?

A mio modesto parere non può esserci integrazione e/o inclusione senza un radicale cambiamento culturale della società verso la disabilità.

Per poter modificare l'atteggiamento culturale sulla disabilità, occorre sapere e prendere coscienza di cosa essa significhi. A dover cambiare è la percezione della disabilità, perché spesso manca la consapevolezza del vissuto dell'altro.

Un impegno prioritario è nella scuola, primo ambito di socializzazione extrafamiliare. Per realizzare ciò, a cominciare dalla scuola, è necessario il coinvolgimento di personale formato, in dialogo costante con le famiglie, con gli esperti di area sanitaria e con i referenti delle associazioni, in modo da avere un confronto ampio sulla realizzazione del processo di integrazione e di inclusione. Occorre, cioè, che siano messe in campo competenze eterogenee, risorse materiali e professionali.

Dalla scuola dell'integrazione alla scuola dell'inclusione?

Integrare le persone disabili è una grande sfida, che può essere vinta puntando sulla competenza e sulla collaborazione. A scuola, prima che altrove, deve iniziare questa sfida. Perché per i ragazzi disabili la miglior terapia è il confronto e il rapporto con i ragazzi normodotati! I ragazzi disabili possono imparare tantissimo da quelli normodotati, ma anche viceversa! Occorre insegnare che ci sono sì delle differenze, ma accogliendole come eterogeneità e ricchezza, attivando percorsi inclusivi intesi come disponibilità. Non basta integrare le diversità, non basta insediare delle classi speciali all'interno di edifici scolastici se gli alunni di queste classi speciali non hanno o hanno poche possibilità di confrontarsi con alunni normodotati. È da lì che deve incominciare l'integrazione inclusiva, dalle scuole, in primis dalle scuole dell'infanzia.

Scuola dell'infanzia
Il bambino disabile deve avere la possibilità ed il diritto di frequentare la scuola dell'infanzia insieme ai bambini normodotati della stessa età. Giocando insieme i bambini imparano a superare e ad accettare le differenze tra di loro, imparano che tutti i bambini hanno la stessa volontà di giocare, apprendere, crescere! È il primo passo verso una vera e sana integrazione.

Scuola elementare e media
L'integrazione può e deve continuare nelle scuole elementari e medie. I ragazzi disabili vengono sì inseriti in classi speciali all'interno dell'edificio scolastico, ma il confronto con i loro coetani normodotati non deve fermarsi ma approfondirsi! Diamo ad un allievo disabile bravo per esempio in matematica, ambiente, ginnastica, la possibilità di fare qualche ora di lezione con una classe di coetanei normodotati.

Si organizza una gita scolastica? Si coinvolga anche una classe speciale, anzi si lasci che la gita la organizzino i ragazzi stessi, tutti insieme! La gita scolastica la organizza una classe speciale? Allora si inviti una classe di ragazzi normodotati a parteciparvi.

Una giornata sportiva? Tutti insieme, ragazzi normodotati e non, magari con squadre composte insieme.

Ragazzi disabili nel week end partecipano ad una gara sportiva (nuoto, calcio, bocce, atletica, ecc.)? Invitiamo i compagni ad assistere e tifare per loro.

Sono ragazzi normodotati a partecipare ad una gara sportiva? Allora si invitino i compagni ragazzi disabili alle loro gare e fare il tifo.

Qualcosa nella scuola già si fa, ma non è ancora abbastanza. Per una completa integrazione dell'alunno disabile si deve fare di più e coinvolgere maggiormente le famiglie e gli esperti. La collaborazione è indispensabile perché rende il processo educativo più fruttuoso per tutti.

Esempio di integrazione
Un ragazzo disabile della terza media speciale ha avuto la possibilità una volta a settimana di fare lezioni di ginnastica con una classe di allievi normodotati di seconda media. Il ragazzo disabile prima di queste lezioni non sapeva nulla di calcio, moto e automobili. Dopo qualche lezione insieme e dopo gli stimoli ricevuti dai suoi compagni ha incominciato a seguire lo sport, è diventato tifoso della squadra del Milan ed è interessato a Valentino Rossi nella MotoGP e alla Ferrari in Formula 1. E tutto questo frequentando una lezione di un'ora a settimana con ragazzi normodotati. Questi hanno pienamente integrato il ragazzo disabile facendolo sentire bene e a suo agio in loro compagnia!

Ma se invece di una sola lezione a settimana questo ragazzo avesse avuto l'occasione di fare due o tre lezioni, anche in altre materie, con dei compagni normodotati...?

La scuola dell'inclusione
Per fare il salto di qualità e passare dall'integrazione all'inclusione la scuola ha bisogno di strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali per l'inclusione scolastica. Strumenti nel senso di risorse, umane e anche finanziarie.

Una risorsa importante, se non la più importante nella scuola dell'inclusione, è l'insegnante di sostegno, figura "specialista" distinto dagli altri insegnanti curricolari. L'insegnante di sostegno dev'essere infatti inteso come sostegno alla classe, non solo all'allievo che gli è affidato. Allo stesso modo, ogni docente curricolare è insegnante di tutti, e, quindi, anche degli allievi disabili. L'inclusione, dunque, inizia includendo gli

stessi insegnanti, individuando in essi risorse funzionalmente eterogenee e diffuse, messe in campo con finalità comuni e condivise. La nostra scuola ha oggi le risorse per far fronte a queste nuove esigenze?

Conclusioni - A mio modo di vedere la scuola deve dunque mantenere una positiva integrazione con inserimenti non massicci di classi speciali nelle sedi di scuola dell'obbligo, proprio nello spirito con cui era stata concretizzata la legge. Questo permette poi di realizzare direttamente quelle inclusioni parziali di cui si è parlato sopra.

Deve poi, come sta facendo per esempio a Biasca, favorire al massimo la creazione di classi inclusive proprio per creare quella cultura dell'inclusione che permetta a tutte le persone di essere anzitutto, proprio, delle persone!

di Salvatore Stallone
Vicepresidente Gruppo Regionale
del Bellinzonese

Dedichiamo buona parte della rubrica *Attività alla ribalta* di questo numero a due importanti eventi associativi tenutisi questo autunno. Quale primo contributo riportiamo il discorso del vicepresidente di atgabbes, Tiziano Sciolli, tenuto in occasione della Festa volontari dello scorso 16 settembre al quale fa seguito un testo di ringraziamento ai volontari scritto da una giovane mamma, Aurelia Milani, già membro del CC di atgabbes. Seguono poi due immagini, a nostro avviso molto significative, del pomeriggio di studio sulla tematica dell'inclusione dello scorso 21 ottobre a Biasca. Si tratta di un pannello con affissi dei foglietti sui quali il pubblico ha risposto alla domanda "*Cosa sognate per le persone con disabilità?*" Infine, vi sarà spazio per una nuova narrazione della *Pedagogia dei genitori*.

GRAZIE, ANCORA, PER NON ESSERE STATI ALTROVE

Buona Sera a tutti,

vi rubo solo pochi minuti in attesa della cena per ringraziare, in nome del comitato cantonale ATGABBES e del presidente Cosimo Mazzotta (che purtroppo per urgenti impegni famigliari non è presente) tutti voi volontari che in questi primi 50 anni avete messo a disposizione il vostro prezioso tempo per la nostra associazione. Senza il vostro importantissimo impegno non saremmo mai riusciti a fare tutto quello che abbiamo fatto. Quindi un grazie di cuore a tutti voi.

Adesso vi parlo come genitore di Paola, che da quando ha 5 anni frequenta le colonie ATGABBES, ma certamente anche a nome di tutti i genitori e vi dico grazie.

GRAZIE di avere scelto la via del volontariato che ha permesso ai nostri figli di trascorrere delle ore, dei giorni, delle settima-

ne in allegria lontani da casa e dagli istituti.

GRAZIE per l'impegno, la fantasia, la passione e l'entusiasmo che tutti gli anni mettete a disposizione dei nostri figli.

GRAZIE per l'affetto che avete dato e date ai nostri figli.

GRAZIE per quella che io chiamo "incoscienza" che vi permette di essere ancora più vicini ai nostri figli e di superare i momenti impegnativi senza pensare troppo alle "teorie".

GRAZIE di averci concesso dei momenti di riposo rigeneratore e di averci dato l'opportunità di dedicarci ai fratelli consapevoli che i nostri figli "speciali" erano in buone mani.

GRAZIE DI CUORE per tutto quello che avete dato, che date e che darete ai nostri figli. Per terminare volevo ringraziare anche tutte quelle persone che si sono messe a disposizione per la buona riuscita di questa festa.

Tiziano S.,
Vice-presidente

PENSIERO PER I VOLONTARI

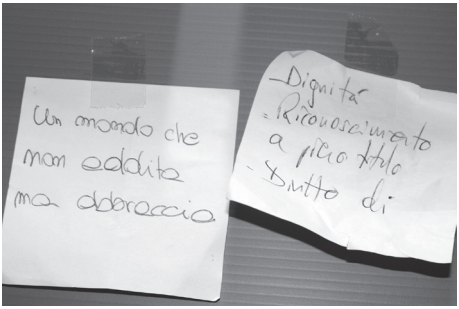
Cari volontari, dopo la colonia mi sono messa di gran lena, con tutta l'euforia del momento, a scrivere un articolo che desideravo far pubblicare sui quotidiani e sui siti d' informazione in modo che tutti sapessero quanto noi genitori vi siamo grati. Purtroppo, ho ben presto accantonato il tutto, soprattutto per la mancanza di tempo ma, non da ultimo, anche perché il mio computer ha deciso di "lasciarmi".

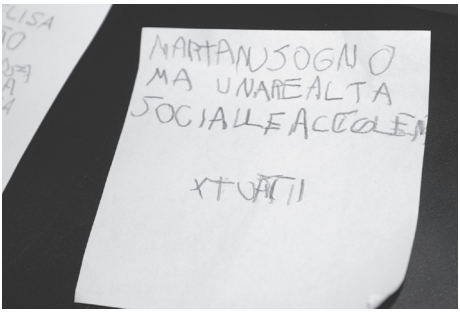
Colgo quindi questa occasione, in maniera forse meno plateale ma altrettanto sincera, per ribadire il mio grazie e certamente anche quello degli altri genitori. Grazie per l'impegno, la fantasia, la passione, la professionalità ma, anche, la capacità di improvvisazione e l'incoscienza (che noi genitori abbiamo dimenticato), che mettete per far sì che i nostri figli possano trascorrere delle settimane indimenticabili. Settimane dove ciascuno è valorizzato per le proprie capacità, dove insieme si fa la forza e si costruisce uno spettacolo che va oltre la rappresentazione fine a se stessa. Settimane di festa ma anche dove i ragazzi imparano moltissime cose che portano con sé al rientro a casa (ok, forse non tutte previste dal galateo... Ma poco importa).

Concludo, conscia che, con queste parole, non ho reso giustizia a voi volontari ma sperando che possiate sempre trovare la forza e l'entusiasmo per continuare a regalarci le settimane di colonia, in primis per i nostri figli, ma anche per per il resto della famiglia. Grazie di cuore

Aurelia
(mamma di Sebastiano)

POMERIGGIO DI STUDIO SULLA TEMATICA DELL'INCLUSIONE





Alcune immagini dei foglietti sui quali i partecipanti al pomeriggio di studio sull'inclusione hanno espresso cosa sognano per le persone con disabilità

PEDAGOGIA DEI GENITORI

Sono ripresi con grande affermazione gli incontri con il Gruppo di Narrazione dopo la pausa estiva. Con scadenza regolare un gruppo di genitori si incontra e narra le proprie storie di vita, storie di mamme, di papà e di figli. Gli incontri permettono ai genitori di raccontare e di ascoltare, ma sono soprattutto occasione di incontro e di scambio, luogo in cui nascono nuove relazioni e di sostegno.

In questo Bollettino vi proponiamo la narrazione di Lorenza, mamma di cinque figli, "mamma della Pedagogia" dal 2016.

Mi presento ai miei figli

Gruppo di narrazione, 21 ottobre 2017

Mi sento ricca, ho ricevuto in dono voi cinque. Come vi racconto spesso, voi c'eravate già quando ero bambina, eravate nel mio cuore, vi ho sempre desiderati.

Sognavo di essere una super mamma, di cucinare con voi, di andare a fare le gite nei boschi, dormire in tenda, di girare il mondo, di trascorrere qualsiasi momento con voi, di essere sempre e solo felici.

Poi siete arrivati, meravigliosamente pieni di piccoli difetti, come noi tutti abbiamo. E mi avete fatto capire che questa è vita, nulla é calcolabile, nulla è programmabile. Mi avete fatto scalare montagne altissime, agli occhi di altre mamme sembro veramente una super mamma, ma scalare era l'unica scelta sensata e mentre scalavo ho visto panorami fantastici ed una volta arrivata alla vetta mi accorgevo di non aver fatto granché fatica. Ed avevo una felicità immensa.

Camminiamo anche e spesso in pianura, come molta altra gente, ma ogni tanto ci sono queste vette da scalare, e le scaliamo e poi ridiscendiamo serenamente.

Grazie a voi cinque ho una visione più ampia, mi sento completa e perfetta nell'imperfezione. È meraviglioso andare in giro con voi che siete rumorosi, che vi rotolate sui pavimenti dei negozi, che fate le ruote sui marciapiedi. Questa è la felicità!

Lorenza Soumaré

I genitori interessati a ricevere maggiori informazioni possono contattare telefonicamente il Segretariato atgabbes o inviare un'email a sabrina.astorino@atgabbes.ch

Sabrina Astorino

L'INVECCHIAMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Introduzione

Nel prossimo trentennio la forte crescita delle persone di età pari o superiore a 65 anni sarà dovuta non solo al numero sempre maggiore di persone che raggiungeranno l'età del pensionamento ma anche alla speranza di vita sempre più elevata di questa fascia di persone. Le statistiche ci dicono che nel 2045 la Svizzera conterà 2.7 milioni di persone di 65 anni o più contro i 1.5 milioni di fine 2014.

Da alcuni anni a questa parte il fenomeno dell'invecchiamento riguarda anche le persone che hanno acquisito una disabilità alla nascita, nell'infanzia o in età adulta. L'aumento della speranza di vita delle persone con disabilità è favorito essenzialmente da due fattori: il progresso medico scientifico ed il miglioramento della qualità di vita delle persone disabili stesse. Questo mutamento di per sé positivo, inevitabilmente comporta anche dei problemi di carattere sanitario, familiare, sociale, ed economico.

Il deterioramento delle funzioni mentali e fisiche, che determina il processo d'invecchiamento in tutti gli individui, nelle persone con disabilità va ad aggiungersi a una situazione già di per sé delicata. Oltre ai problemi di natura mentale e fisica, le persone con disabilità di una certa età possono essere soggette ad altri tipi di disturbi come, ad esempio, quelli della sfera affettiva.

Dal punto di vista familiare, l'invecchiamento del figlio disabile va a sovrapporsi all'invecchiamento dei genitori, facendo emergere quella che viene definita la tematica del "Dopo di noi". Nel 2016 atgabbes ha creato il progetto associativo "Cicli di

vita" composto dalle commissioni "infanzia", "adolescenza" e "adultità" volto ad orientare le azioni dell'Associazione in favore di ognuna di queste tre fasce d'età. Tra le tematiche specifiche della commissione "adultità" vi è quella denominata "Pensare e preparare il dopo di noi". Infatti, come ben indica il nome di questa commissione, che si tratti del genitore che invecchia e non ha più le risorse per occuparsi del proprio caro, oppure del genitore anziano che viene a mancare, occorre costruire prospettive di vita oltre la famiglia con largo anticipo onde evitare scelte forzate che, se prese per tempo, avrebbero certamente effetti meno drammatici (pensiamo, per esempio, allo sradicamento dal proprio luogo di vita ed all'adattamento ad un nuovo contesto).

Il fenomeno dell'invecchiamento della persona disabile solleva, inoltre, la questione del ricambio generazionale in seno alla famiglia per quanto concerne la presa a carico del proprio caro, con i fratelli che potrebbero assumere il ruolo di curanti fino a quel momento esercitato dai genitori. A ciò va aggiunto che se il genitore è uno solo (fenomeno della monoparentalità) la presa a carico è ancora più fragile.

Da un punto di vista della presa a carico istituzionale, e con particolare riferimento al contesto del Canton Ticino, l'invecchiamento delle persone con disabilità richiede un adeguamento - soprattutto a livello di prestazioni, personale e logistica - delle strutture abitative (case anziani, foyer, centri diurni) o lavorative (laboratori protetti) che ospitano persone con disabilità. Le istituzioni che gestiscono le strutture presenti sul territorio cantonale stanno cercando di rispondere nel rispetto del loro mandato al fenomeno dell'invecchiamento della popolazione disabile. Ogni struttura sta reagendo a suo modo e secondo le proprie caratteristiche a questo nuovo bisogno. Per essere più efficace, però, la risposta dovrà necessariamente essere d'insieme affinché vi sia un'uniformità nella presa a carico.

Risposte che spettano al Dipartimento cantonale competente in sede di pianificazione con i partner coinvolti e che, certamente, scaturiranno anche dai risultati emersi dalla ricerca svolta nel 2013 dal Centro competenze anziani (CAA) della SUPSI volto a qualificare e quantificare il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità all'interno delle strutture riconosciute ai sensi della Legge sull'Integrazione Professionale degli Invalidi (LISPI). Lo scorso mese di giugno abbiamo partecipato alla presentazione pubblica di questa ricerca e di seguito, dopo una breve contestualizzazione, riportiamo i principali contenuti e risultati della stessa.

Contestualizzazione del fenomeno

Come scritto nell'introduzione, il tema dell'invecchiamento della popolazione con disabilità ha iniziato ad emergere a livello generale nel corso degli ultimi anni e la letteratura scientifica disponibile al riguardo è quindi ancora piuttosto esigua. Anche in Ticino, da diverso tempo, si è iniziato a riflettere attorno all'argomento. Nel recente passato non sono infatti mancate iniziative istituzionali volte ad approfondire questo argomento che interessa sia genitori, sia professionisti. Già nel 1994 atgabbes, unitamente a Pro Infirmis e Fondazione Diamante, organizzò una giornata di studio per approfondire l'argomento i cui atti sono consultabili sul Bollettino atgabbes dell'autunno dello stesso anno. In tempi più recenti, nel novembre 2008, la nostra Associazione congiuntamente a Fondazione La Fonte ha organizzato due serate informative e di discussione aperte a genitori e professionisti che, oltre a far emergere l'in-

teresse del pubblico per la tematica, hanno dato vita ad un altro Dossier del Bollettino sull'argomento dal quale è scaturita la richiesta al Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) del Canton Ticino di promuovere delle strategie condivise: "*Riteniamo importante che il dibattito non resti confinato a questo evento ma diventi continuo e che il Dipartimento, unitamente agli istituti, si impegni a definire una strategia comune. Definire una strategia comune non significa adottare una risposta uguale per tutti. (...) l'invecchiamento è un percorso personale e ad esso deve essere trovata una risposta specifica*"[1].

Il mandato di ricerca attribuito dal Gruppo Operativo 7 (GO 7)

Nell'autunno del 2013 l'Ufficio degli invalidi (UI) ha creato il GO7 dedicato all'invecchiamento delle persone con disabilità e della loro cerchia familiare composto da Capoufficio, Caposervizio e un rappresentante dell'Ufficio degli invalidi, alcuni direttori di strutture e un direttore di casa anziani. Il GO7 ha commissionato al Centro competenze anziani (CAA) della SUPSI una ricerca per qualificare e quantificare il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità all'interno delle strutture riconosciute ai sensi della Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI). Come spiegato da Mattia Mengoni nel corso della presentazione della ricerca tenutasi lo scorso 14 giugno presso il Dipartimento formazione e apprendimento (DFA) della SUPSI a Locarno "*L'obiettivo del lavoro del GO7 si è da subito caratterizzato su due orizzonti: uno a corto termine, volto a fare ordine nella dimensione del significato dell'intervento e uno a più lungo termine per capire come condizionare il lavoro delle diverse strutture presenti sul territorio. Quello a corto termine giunge a fine mandato con la presentazione dei risultati della ricerca conferita dal GO7 alla SUPSI che aveva quale doppio obiettivo quello di fotografare il territorio cantonale e fare un'analisi della letteratura circa il fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità*".

Lo studio SUPSI sull'invecchiamento delle persone con disabilità nelle strutture LISPI

Lo studio è stato coordinato dai ricercatori Rita Pezzati e Michele Egloff il quale ha anche svolto la presentazione della ricerca lo scorso 14 giugno al DFA della SUPSI. Da questa presentazione si è attinto, seguendone la struttura, per la redazione del testo che segue. Come detto poco sopra, lo studio mirava a realizzare una descrizione esatta della situazione attuale nel Cantone Ticino sia per avere elementi atti a rispondere alle necessità della pianificazione cantonale, sia per osservare l'evoluzione del fenomeno sul lungo termine. La ricerca è stata condotta nel 2013 sull'utenza delle strutture LISPI, un gruppo minoritario della popolazione che può presentare diversi tipi di disabilità. Si tratta di un settore organizzato in una serie di strutture e istituti ordinati per categorie:

- **Casa con occupazione**
- **Casa senza occupazione**
- **Centro diurno**
- **Laboratorio**
- **Appartamento protetto**
- **Sostegno abitativo**
- **Inserimento professionale**

Come si può notare, il ventaglio delle strutture LISPI prese in esame spazia da quelle

[1] Mengoni M, Dossier, Bollettino atgabbes, primavera 2009, p. 35

in cui sono previsti contemporaneamente alloggio e organizzazione delle attività della giornata a quelle in cui ci si occupa prevalentemente dell'organizzazione delle attività diurne degli ospiti.

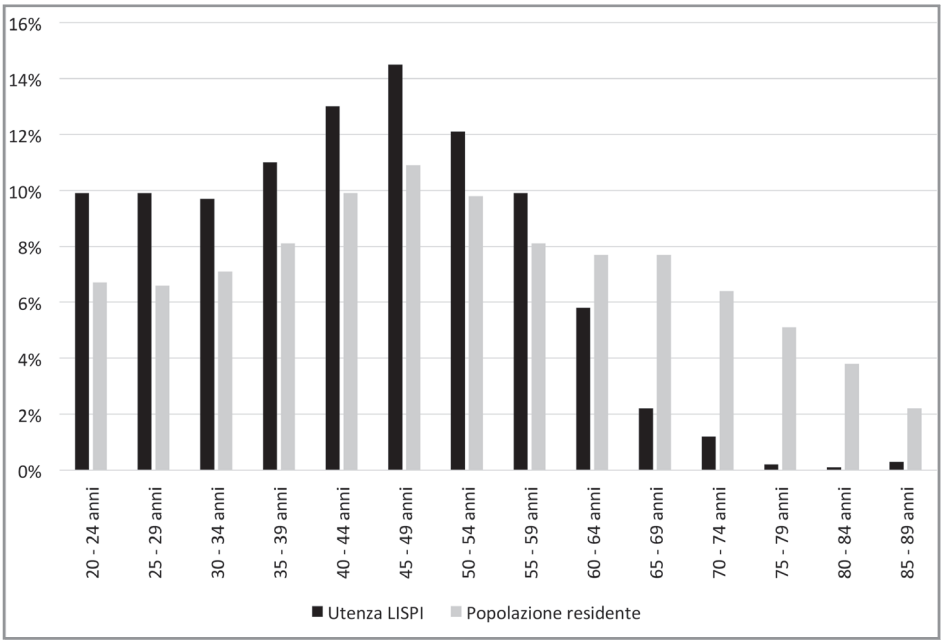
I ricercatori hanno lavorato su circa 1800 utenti di strutture LISPI ma, se si considera che alcuni di questi sono stati contati più volte in quanto utenti contemporaneamente di più strutture, si ottiene un numero di circa 1600 persone prese in esame. Le strutture che accolgono e si occupano della maggior parte dell'utenza sono i laboratori e le case con occupazione, con al loro interno rispettivamente la metà e più di un quarto di tutta l'utenza LISPI. Il resto delle strutture, fatta eccezione per il sostegno abitativo che assorbe una percentuale minima di utenza, ospita un numero omogeneo di utenti.

I principali risultati dello studio SUPSI

La ricerca ha comparato l'andamento dell'età di tutta la popolazione residente nel Cantone Ticino con quella dell'utenza che fa capo alle strutture LISPI, mettendo in luce come a partire dai sessant'anni la presenza di persone con disabilità nelle strutture LISPI cali drasticamente a differenza della popolazione residente che, invece, cala in maniera più blanda e naturale (vedi grafico).

Questo dato potrebbe portare a pensare che l'invecchiamento della popolazione non sia un fenomeno che riguarda l'utenza delle strutture LISPI. Quali risposte danno allora i ricercatori a questa propensione al venir meno di persone di sessanta o più anni all'interno di queste strutture?

Popolazione residente nel Canton Ticino e utenza che fa capo alle strutture LISPI 2013
(Fonte: presentazione ricerca invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI 14.06.2017).



Le ipotesi sono varie. Prima fra tutte quella che le persone con disabilità ultrasessantenni sono sottorappresentate nelle strutture LISPI in quanto nate prima del 1955 quando il loro tasso di mortalità era effettivamente più alto rispetto a quello della popolazione residente. Un'altra supposizione dei ricercatori è quella che, arrivate all'età di andare in pensione, le persone trovano una soluzione esterna alle strutture LISPI per esempio presso familiari oppure in casa per anziani. Infine, una terza ed ultima ipotesi per spiegare il fenomeno, è che l'accesso alle strutture LISPI per le persone che oggi hanno sessanta o più anni, all'epoca poteva non essere così facile (magari certe strutture LISPI non erano ancora state create) con la conseguenza che queste persone si sono dovute arrangiare altrimenti, trovando soluzioni alternative e ad oggi non rientrano quindi nella statistica della ricerca.

Per quel che riguarda l'utenza delle strutture LISPI secondo l'età, la ricerca ha evidenziato come questa sia estremamente variabile a dipendenza della tipologia della struttura. Nelle case con occupazione medicalizzate (strutture spesso adiacenti o inserite in vere e proprie case per anziani) l'età dell'utenza è più elevata rispetto alle altre tipologie prese in esame, qui infatti 6 persone su 10 hanno più di 50 anni. L'età cala leggermente nelle case con occupazione e nelle case senza occupazione dove 4 persone su dieci hanno più di 50 anni. L'età si abbassa invece drasticamente se ad essere presi in considerazione sono gli appartamenti protetti ed il sostegno abitativo, strutture queste dove risiede una popolazione molto più giovane e indipendente e, pertanto, il fenomeno dell'invecchiamento tocca una parte secondaria dell'utenza. Spostando l'attenzione su quelle strutture che prevedono principalmente l'organizzazione dell'attività diurna, si nota come all'aumentare del livello di competenze richieste l'età dell'utenza cali. Infatti, se nei centri diurni 4 utenti su 10 hanno più di 50 anni, nei laboratori sono solo 2,5 su 10 gli utenti ultracinquantenni e solo 1 su 10 se si prende in considerazione l'inserimento professionale.

Per indagare il fenomeno dell'invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI, i ricercatori hanno incrociato i dati a loro disposizione, considerando contemporaneamente la soluzione abitativa e l'organizzazione delle attività diurne. Nel corso della presentazione della ricerca sono stati esposti unicamente due dei diversi casi di studio trattati dettagliatamente nella ricerca.

Le case con occupazione

Il primo caso di studio si riferisce alle case con occupazione (le quali, come si è visto, accolgono più di un quarto dell'utenza LISPI) . Da questo incrocio risulta che una parte importante dell'utenza delle case con occupazione risiede nella struttura stessa mentre una parte marginale di essa, meno del 20%, vive ancora a domicilio (casa dei genitori, casa propria, ecc.) oppure in appartamento protetto e frequenta la struttura solo per l'attività occupazionale diurna. A partire da questi numeri, che lo ricordiamo si riferiscono al 2013, i ricercatori hanno valutato quello che sarà l'effetto dell'invecchiamento dell'utenza in questa categoria delle strutture LISPI per comprendere l'entità del fenomeno.

Ciò che i ricercatori hanno evidenziato è che dei 385 utenti (il quarto di cui si è detto poco sopra) che alloggiano e lavorano nelle case con occupazione, più di trenta avevano già superato l'età della pensione nel 2013. A brevissimo termine, gli utenti con più di sessantacinque anni che risiedono in queste

strutture raddoppieranno e nel giro di cinque anni dovrebbero addirittura triplicare. È evidente, quindi, che è in atto una tendenza all'invecchiamento dell'utenza delle strutture LISPI e che tale fenomeno le metterà sotto pressione. Ma questo dato rivela anche un'altra cosa interessante, ovvero che lo scollamento che si riscontra a partire dai sessant'anni tra l'andamento dell'età della popolazione residente e quello dell'utenza delle strutture LISPI (vedi grafico), verosimilmente è destinato a svanire in modo graduale. Ciò significa che le persone con disabilità vivranno tanto quanto la popolazione residente e quindi, come sostenuto da Michele Egloff durante la presentazione della ricerca: "*...ci troviamo molto probabilmente di fronte ad un momento storico dove, per la prima volta nella storia dell'umanità, abbiamo questo parallelismo. Per cui avremo anche questa popolazione che oltrepassa certe fasce di età e quindi (...) dobbiamo capire cosa vuol dire avere delle disabilità che vengono a sommarsi a delle fragilità che avremo tutti con gli anni che passano. Possiamo vedere per la prima volta come evolveranno certi tipi di disabilità nel tempo perché fino ad ora non abbiamo mai potuto osservarlo dato che le persone con certi tipi di disabilità morivano prima*".

Cambiamento dell'utenza

Per le strutture LISPI questo significa che nel giro di pochi anni si troveranno a dover gestire un mutamento radicale, sia delle caratteristiche dei loro ospiti, sia di equilibrio tra le diverse fasce di età degli stessi. Per molte di queste strutture, sostengono i ricercatori, ad essere messa in discussione da questo cambiamento strutturale dell'età dell'utenza sarà la loro stessa missione. Infatti, al momento della creazione, queste strutture erano state concepite per un'utenza con bisogni completamente differenti. A tal proposito Michele Egloff porta il seguente esempio: "*Istituti che prima si dedicavano all'educativo o allo psico-educativo, istituti che accoglievano bambini, giovani e ragazzi, oggi hanno a che fare con delle persone anziane*".

Questo adeguamento delle strutture, in che modo si rifletterà sul personale chiamato ad occuparsi di un'utenza con disabilità che invecchia? Per i ricercatori è necessario che il personale - che porta con sé un patrimonio molto importante, essendo garante dell'identità dell'utenza e conoscendone in profondità la storia - acquisisca una combinazione di nuove competenze e motivazioni. Le competenze conseguite durante la formazione iniziale, quando questo personale era stato assunto dalla struttura per occuparsi di ragazzi o giovani adulti divenuti anziani, ora non sono più sufficienti. Solo grazie ad un'adeguata formazione il personale potrà leggere in modo appropriato determinate situazioni, evitando analisi frettolose come attribuire all'invecchiamento o alla disabilità la fatica a svolgere determinate attività quando, in realtà, le stesse sono state pensate per un contesto ed un' utenza differenti. Dovranno allora essere riviste anche le attività negli atelier, inserendo dei defaticamenti, delle pause più lunghe oppure la possibilità di appartarsi dal gruppo. Ma questi cambiamenti potrebbero entrare in contrasto con il fatto che il laboratorio ha anche degli obiettivi produttivi e allora occorrerà trovare delle nuove soluzioni.

Oltre a interessare il personale e le attività, i cambiamenti riguarderanno anche l'organizzazione degli spazi delle strutture. A fronte di un importante numero di residenti di casa con occupazione che dispongono di un posto letto, vi è una minoranza di persone che, pur frequentando la casa con occu-

pazione per le attività diurne, risiede ancora a domicilio. Si tratta di persone che vivono magari con i propri genitori, i quali stanno invecchiando a loro volta, e che presto o tardi dovranno essere integrati nella struttura anche per quel che riguarda l'alloggio. Un prossimo e ulteriore passo sarà quindi riuscire a garantire sufficienti posti letto per tutte quelle persone che attualmente sono ancora in grado di vivere fuori dalla struttura.

La rete familiare

I ricercatori hanno analizzato la rete familiare degli utenti delle strutture LISPI di 50 anni e più, tenendo conto di genitori, fratelli e sorelle, rilevando che la metà di questa utenza non ha più i genitori. Circa un settimo dell'utenza di 50 anni e più, oltre a non avere più i genitori, non ha nemmeno fratelli e sorelle. Un buon terzo di tutta l'utenza presa in esame ha solo fratelli e sorelle. Un altro terzo ha sia genitori, sia fratelli e sorelle. Bene o male, quindi, la maggior parte degli utenti ha almeno un familiare ancora in vita. Da questi dati si può anche notare che è in atto una sorta di passaggio generazionale nel contesto familiare degli utenti. Si tratterà quindi di capire quanto e in che modo la rete familiare degli utenti sarà una risorsa per le strutture. Dalla ricerca è emerso infatti che nonostante tutti gli utenti avessero una - seppur in certi casi piccola - rete familiare, le direzioni degli istituti hanno dichiarato di non avere nessuna persona di riferimento per un quarto dell'utenza. In questi casi è quindi la direzione stessa della struttura a prendere a carico totalmente la gestione della persona. Inoltre, per poco più dei due quinti dell'utenza, è una persona al di fuori della famiglia la persona di riferimento per la struttura LISPI, e questo nonostante la presenza di almeno un genitore e/o di fratelli e sorelle. È evidente quindi che vi sono fratelli e sorelle che potrebbero essere coinvolti nella gestione delle persone con disabilità che stanno invecchiando.

L'analisi dei casi di studio riportati nella ricerca, come quello appena presentato, hanno permesso di far emergere svariate riflessioni che i ricercatori hanno raggruppato con l'appellativo di **sfide** (rintracciabili anche nella letteratura) poste dall'invecchiamento delle persone con disabilità ed alle quali sarà necessario in futuro prestare la massima attenzione. Eccole elencate di seguito:

- **Riconoscere e conoscere il fenomeno dell'invecchiamento nella popolazione con disabilità** (prendere coscienza e formarsi)
- **Garantire continuità identitaria e progettuale della persona con disabilità**
- **Garantire la necessaria formazione e aggiornamento professionale agli operatori riguardo all'invecchiamento delle persone con disabilità**
- **Garantire un adeguato accompagnamento in fine vita**

Sfide che secondo i ricercatori possono essere affrontate con i seguenti **strumenti**:

- **formazione** (realizzare delle formazioni che consentano al personale di acquisire le competenze necessarie per lavorare con un utenza che invecchia)
- **adeguamento delle strutture**
- **adeguamenti legislativi** (finanziamenti alle persone e alle strutture per aumentare le risorse e trovare soluzioni innovative)

Oltre alle **sfide** ed agli **strumenti** per affrontarle, i ricercatori indicano anche i **campi d'intervento** su cui agire, identificandoli in:

- **luogo di vita** (atelier, attività interne alle case con occupazione, ecc.)
- **parenti**
- **operatori**

Utenti che vivono in case senza occupazione e che frequentano un laboratorio
Durante la presentazione della ricerca è stato illustrato anche un secondo caso di studio che riguarda coloro i quali vivono in una casa senza occupazione e durante il giorno frequentano un laboratorio protetto. In questo caso è stato rilevato che ci sono una ventina di persone che si stanno avvicinando all'età del pensionamento e tre persone che quest'età l'hanno già superata. Si tratta di persone per le quali occorrerà trovare una soluzione a livello dell'alloggio in quanto la casa senza occupazione prevede che i propri ospiti dispongano di un'occupazione diurna al di fuori della casa stessa.

Riferendosi a questo caso di studio, i ricercatori fanno notare che ci troviamo in una fase di sperimentazione dove si è cercato, con appositi accorgimenti, di mantenere nelle case senza occupazione delle persone che non frequentavano più il laboratorio. Se inizialmente questa poteva essere una soluzione funzionale, con l'andare del tempo e l'emergere d'importanti bisogni (soprattutto di tipo sanitario) ha cominciato ad essere destabilizzata tutta la struttura. La conseguenza di questa esperienza è stata che la maggior parte delle risorse hanno dovuto esser convogliate verso l'utenza più anziana (per la quale la struttura non era stata pensata) e questo anche a discapito di quegli utenti che erano ancora in età di frequentare il laboratorio.

Riprendiamo di seguito le parole di Michele Egloff: "*Da questo progetto si sono imparate diverse cose che non si potevano sapere prima. L'idea era che organizzandosi un po' le persone con disabilità potessero invecchiare tranquillamente nella stessa casa dove altri coinquilini andavano a lavorare*".

A livello di sfide, oltre a quelle già elencate e valide per le case con occupazione, se ne aggiunge dunque un'altra, non meno importante, relativa alla necessità di **preparare la transizione al pensionamento**.

Queste sfide, come si è potuto vedere, toccano tutti gli ambiti che ruotano attorno alle persone con disabilità, e riguardano operatori, familiari, spazi, autorità, politica, ecc. Per tale motivo, la proposta avanzata dai ricercatori al termine dello studio, è quella di creare una piattaforma di scambio: "*provare a pensare in termini di piattaforma, di comunità (...) in modo che tutti i diversi attori coinvolti in questo fenomeno possano scambiarsi il loro vissuto, condividere i loro bisogni e poi, magari insieme, riuscire a pensare a delle soluzioni, a delle risposte che tengano conto dei bisogni di tutti*". La piattaforma di scambio proposta è strutturata su due livelli. Un primo livello in cui far incontrare le persone coinvolte, "*una sorta di parlamento dell'invecchiamento*" e un secondo livello pensato come strumento informatico in cui gruppi, attori e tutte le parti coinvolte possano reperire e scambiarsi informazioni utili.

Intervista a Rita Pezzati
Riportiamo di seguito un'intervista a Rita Pezzati, coautrice dello studio con Michele Egloff, alla quale abbiamo posto diverse domande su alcuni dei temi trattati dalla letteratura riguardo al fenomeno dell'invecchiamento delle persone con disabilità. Per approfondire maggiormente lo stato dell'arte della letteratura scientifica, v'invitiamo a consultare la Parte I della ricerca di cui stiamo trattando.

Le statistiche dicono che nel corso degli ultimi anni la speranza di vita per le persone con disabilità si è allungata. La speranza di vita è inversamente proporzionale alla gravità della disabilità? Detto altrimenti, più è elevato il grado di disabilità, meno lunga è la speranza di vita?

I dati indicano che la rettangolizzazione della curva della speranza di vita delle persone con disabilità sta raggiungendo quella della popolazione generale. La letteratura ritiene che il fattore intellettivo giochi un ruolo protettivo, nel senso che le capacità di adattamento ai numerosi cambiamenti che l'invecchiamento comporta (fisici, psichici e sociali) è parallelo a competenze cognitive più avanzate.

Al di là degli aspetti negativi del processo d'invecchiamento - mi riferisco alla perdita di funzionalità dell'organismo con tutto ciò che ne consegue - quali sono gli aspetti positivi che il fenomeno dell'invecchiamento della persona disabile può avere?

Il processo dell'invecchiamento implica un cammino non facile, nel quale fare i conti con il "*non più*". Nel contempo si impongono nuove esperienze, connesse al declino dell'arco della vita e alla consapevolezza della fine. L'inizio e la fine sono dei misteri. La vita non è un affastellamento di parti, bensì una totalità che, con un'espressione un poco paradossale, è presente in ogni punto dello sviluppo. Ovviamente la persona con disabilità, in funzione di quanto sia stata accompagnata nella costruzione del suo stare nel mondo e quindi della sua identità, necessiterà ancora di avere compagni di viaggio che le offrano modalità adeguate per cogliere il senso dell'invecchiare e cambiare e quindi nuove esplorazioni possibili.

Se l'invecchiamento è un'opportunità, dovremo trovare i modi migliori per ogni persona, per aprire il più possibile al "*Nuovo*". Gli educatori, i famigliari o chi accompagna, hanno il difficile compito di osservare ancor di più i modi di stare e di esprimere la propria identità fuori dagli schemi abituali per costruire creativamente assieme alla persona con disabilita esplorazioni del mondo. Le persone con disabilità possono oramai quindi approfittare di ulteriori anni di vita potenzialmente ricchi di nuove esperienze specifiche di questa fase di vita, liberata da ritmi, ruoli e abitudini costruiti nel corso della vita adulta matura.

Oggi che la speranza di vita si è allungata, quali possibilità/opportunità si aprono alla persona disabile dopo la fase di vita lavorativa?

Il processo di invecchiamento viene abitualmente suddiviso in terza e quarta età. Le persone che vanno in pensione, e quindi anche le persone con disabilità (anche se a volte manifestano fatica, noia o rifiuto dei ritmi lavorativi anticipatamente rispetto all'età cronologica riconosciuta come "età da pensionamento"), sono indicate come "terza età". La quarta età corrisponde, invece, al periodo nel quale il declino psicofisico comporta il rischio della dipendenza e implica dei cambiamenti radicali nello stile di vita, adeguandosi alle capacità funzionali presenti. Per le persone con disabilità questo passaggio tra terza e quarta età varia in funzione della gravità della disabilità precedente e quanto essa si sia autonomizzata nel corso delle sua età adulta. Il post pensionamento abitualmente offre quindi maggior tempo libero e una salute relativamente ben conservata, condizioni che permettono di esplorare un nuovo uso del tempo, delle relazioni e magari nuovi gruppi di appartenenza e di interessi.

Cosa s'intende per invecchiamento precoce? Quali sono i segni più evidenti? È vero

che è presente questo fenomeno tra le persone con disabilità?
Per invecchiamento precoce si intende lo scarto tra l'età nella quale appaiono le manifestazioni dei segni di invecchiamento e l'età nella quale ci si aspetterebbe, abitualmente, il loro apparire. Ricordiamo però che i modi di vita determinano la longevità degli individui. Luoghi di vita stimolanti, rispettosi delle nuove necessità di riposo e nuove opportunità favoriscono invece un buon invecchiamento. I maggiori segni di invecchiamento riguardano una diminuzione della capacità di adattamento (in particolare sono coinvolti gli aspetti sensoriali come l'udito e la vista), l'apparizione di malattie croniche invalidanti, le malattie cardiovascolari, le affezioni muscolo scheletriche, il tono dell'umore e l'apparizione di possibili disturbi psichiatrici. Circa l'invecchiamento precoce delle persone con disabilità, nella nostra ricerca si afferma che *"(...) nonostante l'ipotesi di un invecchiamento precoce sia stata invalidata e vi sia un riconoscimento dell'impatto della grande eterogeneità delle situazioni individuali e delle diverse sindromi presentate su questo processo, gli studi indicano agli operatori di prestare un'attenzione particolare nell'osservare eventuali cambiamenti comportamentali, motivazionali e cognitivi, poiché già a partire dai 45-50 anni potrebbero rivelarsi segni rivelatori di un iniziale invecchiamento (...).*

Dalla ricerca emerge che "il pensionamento è un passaggio da preparare". Quali sono in particolare quegli aspetti ai quali occorre prestare particolare attenzione?
Come già avviene in molti laboratori protetti, un'attenzione particolare va posta al rispetto di ritmi e tempi di lavoro sostenibili per ogni individuo, ai quali va integrata, gradualmente, una diminuzione della percentuale lavorativa (in funzione di ogni persona!). Anche un maggior frazionamento dei tempi di lavoro, con più pause, è un'attenzione che in molti luoghi di lavoro nel nostro cantone viene posta. Parallelamente, alcuni studi indicano che occorrerebbe favorire e facilitare il passaggio al pensionamento attraverso un'attività di riflessione, in piccoli gruppi, sul significato della pensione e sugli eventuali mutamenti non solo dell'attività professionale ma anche dei luoghi di vita che rischiano di dover essere cambiati.

La ricerca è reperibile nel sito web del Cantone Ticino al seguente indirizzo: https://m4.ti.ch/dss/dasf/ui/ufficio/

CORSI CULTURA E FORMAZIONE PRIMAVERA 2018

Il primo semestre dei corsi di Cultura e Formazione volge al termine. Anche quest'anno l'offerta, accanto agli ormai classici e consolidati corsi, prevede alcune novità. Svariati di questi corsi hanno potuto prendere avvio mentre altri non hanno ancora raggiunto il numero minimo d'iscrizioni per poter incominciare. Di seguito vi segnaliamo quindi alcuni corsi che prenderanno avvio in primavera e per i quali sono ancora aperte le iscrizioni. Chi desiderasse iscriversi o anche solo ricevere informazioni, lo può fare telefonando allo 091 970 37 29 o scrivendo all'indirizzo email: cultura.formazione@atgabbes.ch Vi ricordiamo che il programma completo dei corsi di Cultura e formazione 2017-2018 e consultabile sul nostro sito internet www.atgabbes.ch.

INFORMATICA

Computer: word e altri strumenti
Un corso per imparare a conoscere e ad usare il computer. Saranno fornite le basi che permettono un uso semplice del computer e l'apprendimento di pratiche come scrivere una lettera e altre funzioni semplici e utili nella vita di tuti i giorni.

Il corso si svolge a Bellinzona il martedì o a Lugano il mercoledì, dalle 18:00 alle 19:30

Facebook
Che cos'è? Come si usa? Si vedranno vantaggi e rischi del Social Network più utilizzato nel mondo. Si imparerà ad utilizzarlo correttamente per trovare amici e parenti, ma anche informazioni utili come eventi, enti ed associazioni. Facebook può

trasformarsi in un vero e proprio giornale di notizie ed informazioni in tempo reale. Non sarà trascurato l'aspetto dell'etica in rete, fondamentale per qualsiasi forma di comunicazione digitale. Il corso si svolge a Lugano il venerdì, dalle 17:30 alle 19:00.

Internet la rete utile
Di internet si parla tutti i giorni. Lo sappiamo usare? La rete offre siti di utilità per raccogliere informazioni, notizie, per approfondire argomenti, ecc. Il corso permette di conoscere/riconoscere i siti principali per navigare in internet con sicurezza e qualità. Il corso è rivolto a chi già sa usare il computer. Il corso si svolge a Lugano il giovedì, dalle 18:00 alle 19:30.

Scrivere con il computer
Un corso rivolto a chi vuole apprendere a scrivere e riconoscere le lettere (soprattutto minuscole) dell'alfabeto. Durante il corso s'imparerà ad utilizzare la tastiera, la sintassi delle email (indirizzi), l'utilizzo del correttore ortografico di Google Docs e, inoltre, si sperimenteranno brevi traduzioni di singoli termini del linguaggio informatico (per esempio keyboard = tastiera).

Il corso si svolge a Bellinzona o a Lugano il venerdì, dalle 18:00 alle 19:30

LINGUE

Inglese pratico
Sempre più, i termini inglesi occupano spazio tra le nostre comunicazioni: trasporti, pubblicità, cartelli, negozi, modi di dire, ecc. Impariamo a riconoscere le parole utili che ci permettono di "leggere" meglio i posti in cui viviamo o che visitiamo.

Il corso si svolge a Lugano il lunedì, dalle 18 alle 19:30

CULTURA

Cinema: tocca a noi!
Il corso consente di apprendere le basi per iniziare ad utilizzare la videocamera e realizzare un semplice filmato. S'imparerà inoltre a riconoscere i diversi tipi di filmato, dal documentario alla fiction. Chi dispone di un telefonino con cui filmare, può portarlo! Il corso si svolge a Lugano il lunedì dalle 18:30 alle 20:30.

MUSICA

Avvicinarsi alla musica
Questo corso è indirizzato a chi vuole scoprire il piacere di fare e ascoltare musica, in un luogo protetto e privilegiato. Per chi ha bisogno di un piccolo gruppo per sentirsi a proprio agio e di un accompagnamento individualizzato. Il corso si svolge a Lugano, giorno e orario sono da definire.

ACCOMPAGNAMENTO ALL'AUTONOMIA

Serate d'incontro e discussione
Incontriamoci e discutiamo liberamente di tematiche attuali che ci interessano particolarmente: l'amicizia, le relazioni, i progetti di vita, i sogni nel cassetto e tanto altro ancora. Ognuno potrà scegliere a quale serata partecipare a dipendenza dell'interesse della tematica trattata. Il tema della prima serata sarà proposto dai moderatori, mentre i seguenti verranno scelti insieme ai partecipanti. Il corso si svolge a Lugano, il giovedì dalle 17:30 alle 19:00.

SCIENZA

Scoprire la scienza

Stelle, pianeti, scoperte sensoriali e piccoli animaletti … Un percorso divertente, alla scoperta di alcuni fenomeni scientifici, per indagare la vita attraverso se stessi passando dai microscopi fino al laboratorio di chimica. Ma anche giocando con i propri sensi, fino a guardare, nel planetario astronomico, il cielo e le sue meraviglie.Il corso, proposto da L'ideatorio (Università della Svizzera Italiana), è rivolto a chiunque abbia il desiderio di esplorare come siamo fatti e da dove veniamo.

Il corso si svolge a Lugano, il sabato, dalle 14:00 alle 16:00

REGALO PER IL 50MO DI ATGABBES

L'opera collettiva realizzata nel mese di giugno 2017 presso il laboratorio di Casimiro Piazza dai partecipanti al corso «Usciamo insieme over 30» e gentilmente offerta ad atgabbes per i suoi 50 anni.

PREMIO ATIS 2016: DUE LE STUDENTESSE IN LAVORO SOCIALE PREMIATE

Giunto alla sua terza edizione, il premio ATIS (istituito dall'Associazione Ticinese delle Istituzioni Sociali per premiare annualmente il lavoro di Tesi SUPSI in Lavoro sociale ritenuto maggiormente meritevole in relazione ai tre settori d'intervento che l'associazione rappresenta: handicap, dipendenze e centri educativi minorili), è stato assegnato quest'anno, per la prima volta ex aequo, a due studentesse. Si tratta di Federica Gabaglio e Sabina Decarli le quali, per i loro lavori, si sono focalizzate su tematiche individuate durante la pratica professionale presso il Foyer Villa Giuliana della Fondazione Diamante ed il Centro Diurno Casavallemaggia della Pro Infirmis. Di seguito pubblichiamo gli abstract delle tesi seguiti da due brevi interviste alle autrici.

FEDERICA GABAGLIO "IL VALORE DEL TEMPO LIBERO: ANALISI DELLA QUOTIDIANITÀ IN FOYER DI VILLA GIULIANA DI MENDRISIO"

Abstract
La nascita dell'interesse per il tema affrontato nel lavoro di tesi, prende vita durante i primi giorni della pratica professionale a Villa Giuliana a Mendrisio, foyer per persone maggiorenni con disabilità. Riflettendo sul ruolo dell'educatore in questo ambito è scaturito che esso si concentra principalmente nella gestione del tempo libero dell'utente. L'educatore in foyer agisce per la maggior parte, in quel lasso

di tempo dove la persona non è impegnata in un'attività lavorativa. Questa tesi è volta ad approfondire il più possibile ogni sfaccettatura di questo tema ed ogni sua caratteristica. Il tempo libero caratterizza la vita di tutti i giorni di ogni persona ma gli viene posta poca attenzione, anche nella letteratura. L'obiettivo di questo lavoro è quindi quello di capire come e perché il tempo libero viene organizzato in un determinato modo e che valore educativo ricoprono questi momenti.

L'educazione, l'autonomia, l'inclusione, la gestione del tempo e la rete sociale e familiare sono i concetti base di questo lavoro. Essi prendono vita basandosi su un'attenta osservazione dei momenti in foyer, della loro organizzazione e dei comportamenti degli utenti presenti. Mettendo in relazione quanto osservato con un'approfondita ricerca bibliografica, alcune interviste ai professionisti e famigliari, e riflessioni legate al tempo libero e alla situazione in foyer, è scaturita la realizzazione di questa tesi.

Dal lavoro svolto sono emersi diversi elementi da tenere in considerazione per l'organizzazione del tempo libero in foyer: elementi che permettono di riflettere su come intervenire in maniera funzionale con la persona per raggiungere così il suo benessere e soddisfare i suoi bisogni. Attraverso questo percorso si evince che ogni intervento rivolto al tempo libero è basato sul vissuto e sulle caratteristiche della persona e su un'attenta progettazione. Questo lavoro permette di avere una maggior consapevolezza sull'intervento quotidiano ricoperto da un operatore sociale a Villa Giuliana; sebbene sia centrato sulla vita di questo foyer, emergono riflessioni utili a persone attive professionalmente o nel volontariato nell'ambito sociale o semplicemente a chi è sensibile a questa realtà.

Link alla tesi: http://tesi.supsi.ch/1272/1/Gabaglio_Federica.pdf

Intervista a Federica Gabaglio

Nella sua tesi, partendo dalla considerazione di un educatore che si chiede se il vero tempo libero, in realtà, non sia quello in cui l'educatore non interviene, si solleva la domanda se esista davvero un tempo completamente libero nelle istituzioni sapendo che tutto è organizzato nei dettagli. Cosa ne pensa?

È una domanda difficile che a parer mio non trova risposta in quanto il tempo completamente libero è proporzionato all'autonomia dell'utente e all'organizzazione dell'istituzione.

Sul nostro territorio vi sono molte istituzioni diverse ed è quindi difficile fare un discorso generale perché credo che vari molto a seconda del mandato e dell'utenza.

In base alla mia breve esperienza posso dire che ovviamente in tutti gli istituti ci sono delle regole, se così possiamo chiamarle, dei paletti entro cui stare. In questo spazio c'è una buona parte di tempo libero dove l'utente può decidere autonomamente cosa fare e può muoversi liberamente. La presenza dell'educatore è indispensabile ma i livelli in cui questa figura interviene possono cambiare molto. Un'organizzazione nel dettaglio, a parer mio, è indispensabile ed è anche grazie ad essa che si creano degli spazi dove l'utente può agire senza la presenza costante dell'educatore. Certo non è una meta facile ed immediata da raggiungere, ma con costanza ed impegno da parte di tutti si ottengono risultati. Penso sia fondamentale essere coscienti di questo e quindi intervenire di conseguenza, cercando il più possibile di concedere la possibilità all'utente di sapersi e potersi muovere nel proprio tempo al di fuori dal lavoro, il più liberamente possibile.

Riallacciandomi alla domanda precedente, non crede che occorra una maggiore educazione all'autonomia nel tempo libero?
Sì, penso sia fondamentale. Facendo un discorso generale, spesso non ci si rende conto di quanto il tempo libero sia di vitale importanza per il benessere e la crescita di ogni persona. È in questo lasso di tempo che si ricoprono attività per stare meglio, per avere uno stacco dal lavoro e dalla routine, per seguire le proprie passioni e per riposarsi. Ognuno di noi sa cosa lo fa star bene, percepisce quando ha bisogno di riposo e gestisce le proprie attività fuori dal lavoro in maniera funzionale al suo benessere e al suo stato di salute; quando ci riferiamo a persone con disabilità questo non risulta essere così immediato. È qui che entra in gioco l'educazione all'autonomia nel tempo libero: l'educatore, il famigliare, il monitore o chi si prende cura della persona, deve ricoprire molta attenzione in questo compito.

Partendo da una buona conoscenza dell'utente lo si può aiutare a capire come poter vivere in autonomia e sicurezza questo mondo, sostenendolo e stimolandolo nella scoperta di ciò che il tempo libero offre, delle attività che soddisfino i suoi piaceri, desideri e bisogni. Tutto ciò porta un grande beneficio alla persona. Certo, bisogna avere pazienza e costanza non essendo un risultato immediato e semplice; in più è importante ricordare che non esiste un'autonomia assoluta e che ogni persona raggiungerà un livello di autonomia in base alle proprie risorse.

Nella sua Tesi afferma che è evidente un legame tra tempo libero, identità e crescita personale. Potrebbe spiegare, a chi non ha letto il suo lavoro, qual è questo legame?
Secondo il mio parere, il tempo libero si potrebbe quasi comparare ad una palestra per le capacità e le caratteristiche delle persone. È in questo tempo, che ricopre all'incirca 1/3 della vita di ognuno, che la persona svolge delle attività che gli permettono di imparare nuove cose, di scoprire dei talenti, di appassionarsi a qualcosa di nuovo, di conoscere nuove persone, di seguire il proprio essere e di crescere. Tutto ciò che la persona fa, lo aiuta a determinarsi e ad arricchire il proprio bagaglio.

Con l'identità, intesa come l'insieme di caratteristiche che contraddistinguono la persona, emerge un doppio legame, nel senso che si influenzano a vicenda: il tempo libero aiuta a sviluppare l'identità ma è anche grazie ad essa che si fanno determinate scelte su come gestire questo tempo.

Quali sono gli elementi che fanno sì che il tempo libero possa essere definito "funzionale"?
Quando parlo di "tempo libero funzionale" intendo una fonte di beneficio per la persona, che sia arricchente, che non porti ad un danneggiamento, sia esso fisico che psichico e che non sia demotivante. Deve essere un momento qualitativo, ricreativo e di piacere. È importante che le attività che lo caratterizzano siano scelte in base a passioni, interessi e desideri della persona.

Questa funzionalità è molto soggettiva in quanto ognuno trae beneficio da attività diverse. È importante tenere in considerazione la noia sempre in agguato, la ripetitività, la routine e gli automatismi che non sempre aiutano la persona a migliorarsi, ad andare avanti e a star bene. Da evitare il più possibile sono gli obblighi dal momento che il tempo libero, come dice appunto la parola, è libero da imposizioni e costrizioni, o almeno così dovrebbe essere.

SABINA DECARLI "LA SCRITTURA E LA NARRAZIONE AUTOBIOGRAFICA NELLA RELAZIONE EDUCATIVA: UN MEZZO DI ESPRESSIONE E DI ACCOMPAGNAMENTO EDUCATIVO"

Abstract

Queste sono le due domande di ricerca nate durante il mio stage al Centro Diurno Casa Vallemaggia e grazie all'incontro e alla conoscenza di persone che lo frequentano, le quali si sono ritrovate, a un certo punto della loro vita, ad acquisire un handicap.

Questa nuova e improvvisa condizione ha portato e porta quotidianamente ogni singola persona a scontrarsi con limiti e difficoltà che prima non esistevano, lottando e cercando quotidianamente delle strategie per sopperire alle proprie esigenze e ai propri bisogni e cercando, al contempo, di accettare la propria condizione. Fondamentale però è rendersi conto che la propria identità non è costituita solamente dalla propria condizione e dalla propria invalidità. Ogni singola persona che frequenta il Centro Diurno è portatrice di una storia di vita differente, che non comprende solamente l'insorgere dell'evento invalidante, ma comprende anche traguardi raggiunti, ruoli sociali, professionali e famigliari ricoperti, ma anche sogni e obiettivi mai raggiunti. Tutto questo bagaglio di vita antecedente all'evento invalidante non deve però ritenersi scomparso con l'acquisizione dell'handicap, anzi è un bagaglio che continua a vivere all'interno dell'identità di ogni singola persona.

Grazie e attraverso la conoscenza e l'instaurazione di una relazione profonda con gli utenti, mi sono quindi chiesta come può l'educatore accompagnare la persona a rendersi conto che la propria identità non è costituita solamente dalla propria invalidità e che molti sono i traguardi ancora possibili. Mi sono chiesta come può l'educatore accompagnare l'utente nel trovare e dare un senso e un'interpretazione diversa data fino ad ora, rispetto alla propria condizione. In seguito, mi sono domandata se tutto questo può aiutare l'utente a vivere il presente e il futuro con una nuova prospettiva, capace di trovare strategie diverse per raggiungere quei traguardi considerati irraggiungibili perché visti solamente attraverso la propria condizione invalidante e non attraverso la propria persona e la propria storia di vita. Infine, mi sono chiesta quali potessero essere gli strumenti e le competenze cui l'educatore può appoggiarsi per accompagnare al meglio l'utente in questo percorso ed è per questo motivo che ho voluto ricercare all'interno della scrittura e della narrazione autobiografia le risposte ai miei quesiti. Grazie allo studio teorico e all'approfondimento pratico acquisito grazie a sei interviste fatte a sei operatori sparsi nel territorio che utilizzano questa metodologia, mi sono resa conto di quanto sia importante accompagnare l'utente in questo percorso introspettivo della propria storia di vita attraverso la scrittura e la narrazione autobiografica, donandogli la possibilità di poter finalmente condividere il proprio dolore e la propria sofferenza legate all'evento invalidante.

Questa condivisione può permettere all'utente di dare, assieme all'educatore, un'interpretazione diversa rispetto alla propria condizione, e parallelamente, può dare l'opportunità all'educatore di conoscere più a fondo la persona che ha di fronte costruendo, in seguito, progetti maggiormente mirati alla persona e alla sua storia di vita che punteranno al miglioramento della propria condizione e al raggiungimento d'importanti traguardi con l'ambizione,

parallelamente, di avvicinarsi sempre più verso l'accettazione della propria condizione invalidante.

Link alla tesi: http://tesi.supsi.ch/1264/1/Decarli_Sabina.pdf

Intervista a Sabina Decarli

Quanto sono diffuse scrittura e narrazione autobiografica, utilizzate come pratica educativa, nelle strutture per invalidi presenti sul nostro territorio?
Grazie alle interviste fatte a diversi operatori sociali sparsi nei vari contesti lavorativi del Cantone, sono venuta a conoscenza del fatto che la scrittura e la narrazione autobiografica è alquanto utilizzata come pratica educativa nelle varie strutture ma ognuna di esse la utilizza in maniera differente. La particolarità e la bellezza di questa pratica educativa è che può essere adattata ad ogni persona o gruppo di persone con cui si intende lavorare. È una pratica educativa che viene adottata da molti operatori sociali i quali la utilizzano per raggiungere obiettivi diversificati fra loro, sempre però rimanendo fedeli al concetto e allo scopo a cui fa capo questa pratica educativa.

Quali benefici possono apportare alle persone invalide la scrittura e la narrazione autobiografica?
Grazie alla mia ricerca, ho potuto apprendere che la scrittura e la narrazione autobiografica possono essere un mezzo valido per permettere alle persone che hanno acquisito un handicap, di potersi raccontare, dando voce ai propri sentimenti e ai propri vissuti, siano essi dolorosi o felici.

Fare autobiografia dà la possibilità alla persona, forse per la prima volta, di prendere distanza da se stesso, di guardarsi da spettatore da una posizione marginale. Questo permette di rileggere e rivivere la propria vita con uno sguardo diverso, con un'altra emozione, differente da quella vissuta nel momento esatto dell'accaduto, acquisendo una nuova consapevolezza di se stesso.

Elaborare il proprio dolore legato all'evento invalidante, attraverso la metodologia della scrittura e della narrazione autobiografica, non significa concentrarsi solamente sul racconto della malattia o dell'evento invalidante, ma bisogna anche raccontare dei momenti felici e positivi della vita, così come anche delle proprie passioni e i propri sogni. È anche e soprattutto attraverso questi momenti positivi che la persona può rendersi conto che nella sua vita non c'è stato soltanto il dolore, ma ci sono stati e ci sono moltissimi istanti di positività e felicità ed è anche con essi che la persona e divenuta quella che è oggi. In questo modo la persona può divenire cosciente che la sua identità e la sua persona non è composta solamente dalla malattia o dall'handicap.

È importante però sottolineare che ricordare il proprio passato non vuol dire dialogarci assieme per poi negarlo in modo definitivo, anzi, questo confronto serve proprio per dare una diversa interpretazione e quindi un diverso senso rispetto a ciò che è avvenuto, permettendo alla persona di vivere il presente e il futuro con una nuova e diversa cognizione che non ha nulla a che vedere con il chiudere i ponti con il proprio passato risolutivamente.

Qual è il ruolo e quali sono i compiti dell'educatore che utilizza questa metodologia?
Con questo strumento l'educatore non può e non deve avere la presunzione di poter magicamente guarire le persone dal proprio dolore, riappacificandole una volta per tutte con le proprie sofferenze legata all'invalidità. Non è pensabile che l'educatore possa

accompagnare l'utente a scrivere e narrare di sé con l'illusorio obiettivo di poter elaborare il lutto legato all'evento invalidante, quasi fosse una terapia. Per di più, in questo modo non ricoprirebbe più il suo ruolo professionale ma piuttosto quello di uno psicologo o psichiatra.

È pertanto fondamentale che l'educatore tenga sempre ben presente i confini del proprio operato e lo scopo con cui intende utilizzare questa pratica educativa. La scrittura e la narrazione autobiografica sono sicuramente dei mezzi di espressione validi che possono avere, come finalità, l'elaborazione del lutto, ma seguendo un diverso percorso, totalmente differente da quello terapeutico che può attuare uno psicologo. Grazie a questa pratica l'educatore ha la possibilità di conoscere più a fondo e in maniera più intima l'utente, con il quale può stabilire un legame di fiducia tale che permetta loro di confrontarsi con quanto emerso dalla scrittura e dalla narrazione. Fondamentale è il ruolo dell'educatore in questo percorso affinché possa aiutare l'utente e dirigersi e far emergere anche e soprattutto i lati positivi del proprio passato, non concentrandosi solamente sul lato sofferente che troppo spesso lo accompagna. È grazie alla scrittura e alla narrazione di sé che è possibile dare un senso diverso a quello dato un tempo, discostandosi dal solo dolore ma facendo soprattutto emergere i lati positivi, i sogni, i traguardi che la persona ha lasciato nel passato ma che invece possono essere ripresi nel futuro affinché l'utente possa rendersi conto che c'è ancora molto da fare e da raggiungere e non vi è solo l'impossibilità di non poter più fare nulla (o poco) perché si è divenuti invalidi.

La finalità deve però essere quella di progettare e trovare delle strategie, assieme all'utente, che possano aiutarlo nel raggiungimento degli obiettivi prefissati. Questi traguardi serviranno alla persona, parallelamente, per uscire dalla sua condizione invalidante, elaborando (forse) il proprio lutto rispetto a quest'ultima.

Per finire, questo strumento potrebbe anche essere pertinente, per l'educatore, affinché possa appoggiarsi a una metodologia nell'ascolto di vite, segnate da un evento invalidante e accompagnate da una grande sofferenza. In questo modo, l'educatore, potrà sempre cercare di fare una distinzione tra quelli che sono i vissuti dell'utente con i propri, non rischiando di confonderli.

Cosa significa per l'educatore accompagnare ed ascoltare racconti personali caratterizzati da eventi traumatici?

Anzitutto l'educatore deve acquisire diverse competenze affinché possa accompagnare l'utente in questo percorso autobiografico, in modo da adoperare al meglio questa pratica educativa.

È giustamente importante sottolineare che l'educatore, che intende utilizzare questa pratica educativa, deve essere disposto ad ascoltare in maniera attiva ed empatica ciò che l'utente racconta in quanto si tratta di vissuti difficili, sia da raccontare che da ascoltare. L'educatore deve quindi essere pronto e consapevole del fatto che ciò che ascolterà per forza avrà delle risonanze con la propria storia di vita e sicuramente lo toccherà in qualche modo. Credo che sia quindi molto importante esserne coscienti e affrontare questo percorso preparato.

È pur vero che l'educatore non può sottrarsi dagli effetti che una storia può generare su di sé; è inevitabile che il racconto di un utente sfiori delle corde nell'educatore o facciano risvegliare dei ricordi. Personalmente ritengo che sia necessario farsi coinvolgere un po' (sempre con il giusto auto controllo), al fine di potersi avvicinare alla storia dell'utente, condividendola e

cercando di comprendere al meglio quello che ci viene raccontato, per poter, in seguito, dare un nome e un senso comune alle parole narrate dall'utente. L'importante è che l'educatore sia consapevole e preparato a questo avvicinamento, al fine di poterlo trasformare in risorsa.
Come detto, è inevitabile che il confronto quotidiano con le storie di vita altrui faccia emergere e/o percepire all'educatore le proprie fragilità e i propri limiti, e anche questo movimento può generare una sensazione di sconforto.

La figura dell'operatore sociale ha la fortuna di non dover lavorare in maniera isolata ma, al contrario, può sempre appoggiarsi ai colleghi che formano la sua équipe di lavoro. Questo è un valido aiuto affinché possa condividere con i colleghi le proprie emozioni, i propri vissuti e le proprie frustrazioni che un racconto di vita, segnata da un evento traumatico, possono produrre sulla sua persona. In questo modo è possibile diminuire il rischio di precipitare in dinamiche relazionali distruttive, sia per l'educatore stesso, sia per l'utente.

VILLA GIULIANA: TRASLOCO E PROGETTUALITÀ

Il foyer Villa Giuliana, ospita quindici utenti residenti in sei distinti appartamenti. Quattro appartamenti protetti sono ubicati in Via Bena e due appartamenti in Via Motta nello stabile già occupato dalla storica pensione San Gottardo.

In relazione all'evoluzione dei bisogni dell'utenza accolta e alla necessità di disporre di spazi più ampi, funzionali e meno vetusti, nel corso del 2019 l'utenza oggi residente in Via Motta si trasferirà nel centro storico di Mendrisio in un edificio attualmente in ristrutturazione. La Fondazione Diamante è stata coinvolta sin dall'inizio dei lavori di progettazione. Questo ha permesso di elaborare soluzioni maggiormente consone alla vita privata dell'utenza in un contesto istituzionale.

Se attualmente gli appartamenti siti in Via Motta accolgono ognuno cinque utenti, in Via Stella ogni appartamento sarà occupato da un massimo di tre utenti. Inoltre sarà disponibile un vasto soggiorno comune ed uno spazio esterno. Questo progetto non rappresenta solo un miglioramento delle condizioni logistiche del Foyer ma pure l'occasione per costruire insieme, utenti ed équipe educativa, questo cambiamento: nuovi spazi, possibili nuovi coinquilini, una diversa organizzazione della quotidianità lavorativa per gli operatori dell'équipe.

Un cambiamento accolto con piacere dall'équipe e dalla neo-responsabile della struttura Elena Dagani-Baggi che dallo scorso mese di settembre è subentrata a Michele Ferrari.

Per la Fondazione Diamante

Maria-Luisa Polli
Direttrice

INDIRIZZI UTILI

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

Cultura e Formazione per persone invalide
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 970 37 29
e-mail: cultura.formazione@atgabbes.ch

Gruppo regionale Mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

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

Gruppo regionale Bellinzonese

Presidente: Mario Poik
Tel. 079 918 86 81

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

Gruppo regionale Luganese

Presidente: Monica Lupi
Tel. 091 234 60 19

Gruppo SUPERGIOVANI
Luganese
Responsabile: Guya Croci Maspoli
Tel. 091 972 88 78

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

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
Servizio di inclusione andicap ticino in collaborazione con atgabbes, Pro Infirmis e UNITAS

PREASILI INCLUSIVI

Sede di Locarno
c/o ex Istituto Sant'Eugenio
via al Sasso 1 - 6600 Locarno
Responsabile: Valentina Morisoli
079 / 213 15 91

Sede di Pedevilla- Giubiasco
Via Ravecchia 7
6512 Giubiasco
Responsabile: Claudia Müller-Grigolo
Tel. 091 857 38 55

Sede di Lugano
Via Ronchetto 16
6900 Lugano
Responsabile: Martina Crivelli-Preisig
091 970 31 01

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

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA