

# Bollettino Inverno 2012

**L'educazione delle persone con handicap:  
tra integrazione e inclusione**

# atgabbes

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

Editoriale: <i>di Donatella Oggier-Fusi</i>	1
Il Comitato Cantonale Informa: <i>di René Derighetti e Monica Lupi</i>	5
Temi d'attualità:	
• Nuovo diritto della protezione degli adulti	10
• Una giornata per l'autismo: una riflessione politica esistente	11
• Gestione emergenza gastro-enterite alla colonia "I Foletti" a Villa Bedretto: <i>di Dott. Meregalli</i>	12
• Finanze Atgabbes: <i>di René Derighetti</i>	13
• Gli esami prenatali	14
Attività alla ribalta:	
• Smile, Tesserete 30 luglio - 3 agosto 2012	20
• Viaggio a Cervia: <i>di Dilva e Danilo</i>	21
• I Foletti versione autunnale	22
• La compagnia delle terme	23
• Campi e colonie: riflessioni e cooperazione: <i>di Camilla Pellegrini</i>	24
• Colonia residenziale, Quo Vadis: <i>di Paolo Bernasconi</i>	26
Dossier: L'educazione delle persone con handicap dagli anni 60 a oggi	28
Cultura e formazione	
• In cucina...	38
ospite: "Gruppo 20 novembre per i diritti del bambino"	40
Fondazione Diamante	
• Il foyer Camminata ha festeggiato i 20 anni di attività: <i>di Massimiliano Mersi</i>	43

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



### insieme



Federazione Svizzera delle associazioni dei genitori di persone con handicap mentale  
Aaberggasse 33, 3001 Berna



### Cerebral



Associazione Svizzera a favore dei Cerebrolesi  
ASC - Zuchwilerstrasse 43 - 4501 Soletta

### atgabbes

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

Segretariato:

**via Canevascini 4 - 6900 Lugano**

Tel. 091 972 88 78 - Fax 091 970 19 09

ccp 69-5150-0

info@atgabbes.ch • www.atgabbes.ch

### FONDAZIONE DIAMANTE

Segretariato:

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

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

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche dell'handicap. La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: «**Primavera 2013**», è **entro il 22 febbraio 2013**.

Con il Bollettino d'inverno, si conclude un altro anno di attività e vita associativa: tanti i contenuti di spessore trattati nel 2012 e che faranno l'oggetto del Rapporto d'Attività nella prossima Assemblea dei Delegati. Un anno il 2012 speciale per atgabbes che ha compiuto 45 anni e che ha festeggiato tale traguardo semplicemente continuando il lavoro di sempre con serietà e passione. Infatti simili traguardi non consistono in un punto di arrivo ma sono sempre nuove ripartenze: come sanno bene gli escursionisti, una cima raggiunta, dischiude lo sguardo su nuovi orizzonti, nuove vallate e nuove sommità, nuovi percorsi e sentieri da scoprire.

Proprio l'immagine dei sentieri da percorrere e dei confini da oltrepassare, proposta da Andrea Canevaro alla giornata di studio promossa dalla Fondazione Rinaldi e i cui atti curati da Michela Luraschi costituiscono il nostro Dossier, mi sembra ben illustrare l'approccio che caratterizza le riflessioni e le azioni promosse dalla nostra associazione in questi anni: alcuni sentieri sono poi diventati vere e proprie strade, segnalate anche sulle cartine topografiche cantonali e nazionali - penso per esempio alla via dell'integrazione socio-professionale o ancora a quella della pedagogia speciale che proprio quest'anno ha formalizzato tramite una legge un percorso e una prassi decennale.

Avere una buona rete viaria non significa ancora potersi muovere e poter raggiungere tutte le mete prefissate o solo sognate: purtroppo non tutte le strade sono sempre accessibili ed alcune non portano laddove vorremmo arrivare. Alcuni viaggiatori incontrano ancora ostacoli o sono disorientati dai troppi cartelli: penso che atgabbes abbia un'importante funzione di accompagnamento per i genitori e per le persone in situazione di handicap lungo il percorso o la strada intra-

presi, offrendo sostegno e prossimità anche quando con fatica cercano, attraverso sentieri non ancora battuti, di valicare nuovi confini.

L'entrata in vigore del Nuovo Diritto di protezione degli adulti il prossimo 1 gennaio 2013, sarà un'occasione concreta per esercitarsi nell'immaginare percorsi individuali, adattati alla persona con handicap mentale e alla sua situazione familiare specifica: la via maestra verso la massima autonomia da un lato e quella della protezione dall'altra dovranno venir tradotte e rese praticabili e percorribili nella quotidianità, scegliendo la misura di curatela più adatta o abbinando più misure. Trovate in "Temi d'Attualità" la presentazione della Guida "La protezione di cui ho bisogno..." per genitori e familiari, realizzata in collaborazione con Insieme.

Non mi resta che augurare a tutti buon cammino, meglio se affiancati da buoni compagni di viaggio!

Donatella-Oggier Fusi  
Segretaria d'organizzazione

**PRANZO D'AUTUNNO,  
REGIONALE MENDRISIOTTO**

È settembre ed un altro anno di volontariato ricomincia, bisogna festeggiare, allora grigliata per tutti... E via con i preparativi.

I volontari, Luigi, Valentina, Nora, Ivan, Enrico e Lorella si adoperano con noi ai preparativi, Luigi con la moglie si mette alla griglia e comincia a girar spiedini e costine; Valentina, Nora, Lorella con Cristina addobbano i tavoli sistemati in precedenza dal maciste Enrico, che da solo ha piazzato una ventina di tavoli con relative panchine; in uno sgabuzzino Lele ed Ivan tagliano la verdura per l'insalata.

Tutti fremono sono quasi le dodici ed i primi ospiti cominciano ad arrivare, ma il tavolo delle cibarie piano piano si compone, partendo da sinistra vi sono dei buonissimi affettati misti che la dolce Cristina è riuscita a recuperare dalla sera prima, poi vi sono le varie insalate: di patate, di pomodori, di carote.

Luigi urla che la griglia è pronta per cui dopo un primo ricchissimo antipasto si passa al pezzo forte della giornata, la grigliata mista con contorno.

Guardando le facce dei vari ospiti, noto molta soddisfazione, tra i tavoli tra un boccone e l'altro si chiacchiera.

Luigi dopo aver azzannato una costina si mette alla tastiera e comincia la musica, i ragazzi ballano felici mentre noi prepariamo i formaggi e ci apprestiamo a fare i primi caffè.

Il tempo scorre veloce e spensierato, la gen-

te si diverte e continuano le chiacchierate tra un caffè ed una fetta di torta.

Piano piano si fan le tre e la gente con calma lascia la festa, i ragazzi sono contenti e le famiglie rilassate per aver passato un pranzo in allegria e spensieratezza.

A noi non resta che pulire e prepararci mentalmente alla prossima volta in cui tutti assieme festeggeremo, e sarà Natale...

Un grosso grazie va ai membri di comitato, Lorena, Igea, Bettina, Daria, Flo, Gabriella e Cristina e un grosso grazie va ad Enrico, Luigi, Nora, Maria, Valentina, Lorella, Ivan per averci aiutato a preparare un'altra splendida e riuscitissima festa.

Alla prossima  
Lele, presidente regionale Mendrisiotto



**HAI GIÀ VOLONTARIATO?**

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

contattaci allo  
091 972 88 78

*Più desidero che qualcosa sia fatto,  
meno lo chiamo lavoro.*

*Richard Bach*

L'autunno dell'Associazione è stato caratterizzato, in segretariato, dalla ripresa del lavoro di Michela Luraschi, rientrata dal suo congedo maternità. Essa assume ora i compiti di responsabile di Cultura e formazione e di responsabile della redazione del bollettino.

Tre sono i temi che hanno caratterizzato in modo particolare le riflessioni del Comitato nel corso dell'autunno:

- Le prospettive relative all'integrazione precoce, alla luce delle novità che saranno condotte con l'entrata in vigore del concordato Harnos.
- Le prospettive d'integrazione di bambini e ragazzi in attività extra-scolastiche organizzate per gli allievi delle scuole dell'obbligo.
- Il tema della transizione scuola-lavoro con, in particolare, l'attenzione ad un'adeguata formazione professionale.

A questi s'aggiungono:

- Le prospettive legate alla VI revisione AI, parte b, avversata dalle associazioni nazionali per persone in situazione d'handicap.
- Le possibili ripercussioni delle misure volte a contenere il deficit del Cantone sulla qualità della presa a carico delle persone in situazione d'handicap negli Istituti sussidiati.

È da questi ultimi temi che iniziamo il nostro abituale contributo.

### **Contenimento del deficit Cantonale**

Come crediamo sia noto a tutti i nostri lettori, per contenere il disavanzo preventivato, il Consiglio di Stato ha previsto la diminu-

zione dei sussidi erogati agli enti para pubblici, fra i quali le strutture per Invalidi, dell'1.8%. Nel preventivo cantonale, a pagina 20, si precisa che tale diminuzione sarebbe applicata sui contributi previsti nei contratti di prestazione con i singoli Enti e si suggerisce che sia ricavata con un'applicazione della diminuzione degli stipendi del personale, in analogia a quanto deciso per i dipendenti pubblici. Queste precisazioni ci rassicurano sul fatto che i nuovi posti previsti nella pianificazione cantonale potranno essere creati senza problemi. È infatti per noi evidente come la necessità di creare i nuovi posti necessari debba essere considerata al momento dell'erogazione dei contributi cantonali per non mettere a repentaglio la qualità di presa a carico delle persone in situazione d'handicap o i servizi loro offerti.

Preoccupa in questo momento la necessità indicata da tre partiti di governo, di procedere ad altri contenimenti di spesa. Non siamo informati delle eventuali ripercussioni di tale necessità sui servizi del settore handicap o sulle risorse a disposizione di singoli. Comunque è per noi del tutto chiaro che ci opporremo con ogni mezzo a nostra disposizione a qualsiasi taglio che abbia incidenza sulle prestazioni offerte, sulla loro qualità o sulle risorse a disposizione dei singoli: assicurare una vita dignitosa ed analoga a quella di qualsiasi cittadino alle persone in situazione d'handicap è indubbiamente uno dei compiti dello Stato che non hanno ad essere rimessi in discussione.

### **VI revisione AI, parte B**

A livello federale si sta discutendo la parte B della VI revisione dell'Assicurazione invalidità che, nuovamente, prevede una diminuzione delle prestazioni per le persone in situazione d'handicap. Le Associazioni nazionali delle quali siamo membri (Céré-

bral e Insieme) stanno operando con le altre Associazioni nazionali per persone in situazione d'handicap per sensibilizzare le autorità politiche federali alle possibili ripercussioni per le persone in situazione d'handicap di misure quali la restrizione dell'accesso ad una formazione professionale legandone l'accesso alla possibilità di guadagno futura.

Atgabbes, nella sua qualità di associazione regionale, quindi di antenna di un sistema associativo più complesso che travalica i confini del nostro cantone, segue la vicenda mantenendosi informata e seguirà le decisioni che saranno prese a livello nazionale. Fra queste non è da escludere il lancio di un referendum qualora le camere federali non ammorbidissero le misure di risparmio più controverse contenute nel messaggio del Consiglio federale.

### **Anche le persone in situazione d'handicap hanno diritto ad una formazione professionale**

Come preannunciato nel paragrafo precedente, fra le misure di risparmio previste nella parte B della VI revisione AI, una tocca in particolare la possibilità di formazione professionale: s'intende ancorarla alla possibilità di guadagno della persona dopo la formazione professionale. Questa misura concerne in modo particolare le persone con handicap mentali mettendo a repentaglio per molti di loro la possibilità di ricevere una formazione anche minima volta ad assicurarne il miglior inserimento in un laboratorio o per mansioni molto semplici nell'economia. Partendo dal presupposto che ciascuno, dopo la scuola, ha diritto ad una formazione commisurata alle sue necessità ed atta a favorirne il miglior inserimento professionale possibile, abbiamo sostenuto le posizioni di Insieme volte a sensibilizzare le autorità politiche federali a tale riguardo.

Nella nostra regione ci eravamo già interessati alla questione in occasione dell'entrata in vigore delle formazioni professionali biennali, che, sostituendo la precedente formazione empirica, pongono le persone con handicap mentale in una situazione più complessa. Si tratta certamente di un tema da riprendere prossimamente.

### **Integrazione in attività extra-scolastiche organizzate dal DECS**

È con profondo sconcerto che, contattati da una famiglia, abbiamo appreso come, per principio, bimbi e ragazzi che frequentano le scuole speciali, sarebbero esclusi dai corsi Lingua e Sport organizzati dal DECS all'intenzione di bambini e ragazzi delle scuole dell'obbligo.

Se possiamo capire come un responsabile di tali corsi, considerando il tasso d'inquadramento maestri/ragazzi di tali corsi e la mancanza di personale specializzato, decida di non accogliere nei corsi una persona in situazione d'handicap per timore di non poterle offrire un contesto adeguato, leggere in una mail che tale decisione è "di principio", proprio non ci va. Di principio, infatti, bambini e ragazzi in situazione d'handicap hanno diritto alle stesse attività degli altri bambini e ragazzi, questioni a carattere concreto, come la necessità di un accompagnatore, infatti, possono essere risolte. Questa nostra posizione è stata comunicata al responsabile dei corsi in questione.

Ringraziamo i genitori per averci segnalato la questione ed invitiamo tutti gli altri genitori a segnalarci eventuali difficoltà di questo tipo: come associazione, solo se siamo al corrente possiamo operare per allargare le possibilità delle persone in situazione d'handicap.

La questione, comunque, rimane un "affaire a suivre".

### **Harmos e integrazione precoce**

Con l'anno scolastico 2013-2014 è prevista l'entrata in vigore del Concordato Harmos che intende armonizzare la scolarizzazione nei diversi cantoni della confederazione. Fra le novità, l'inizio della scolarità obbligatoria a 4 anni.

Questa novità pone all'Associazione un tema: quello dell'integrazione precoce. Come noto da ormai un ventennio gestiamo due preasili integrati proprio per favorire l'integrazione precoce di bambini in età prescolastica allo scopo di favorire lo sviluppo, nei bambini con handicap, di competenze relazionali utili all'inserimento nella scuola per l'infanzia.

L'entrata in vigore di Harmos, comporterà, per i bimbi di cui ci occupiamo, la necessità d'iniziare una scolarità verosimilmente speciale a 4 anni. Ma come sarà questa scolarità? Si tratterà di una scolarità in gruppi di soli bambini in situazione d'handicap e quindi di una diminuzione di due anni di loro possibilità di vivere realtà integrative? Si pensa ad instaurare collaborazioni o gemellaggi fra scuole dell'infanzia speciali e scuole dell'infanzia regolari in modo da integrare i gruppi? Si ritiene che i bimbi in situazione d'handicap saranno integrati nelle scuole dell'infanzia con personale d'appoggio alla docente?

Confrontati a questi interrogativi, come Comitato abbiamo dato luogo ad un gruppo di lavoro volto ad elaborare proposte ed eventuali prospettive da poi sottoporre al DECS.

### **Segretariato atgabbes 2012: al completo**

Iniziata in primavera, concludiamo la presentazione del nuovo organico del segretariato atgabbes con una breve intervista a Marilinda Sansossio, nuova segretaria amministrativa:

**Marilinda, dal mese di agosto hai assunto il ruolo di segretaria amministrativa di atgabbes. In pratica, ti compete avere uno sguardo su ogni aspetto dell'Associazione: dalle voci contabili più inutilizzate, ai gruppi di colonia che colorano le nostre attività. Come hai vissuto questi primi mesi operazionali?**

Subentrare ad una persona che è stata un punto di riferimento per membri di comitato, gruppi regionali, colleghe e volontari non è semplice, soprattutto per quanto riguarda i rapporti interpersonali; mi auguro, con il tempo, di aver l'opportunità di farmi conoscere ed apprezzare. Per quanto riguarda l'operatività invece non ho avuto grosse difficoltà; per questo devo ringraziare le mie colleghe che si sono dimostrate da subito molto disponibili. Approfitto di questo spazio per ringraziare Sara che mi ha introdotta durante il mese di agosto e Donatella, Michela, Cristina, Sladjana e soprattutto Roberta per l'aiuto quotidiano!

**Nel tuo percorso professionale, iniziato nel settore "finanziario", da qualche anno ti sei avvicinata all'ambito sociale. Ora, entri a far parte del mondo associativo di atgabbes. Cosa ti ha spinto a fare queste scelte?**

Ho iniziato a lavorare in ambito sociale per caso, quasi 7 anni fa. Ero alla ricerca di lavoro e mi si è prospettata la possibilità di operare in ambito amministrativo/contabile presso la sezione luganese di un'importante organizzazione umanitaria. Da quel momento non ho abbandonato il settore, probabilmente perché ritengo di aver trovato la mia dimensione ideale ovvero far coesistere la mia parte "calcolatrice-razionale" con il mio senso del bene comune. Attualmente contribuire al benessere del prossimo attraverso il mio lavoro mi dà molta soddisfazione!

**Durante il colloquio di assunzione, ti abbiamo chiesto cosa pensi di poter portare, dare all'Associazione. Oggi, risponderesti allo stesso modo?**

Quando ho risposto all'annuncio di atgabbes, ho pensato che questo lavoro mi fosse "cucito addosso". Come scritto sopra, mi occupo da diverso tempo di amministrazione/contabilità all'interno di enti no-profit, per cui ero felice di mettere al servizio di atgabbes la mia esperienza. Dalla mia assunzione sono trascorsi circa 5 mesi, un tempo relativamente breve per poter dire se ho già portato qualcosa all'Associazione. Certamente le idee non mancano e la voglia di lavorare cercando di dare una mia "impronta amministrativa" mi accompagna nell'attività quotidiana.

Per il Comitato Cantonale

René Derighetti  
Presidente atgabbes

Monica Lupi  
Membro CC

IL COMITATO CANTONALE ED IL SEGRETARIATO  
AUGURANO A TUTTI I LETTORI  
BUONE FESTE ED UN SERENO 2013



## NUOVO DIRITTO DELLA PROTEZIONE DEGLI ADULTI

**Dal 1.1.2013 entra in vigore il nuovo diritto di protezione degli adulti che sostituisce il vecchio diritto tutorio.**

Misure di protezione “su misura”: una brochure di Insieme illustra e commenta le principali novità e i cambiamenti che toccheranno i genitori ed i familiari.

Il nuovo diritto della protezione degli adulti apre delle nuove vie per proteggere le persone in situazione di handicap e per rinforzare la loro capacità a condurre una vita autonoma. È prevista una sola misura di protezione: la curatela. Questa viene adattata in funzione dei bisogni di protezione della persona in situazione di handicap e del sostegno che riceve già dai familiari. Essa è distinta in quattro tipologie di accompagnamento che possono essere combinate tra loro e che non necessariamente implicano la perdita dei diritti civili:

- L'amministrazione o curatela di sostegno
- La curatela di cooperazione
- La curatela di rappresentanza
- La curatela generale

Il prolungamento dell'autorità parentale, come esiste ancora nell'attuale diritto delle tutele, è stato abolito. In cambio, genitori, fratelli e sorelle potranno adempiere la funzione di curatore.

Per tranquillizzare i genitori, possiamo precisare che l'attuale prolungamento dell'autorità parentale, misura che concerne una grande parte dei nostri giovani che raggiungono la maggiore età, a partire dal 1° gennaio 2013 viene trasformata automaticamente in

curatela di portata generale. I genitori che hanno l'autorità parentale prolungata assumeranno il ruolo di curatori, insieme. Saranno dispensati dal dover consegnare rapporti e conti come pure dal dover chiedere il consenso dell'autorità per certe azioni.

L'autorità di protezione degli adulti dovrà rivedere, non appena possibile, ogni caso, anche quelli di queste persone, per sapere se la curatela di portata generale è effettivamente la soluzione più adeguata. Se così non dovesse esser, la curatela dovrà essere adeguata.

Grazie alla collaborazione di Insieme è stato possibile tradurre in italiano l'interessante guida rivolta ai genitori e alle persone che accompagnano e sostengono gli adulti in situazione di handicap.

**“La protezione di cui ho bisogno...”** può essere richiesta in segretariato atgabbes.



Nei prossimi mesi atgabbes organizzerà degli incontri su questa tematica per rispondere alle numerose domande che sicuramente questo importante cambiamento solleverà.

## **UNA GIORNATA PER L'AUTISMO: UNA RIFLESSIONE POLITICA ESISTENTE**

Il 20 ottobre 2012 si è tenuta a Mendrisio una Giornata cantonale dell'autismo, in cui sono stati organizzati dibattiti e conferenze sul tema. Più di 100 i partecipanti, tutti coinvolti e attivi nel settore dell'handicap. I temi trattati sono stati molti, dalla ricerca, allo sviluppo di nuovi metodi di intervento, la realizzazione e l'utilizzo di nuovi strumenti informatici atti a stimolare il linguaggio e la cognizione sociale e infine un approfondimento sulla sindrome di Asperger.

La diagnosi di autismo coinvolge sempre più il dibattito pubblico. Per questo riteniamo importante riportare alcune specificazioni presentate dal dr med. Gian Paolo Ramelli, su La Regione Ticino del 2 novembre 2012, in cui evidenzia il lavoro istituzionale che sta avanzando con qualità nel nostro Cantone.

*“Nell'ambito del servizio di neuropediatria dell'Ospedale di Bellinzona, che è a disposizione di tutte le famiglie ticinesi, l'anticipazione della diagnosi è una priorità. Il servizio riesce oggi ad accertare un numero di casi significativo. La statistica più recente a livello internazionale si traduce, in Ticino, in una quindicina di nuovi casi, sui 2'700 bambini circa nati ogni anno. Ma quel che più conta è la constatazione che l'età nella quale la diagnosi di autismo viene effettuata nel nostro ospedale è prima dei 3 anni,*

*qualche mese in meno rispetto alla media registrata da analoghi servizi di altri cantoni. E la tendenza a ridurre questo tempo continua. (...) Bisogna ancora lavorare molto, certamente, ma le basi che abbiamo costruito in Ticino sono solide. A questo proposito ricordo che funzionano una tavola rotonda e un gruppo di lavoro ai quali si riferiscono i due dipartimenti più interessati, il Dss e il Decs, a cui partecipa anche l'Asi e tutti coloro che, a vario titolo, si occupano di bambini e adulti affetti da questa malattia."*

## **GESTIONE EMERGENZA GASTRO-ENTERITE ALLA COLONIA "I FOLLETTI" A VILLA BEDRETTO**

### **La risposta del medico**

Sul Bollettino di autunno abbiamo pubblicato quanto accaduto ai partecipanti della colonia "I Folletti" a Villa Bedretto per informare le persone interessate alle nostre attività e ricevere di ritorno l'attenzione e l'aiuto indispensabile per gestire in modo responsabile situazioni analoghe in futuro. (Ricordiamo che ci fu un'epidemia di gastro-enterite che obbligò a chiudere la colonia dopo solo due giorni di attività). Per trovare e dare ai nostri monitori e volontari delle indicazioni su come comportarsi in casi analoghi, abbiamo informato più in dettaglio il medico cantonale che ringraziamo nuovamente per le sue risposte. Riprendiamo l'argomento per ringraziare il dottor Meregalli, medico di famiglia operante nel comune di Airolo che seguito all'informazione ricevuta, ci ha prontamente risposto per spiegare il perché, purtroppo, il tal giorno non è potuto intervenire. Pubblichiamo, su suo accordo, parte della sua risposta. Questi fatti ci servono per ricordarci

che un piccolo gesto, può modificare il corso delle cose.

*"Innanzitutto esprimo a lei ed in particolare agli ospiti, ai monitori ed ai parenti delle persone coinvolte il mio più grande rammarico per quanto avvenuto. Situazioni come quella descritta nell'articolo non dovrebbero assolutamente avvenire e lasciano evidentemente un senso di insicurezza in chi ne è stato vittima.*

*Per quanto riguarda il caso specifico ritengo importante fornirle il mio punto di vista (...). Nella giornata in questione e più precisamente il 17.07.2012, si è effettivamente accavallata una serie di circostanze particolari che non ha permesso una circostanziale presa a carico di tale evento. (...)*

*Mi permetta ancora alcune precisazioni: il servizio di guardia medica, che è obbligatorio per tutto il cantone, deve garantire secondo legge la raggiungibilità del medico dalle ore 19.00 della sera alle ore 07.00 del mattino seguente. La copertura delle 12 ore restanti è lasciata, per quanto concerne il servizio nella Media ed Alta Leventina, alla disponibilità del singolo medico.*

*Sia il sottoscritto sia il collega dr. med. Fransioli, quando di guardia medica, restiamo regolarmente a disposizione coprendo le 24 ore (...). Ben consci della presenza, soprattutto nei mesi estivi ed invernali, di diverse colonie, campeggi e scuole montane ci siamo sempre messi a disposizione di tali organizzazioni per svolgere la necessaria copertura medica anche al di fuori dei normali orari d'apertura dello studio medico. A seconda delle necessità inoltre riceviamo spesso sia richieste scritte di collaborazione sia comunicazioni telefoniche sia prese di contatto dirette presso il nostro studio da parte di monitori o docenti coinvolti.*

*Tornando allo specifico caso, ha perfer-*

*tamente ragione chi afferma che una semplice telefonata nel corso di martedì o eventualmente il giorno dopo, pur non potendo modificare il corso degli eventi, avrebbe probabilmente attenuato l'impatto negativo vissuto in seguito. Di questo, come scritto in precedenza, me ne rammarico.*

*Le confermo comunque la nostra disponibilità a collaborare in futuro alla buona riuscita delle vostre colonie in Val Bedretto ed a evitare eventuali ulteriori spiacevoli situazioni”.*

*Dott. Meregalli*

## **FINANZE ATGABBES**

*A cura di René Derighetti, presidente*

Ai delegati e a tutte le persone interessate alle attività atgabbes.

Le attività di atgabbes rivolte alle persone disabili sono annualmente presentate dal comitato cantonale ai delegati riuniti in assemblea nei primi mesi di ogni anno. I delegati prendono conoscenza di quanto è stato realizzato durante il trascorso anno, del consuntivo dei costi, del consuntivo delle entrate (sussidi e donazioni) e della differenza che sovente è una perdita che viene a diminuire il capitale proprio. I delegati prendono pure conoscenza delle attività progettate per l'anno seguente, del preventivo dei costi, di quello delle entrate probabili e del deficit preventivato.

Le entrate derivanti dai contratti di prestazione conclusi con UFAS e il Cantone Ticino (DSS) sono garantite se siamo in grado assicurare le prestazioni definite nei detti contratti.

Le entrate sotto forma di donazioni ven-

gono preventivate con prudenza non essendo garantite in nessun modo.

Siccome atgabbes non si limita alle prestazioni previste nei contratti di prestazione e inoltre ha dei costi di gestione e di organizzazione non coperti da questi contratti comunica ai delegati un “deficit previsto”. Durante lo svolgimento delle attività i nostri collaboratori cercano con misure adeguate di risparmio di ridurre al minimo questo deficit previsto. Eventi non prevedibili come il pericolo di terremoti nel 2011 e le misure precauzionali decise per tranquillizzare partecipanti e le loro famiglie diminuiscono il risultato di questi sforzi.

È ovvio che l'Associazione non possa continuare a coprire il deficit annuale attingendo ripetutamente nel capitale proprio, è indispensabile (opportuno) trovare (segnalare) per tempo alle persone che si interessano e approvano il nostro lavoro che abbiamo bisogno, non solo di approvazione, ma anche di aiuti concreti sotto forma di donazioni. Fedeli al nostro principio di evitare spese non direttamente collegate alle attività a favore di persone disabili, evitiamo di effettuare un invio di larga diffusione per informare di quanto spiegato qui sopra.

Facciamo fiducia sul vostro potere di convinzione per motivare amici e conoscenti a interessarsi alle nostre attività ed eventualmente aiutarci a trovare i fondi necessari per garantire la continuità.

## GLI ESAMI PRENATALI(\*)

A cura di G. Giacomo Carbonetti (\*\*)

Con un certo clamore mediatico è stato lanciato come un'importante "novità" un nuovo metodo di esame prenatale per identificare eventuali malattie cromosomiche del feto, il "PRENA TEST" che, a differenza dell'amniocentesi, si può usare più precocemente, non è invasivo, premette un risultato rapido (consiste in un esame del sangue nelle prime settimane di gravidanza), e quindi non produce eventuali effetti negativi (probabilità di circa l'1%) quali un aborto precoce non voluto o danni al feto, in occasione del prelievo del liquido amniotico.

### Prevenzione del Down?

Come vedremo, rappresenta un certo miglioramento nel settore degli esami prenatali ma purtroppo è stato presentato quasi ovunque e quasi sempre solo come "*prevenzione del Down*", come se il Down fosse un'unica grave "*disgrazia*" che potrebbe colpire dei futuri genitori e la società.

Mi sembra questo l'unico progresso a favore di chi si assume in piena libertà di coscienza la responsabilità di ricorrere ad un esame preliminare che quasi inevitabilmente porta all'aborto. Non si può parlare di *prevenzione*, ma di *soppressione più sicura e più precoce di un problema*. Cosa si potrebbe invece intendere per prevenzione lo spiegherò più sotto. Però ci sono anche futuri genitori (appartenenti a categorie "a rischio") che ricorrono all'esame prenatale per prepararsi ad una eventuale nascita "diversa". Si tratta quindi solo di un piccolo avanzamento nella possibilità di comunicare ai futuri genitori una possibile nascita problematica.

Anticipo qui che comunque gli esami prenatali sicuri (l'amniocentesi o ora, pare, il

"Prena Test") permettono anche di identificare altri disturbi cromosomici o metabolici.

### Una riflessione "oltre le parti"

Questa notizia, così come è stata presentata, ha inevitabilmente provocato un immediato conflitto tra "abortisti" e "antiabortisti", nonché svariate reazioni da parte di associazioni nel settore dell'handicap che comunque valgono anche per la "vecchia" (di cinquant'anni) amniocentesi. Quando Lejeune ha scoperto la causa della sindrome di Down nella "trisomia 21", varie autorità anche governative l'hanno accolta subito favorevolmente proprio perché permetteva di decidere immediatamente per un'interruzione di gravidanza o meno, e basta.

Qui voglio tentare una riflessione "oltre le parti" che si situa tra la possibile oggettività scientifica, clinica ed etica da una parte, e la soggettività di esperienze umane al limite della sopportabile sofferenza, per qualcuno, dall'altra. Premetto che per esperienza professionale e personale (mia moglie ed io, come genitori di un figlio Down ci siamo passati vicini) ritengo di dover accettare le due possibili posizioni: o ricorrere all'aborto, nel caso in cui i futuri genitori non ritenessero sopportabile un carico oggettivamente gravoso, o prepararsi, con le sofferenze del caso, ad una nascita "diversa" ed assumersene gli oneri, ma con l'aiuto del Prossimo e della Società civile.

Quindi, al di là delle tecniche, dei metodi e delle soluzioni, bisogna "*mettere il campanile al centro del villaggio*", cioè **mettere in primo piano gli aspetti etici, psicologici e sociali**.

Già dal concepimento un bambino nasce prima di tutto nella mente della madre e decidere sul destino di questo bambino in seguito ad esami prenatali comporta sempre

un dramma, o almeno un conflitto di coscienza.

Poi, un bambino, anche sano, che nasce biologicamente ma che non continua a nascere e crescere nella mente dei genitori, della madre prima di tutto, non può vivere veramente e pienamente. Infatti un bambino che nasce biologicamente, per essere veramente un figlio vivo ed adeguato deve essere “*adottato*”, cioè fatto proprio e fatto vivere da entrambi i genitori, dalla madre e poi dal padre, che biologicamente, quest’ultimo, ci ha messo solo un “*semino*”.

Questo vale sia per un bambino sano, sia per un bambino “*rotto*”: ovviamente in quest’ultimo caso il processo di “*adozione*” è molto più complesso.

Non per niente in certe regioni delle nostre prealpi esisteva una tradizione significativa: al momento della nascita il padre avvolgeva il neonato non in un lenzuolo asettico, ma nella sua camicia, appunto per “*dichiararlo e farlo suo*”. Da qui il detto, riferito ad una persona ben affiliata e fortunata, di “*nata con la camicia*”. Non è un caso se alla nascita di un figlio “malato” molte coppie si spezzano, anche, non raramente, per l’abbandono della scena della vita da parte di un padre deluso, spaventato e ferito, o per il ripiegamento emozionale della madre su se stessa ed il bambino.

Allora, bastano gli esami prenatali per prevenire i “*guai*” della filiazione? no, e come detto sopra il problema è più complesso.

### **Di quali esami prenatali disponiamo?**

Fin’ora sono stati disponibili i seguenti esami prenatali:

**La “translucenza nucale”**, esaminata tra la 10<sup>a</sup> e la 13<sup>a</sup> settimana, è un’indagine ecografica senza alcun rischio per il feto perché non invasiva, ma indica solo una certa probabilità di malformazione Down. L’e-

same consiste nel misurare lo spessore del liquido sottocutaneo a livello del collo del feto. In caso di sospetto di sindrome di Down tende ad avere dimensioni maggiori (quindi si tratta solo di un *sospetto*).

**La villocentesi** si effettua tra la 12<sup>a</sup> e la 13<sup>a</sup> settimana, viene svolta meno comunemente e consiste in un prelievo di cellule da cui si svilupperà la placenta, i villi coriali appunto. Dà un risultato simile all’amniocentesi, ma meno sicuro.

**L’amniocentesi** (applicata da forse 40-50 anni) si effettua intorno alla 16<sup>a</sup>-18<sup>a</sup> settimana di gestazione. Consiste nel prelievo con una siringa di una piccola quantità del liquido amniotico, che avvolge il feto all’interno dell’utero. Così si procede all’esame microscopico dei cromosomi delle cellule del feto libere nel liquido stabilendone una “mappa” che permette di individuare anomalie. È sicuro praticamente al 100% nell’individuare anomalie cromosomiche. Ma l’esame del liquido amniotico permette pure di identificare altri problemi cromosomici oppure anche disturbi metabolici sui quali si potrebbe intervenire precocemente. L’aspetto invasivo dell’esame comporta un seppur basso rischio (l’1%) di aborto o di danni al feto.

**Il Tri-test**, effettuato tra la 15<sup>a</sup> e la 20<sup>a</sup> settimana di gravidanza è un esame del sangue eseguito per dosare tre sostanze particolari e dà una risposta che indica la *probabilità* (bassa) che il feto sia portatore di una trisomia 21 (sindrome di Down) oppure no. Presenta inoltre falsi positivi e falsi negativi e per un risultato sicuro bisogna comunque ricorrere all’amniocentesi.

Finora solo l’amniocentesi dà un’indicazione sicura della presenza di anomalie cromosomiche o metaboliche.

### **L’ultimo ritrovato: il PRENA TEST**

Il nuovo PRENA TEST non è invasivo co-

me l'amniocentesi: consiste in un semplice prelievo di qualche goccia di sangue della madre in gravidanza già tra l'11<sup>a</sup> e la 13<sup>a</sup> settimana. Nel sangue si cercano due sostanze chimiche che, in determinate condizioni, caratterizzano la presenza di una trisomia 21 (sindrome di Down) o di una trisomia 18 (quest'ultima è un'anomalia estremamente grave che porta alla morte del bambino entro il secondo mese di vita, senza poter sapere con quali sofferenza da parte del neonato).

È comunque pure necessario eseguire gli esami ecografici di routine per stabilire la condizione del feto.

Il PRENA TEST sembra dare la stessa precisione e sicurezza dell'amniocentesi, senza comportare però, come detto sopra, i rischi di aborto immediato o di lesioni al feto. È rapido e si può eseguire più precocemente dell'amniocentesi.

**Allora, come si vede, le dimensioni etica, psicologica e sociale non cambiano rispetto all'amniocentesi,** e quindi non si tratta una novità "rivoluzionaria".

**E chi non l'ha saputo prima o non potrà saperlo?**

Il mio pensiero corre subito verso quei genitori che come noi non *hanno saputo prima* della nascita di un figlio con handicap o che non lo sapranno prima poiché colti di sorpresa.

Mia moglie ed io, genitori di un figlio Down di 37 anni, e professionisti, *presi* alla sprovvista poiché allora molto giovani e privi di fattori rischio vorremmo offrire loro un incoraggiamento: vista la positiva esperienza vissuta con nostro figlio nonostante la fatica, le tribolazioni e la sofferenza che ci hanno fatto maturare, ora, con il senno di poi, ci diciamo: ***ma anche se l'avessimo saputo, visti i risultati e la soddisfazione, per-***

***ché avremmo dovuto abortire?*** Anche per un Down la vita può essere bella, ma bisogna donargliela, oltre alla vita biologica, e lui saprà anche conquistarsela con i necessari aiuti (e con ovvii sforzi in più rispetto a un figlio sano).

Quindi: indipendentemente dall'efficacia dell'esame la questione centrale è pur sempre quella degli aborti di Down. Non sono il solo a pensare che la pur conflittuale facilità dell'aborto sia una parziale, se non falsa soluzione (come detto non si tratta di *prevenzione*).

Questa parziale o pseudo soluzione in fondo ha il grosso potere di demotivare, se non addirittura bloccare la ricerca sulla vera prevenzione... tanto una soluzione c'è... e così siamo tutti tranquilli e non è necessario cercare oltre.

**Allora, quale ipotetica prevenzione da immaginare a lunga scadenza?**

Mi limito a due esempi emblematici:

**un primo filone di ricerca** si riferisce alla letteratura scientifica del 2010:

Quando si studiano casi particolari di sindrome di Down (o trisomia 21, cioè la presenza di tre cromosomi al posto di due nella ventunesima coppia), si può vedere, in una seppur modesta percentuale, che un genitore, anche se normale (portatore sano), può presentare una mappa cromosomica a 45 cromosomi invece di 46. Uno di questi cromosomi è formato dall'unione di parti di due cromosomi (detta traslocazione): due parti del cromosoma 21 sono uniti a una parte di un altro cromosoma (di solito il cromosoma 14), mentre le parti residue dei due cromosomi si uniscono a formare un piccolo cromosoma che solitamente è instabile e viene perduto ( $46-1=45$ ), ma poiché contiene geni non essenziali non si hanno conseguenze cliniche sul genitore portatore.

Sulla base di questa teoria, ai genitori di un figlio affetto da sindrome di Down si consiglierebbe, prima del concepimento di un figlio ulteriore, di procedere alla determinazione della loro mappa cromosomica; se l'uno o l'altro genitore sono portatori di detta anomalia cromosomica, essi verrebbero avvisati del fatto che vi è un' aumentata probabilità di avere un altro figlio affetto da sindrome di Down.

Un altro filone di ricerca: il rapporto tra sindrome di Down e malattia di Alzheimer: Con l'innalzamento della speranza di vita delle persone Down (ora oltre ai 60 anni) si scopre che, se si ammalano di Alzheimer lo fanno prima delle persone "normali", in modo molto più virulento e grave e arrivano più rapidamente alla morte.

Non sono ancora completamente noti i meccanismi che causano la malattia di Alzheimer, ma ora si sa che ha a che fare con i geni del cromosoma della coppia 21 (che nel Down si presenta appunto in "triplezza").

L'eventuale scoperta di una trasmissione genetica dell'Alzheimer (su questo si sta ricercando molto, a differenza della ricerca di base sul Down) potrebbe portare ad eventuali scoperte anche sulla tendenza alla trasmissione genetica della sindrome di Down.

Non è molto, ma è un inizio. D'altra parte la scienza non può progredire senza motivazioni forti, anche etiche, psicologiche e sociali, visto il settore di ricerca, e senza un minimo di sana immaginazione che permette prima di formulare, e poi di verificare ipotesi possibili.

Questi esempi ci dicono che le strade di ricerca di una vera prevenzione (ma non per oggi) sono già aperte e dovrebbero essere portate avanti affinché si debba ricorrere il meno possibile all'esame prenatale e quindi alla decisione di interrompere la gravidanza da parte di genitori che non ce la farebbero a sostenere una nascita "diversa". Ma qui so-

no gli enti pubblici che dovrebbero impegnarsi, poiché le istituzioni private (ad esempio le ditte farmaceutiche o biochimiche che spesso sponsorizzano la ricerca di base soprattutto per i loro interessi) ne trarrebbero uno scarso beneficio economico.

### **Niente ci può dare la garanzia di avere figli sani, belli e intelligenti**

... e non esiste nessuna assicurazione contro le incertezze della vita.

La gran parte dei casi attuali di handicap grave sono di origine genetica non identificabile né negli antecedenti famigliari, né con gli esami prenatali.

Il "*frutto del lancio di dadi nel mondo dal crudele computer di Dio*", per dirlo con una cruda metafora di M. Kundera, colpisce anche quando meno ce lo si aspetta.

Troppe incertezze accompagnano il processo di filiazione: sorprese genetiche appunto (malattie chiaramente ereditarie a parte, ma a volte imprevedibili e sorprendenti), danni da parto imprevisi, incidenti, malattie, il nostro stesso atteggiamento genitoriale che può guastare la vita a un bambino (l'essere incapaci di farlo nascere e crescere adeguatamente nonostante i buoni propositi), le sue impreviste difficoltà evolutive, le esperienze ambientali, ecc.

Se alcuni di questi fattori sono presenti in parecchie situazioni non visibili alla nascita di qualsiasi bambino sano, potrebbero essere devastanti per un bambino portatore di handicap o malato.

### **Per concludere**

Al di là di qualsiasi esame prenatale, al di là delle sorprese della vita ritengo allora che sia indispensabile coltivare la coscienza etica, la preparazione, l'elaborazione dell'incertezza, la disponibilità all'accettazione, la piena coscienza genitoriale, l'educazione adeguata con l'aiuto delle istituzioni e delle persone vicine, e, soprattutto, il ri-

spetto del valore della vita, qualunque limite possa avere.

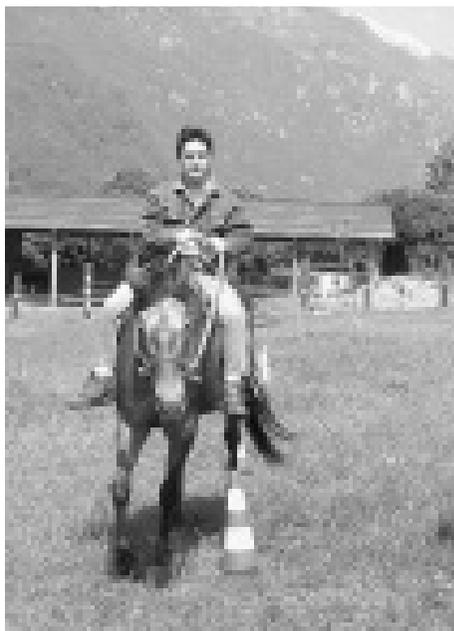
Infine, per un domani, la società civile dovrà sviluppare maggiormente la ricerca fondamentale e clinica per inseguire seppur sempre parziali, possibili prevenzioni primarie.

*(\*) L'articolo è apparso in prima versione sulla rivista della Fondazione Otaf, Semi di bene, numero 4/12.*

*(\*\*) Psicologo spec. in psicoterapia*

*Per coloro che non l'hanno saputo prima o che non potranno saperlo: coraggio, anche per un Down la vita può essere bella, ma bisogna donargliela, oltre alla vita biologica, e lui saprà anche conquistarsela.*

*(nelle foto: un giovane Down si gode la vita)*



Il settore del tempo libero di atgabbes, da sempre si occupa di attività di vario genere. Oltre alle colonie, ai campi estivi e alle attività proposte dai gruppi regionali, durante l'anno vengono organizzate uscite diurne e residenziali. L'obiettivo è comune: svago, stare insieme, vivere esperienze nuove, conoscere.

In questa rubrica raccontiamo, attraverso le parole di chi vi ha partecipato, tre attività autunnali e una estiva che permettono di esplorare parte delle proposte diverse che nascono a volte da bisogni specifici, altre dal tradizionale lavoro dell'Associazione in ambito di tempo libero.

In seguito, presentiamo attraverso due interventi, le riflessioni che l'Associazione sta portando avanti in merito alle vacanze per persone in situazione di handicap e non.

Per ordine cronologico, presentiamo dapprima la **colonia diurna Smile**, che quest'estate ha visto alla sua guida una nuova responsabile, che ringraziamo per il suo impegno, e l'arrivo di nuove persone. D'obbligo il rimando alle riflessioni presentate dal gruppo QuoVadis, di cui atgabbes fa parte, e che da circa un anno sta lavorando attorno al tema della residenzialità delle colonie di vacanza. Perché una colonia diurna? Il valore della residenzialità è grande e indiscusso anche. Ciononostante, il nostro compito è quello di offrire attività idonee a un maggior numero di persone. È così che, come già in passato c'erano i gruppi diurni per bambini, è nata la colonia diurna per adulti in situazione di handicap (chiamata prima Alive, e dal 2011, Smile) per rispondere ad un bisogno di persone che desiderano svolgere un'attività di "vacanza", ma per cause diverse necessitano il rientro a casa la sera. La colonia diurna permette, in questo caso, di diventare un luogo d'incontro, dove le persone che vi parteci-

pano possono beneficiare delle caratteristiche del “tempo libero” animato da volontari.

Durante il mese di settembre, è stato organizzato un viaggio di **5 giorni a Cervia**, che ha ospitato le persone che non hanno trovato spazio nelle proposte estive. Da molti anni purtroppo l’offerta di campi estivi che riusciamo a garantire non risponde alla richiesta che riceviamo. Da un lato questo dato è positivo, poiché rispecchia un’apertura alla vita pubblica e sociale di sempre più persone. Resta tuttavia difficile, ogni volta, dover dire a qualcuno che la sua richiesta non può essere assecondata. Per questo, a fine estate l’Associazione si trova a fare un bilancio, e se le disponibilità lo permettono, si adopera per cercare di offrire altre opportunità di svago: da qui nascono le proposte di attività autunnali, e come quest’anno, l’autunno è stato anticipato per permettere ad alcune persone di rivolgere uno sguardo al mare, ancora con un clima gradevole.

Via dal mare alla ricerca di acqua calda, anche in ottobre: così, bambini e monitori del gruppo di colonia **i Folletti** e un gruppo di adulti, in momenti diversi si sono recati in zona **Andeer**, per ritrovarsi in compagnia nelle rilassanti acque termali caratteristiche della regione. Per i Folletti, è stato un ritorno all’estate, per “rifare” la loro bella colonia, che purtroppo, per cause di forza maggiore, quest’anno ha dovuto chiudere prima del previsto.

Buona lettura

## SMILE, TESSERETE, 30 LUGLIO - 3 AGOSTO 2012

Lunedì mattina ore 9.00, ci ritroviamo e ci salutiamo con un enorme SMILE sul viso, la nostra settimana ha inizio. Il caffè è la scusa perfetta per riunirci tutti allo stesso tavolo: gli ospiti affezionati (Luigi, Dario, Daniel, Marzia ed Emilio), i nuovi ospiti (Laura e Daniela) ed il team monitori in parte rinnovato (Laura, Nicola, Alice, Stéphanie, Catia, Chantal e Paola). Durante la settimana abbiamo accolto Rossana e fortunatamente Irina è venuta a darci una mano. Sono venuti a trovarci anche Prisca, Fabrizio, Alda, Tonino, Federico, Sladjana e Donatella. Quest’anno abbiamo anche un’altra novità: la nostra base si trova a Tesserete, all’ex caserma, ed è composta da un salone gigantesco e da una cucina non da meno. Nel salone abbiamo creato tanti piccoli spazi: per i giochi, per i lavoretti, per mangiare e per il relax.

I fiori sono stati il filo conduttore che ci ha accompagnato per tutta la settimana, durante la quale abbiamo realizzato dei bellissimi sottomani a tema. Tutti noi durante i cinque giorni abbiamo esplorato il paese di Tesserete, concentrandoci particolarmente sui parchi e sui bar. Insieme abbiamo cucinato delle ottime trecce (rinominate “strisce”) che abbiamo mangiato a colazione e a



merenda. Non sono state l'unica leccornia cucinata: quest'anno, infatti, ci siamo improvvisati tutti cuochi (con buoni risultati) e ci siamo gustati ancora di più i nostri manicaretti.

Il caldo non ci ha abbandonati un giorno, così il primo di agosto abbiamo festeggiato la Svizzera in un luogo tranquillo e fresco: Madonna D'Arla.

Cinque giorni però passano sempre troppo in fretta, così, purtroppo, il venerdì abbiamo dovuto salutarci. Lo abbiamo fatto in allegria con la nostra immancabile grigliata, quest'anno svoltasi sul Monte Brè, con il desiderio di ritrovarci l'anno prossimo e, perché no, durante l'anno per un saluto.

Un grande SMILE a tutti!

I monitori

Laura, Nicola, Alice, Stéphanie, Paola,  
Chantal, Catia e Irina

## VIAGGIO A CERVIA

---

Le mie impressioni...

Al giovedì mattina siamo partiti per il nostro fine settimana. Il primo dopo che ci siamo messi insieme io e Danilo. Danilo è un uomo d'oro. Ed è per questo che ci hanno permesso di fare un lungo fine settimana insieme a Cervia.

La mattina di giovedì siamo partiti con un bel gruppetto di persone che ci hanno capito subito come volevamo passare il fine settimana. Arrivati a Cervia ci siamo installati in un albergo di 4 stelle bellissimo, poi abbiamo preso possesso delle camere che abbiamo trovato subito di nostro gradimento. Erano tutte camere matrimoniali. E per me e il mio compagno abbiamo subito detto "che bella camera che ci hanno riservato". Siamo entrati e anche nella sala da bagno era tutto pronto e anche lì è stato bello.

Il pomeriggio di giovedì siamo andati a fare una passeggiata sul bagno asciuga e siamo quasi arrivati a Rimini. Alla sera abbiamo cenato e poi siccome c'era la tele ci siamo ritirati in camera a guardare un po' la tele.

Il giorno dopo che eravamo arrivati e che era un venerdì siamo andati in città a prendere le cartoline e qualche regalino. Alla sera, dopo una cena abbondantissima, ci siamo ancora ritirati in camera e alle tre ci siamo svegliati e abbiamo mangiato un pezzo di cioccolata che ci avevano regalato i nostri monitori.

Alla mattina di sabato siamo rimasti in albergo perché minacciava di piovere e al pomeriggio siamo scesi ai bassifondi dell'albergo per andare in piscina e fare un po' di relax: è stato bellissimo.

Alla domenica mattina con un po' di rincrescimento siamo rientrati in Ticino, contenti però di aver trascorso un lungo fine settimana così bello e soprattutto per aver



## I FOLLETTI VERSIONE AUTUNNALE

Come avevamo promesso a fine estate, i Folletti hanno fatto un weekend durante il mese di ottobre.

Riscaldati da un sorridente sole e immersi in un paesaggio favoloso, i giorni passati ad Andeer sono volati. Abbiamo fatto un ritiro da “nababbi” perché non ci siamo fatti mancare la dovuta visita alle terme del luogo e la pennichella al sole, ascoltando un piccolo concerto dei corni delle alpi. Non soddisfatti, abbiamo pure avuto contatto con la natura, percorrendo un sentiero interattivo legato ai suoni che si possono riprodurre in un bosco mediante delle postazioni. Ovviamente, sulla via del ritorno, ci siamo fermati a San Bernardino a pranzo, giusto per non perdere quel fare da visitatori sbarazzini. Se fossimo un gruppo che testa i viaggi turistici della Svizzera, questa combinazione sarebbe tra la lista delle offerte. Quello che non si può trovare ad Andeer, andandoci senza di noi, è il gruppo pazzoletto, rumoroso e divertente quale siamo. Insomma, senza qualcuno che scola il riso, mandandolo da tutte le parti, senza persone che in ottobre si mettono in costume da bagno a prendere il sole nel piazzale di un paese di montagna, senza gli spettacoli serali di cabaret e senza il fatto di essere estremamente, “DNAmente”, perdutoamente Folletti; non può essere la stessa cosa! Quando facciamo le cose, le facciamo davvero. In gergo parlato: “c’abbiamo dato!”. Siamo tornati con una certa aura zen che ci ispirerà nei prossimi mesi nel progettare un altro momento di ritrovo e la colonia Folletti 2013!

Ringraziamo coloro che hanno permesso questo weekend, ringraziamo i Folletti e le loro famiglie e mandiamo un caloroso abbraccio!

potuto stare assieme noi due, e anche con un gruppo così gentile di monitori che ci hanno fatto passare un fine settimana da sogno.

Ringraziamo tutti e speriamo di rivederci ancora per un altro fine settimana o una settimana intera nelle vacanze e saremo contenti di andare ancora insieme a quel gruppetto.

Un saluto a tutti.

Dilva e Danilo

I monitori

## LA COMPAGNIA DELLE TERME

---

Da Manno e Cadenazzo son partiti i nostri eroi, per avventurarsi nelle valli alpine.

Prima di arrivare alla meta han trovato ristoro in una taverna del paesino di Splügen per poi proseguire il tortuoso viaggio fino ad Andeer.

Dopo essersi rifocillati nel rifugio di quel finesettimana, son partiti per esplorare le famose gole della Viamala. Si sono addentrati nelle caverne e hanno scalato 321 scalini ed in seguito sono andati a cercar riposo e divertimento nelle calde acque delle terme.

La sera è trascorsa assaporando un variato desco e ascoltando capaci musicisti.

Il giorno seguente si sono saziati di diversi cibi, hanno rassettato il loro alloggio e sono ripartiti verso casa.

Lungo il percorso si sono fermati nel paesino di San Bernardino, hanno percorso le vie del luogo per poi assaporare le cibarie tipiche in una locanda del posto.

Ma prima di tornare non potevano non rendere omaggio a Mesocco visitando le rovine del suo castello.

Per il gruppo  
Monica Ballinari

## CAMPI E COLONIE: RIFLESSIONI E COOPERAZIONE

### Gruppo di lavoro colonie e istituti

Da ottobre 2011 al mese di settembre 2012 si sono svolti gli incontri del gruppo di lavoro colonie e istituti. L'idea è nata da un'iniziativa congiunta dei responsabili di istituti per persone disabili e dei rappresentanti delle organizzazioni che propongono colonie e altre attività, per creare un luogo di riflessione sulle attività del tempo libero. Le preoccupazioni di queste due parti (enti e istituti) sono spesso le stesse, ma pronunciate sotto punti di vista diversi: come migliorare la comunicazione tra le varie parti? Come poter evitare il più possibile alcuni disagi che più o meno frequentemente si presentano nella attività di colonia? Queste alcune delle domande che ci siamo posti nei diversi incontri durante l'arco di quest'anno.

I rappresentanti degli enti sono stati: Michela Luraschi, Donatella Oggier-Fusi e Sladjana Stojanovic per Atgabbes, Michela Piffaretti e Francesco Galli per Comunità Familiare e Tatiana Pellegrini e Camilla Pellegrini per Unità di Lavoro Sociale. I direttori d'istituti sociali erano Mattia Mengoni per l'Istituto Miralago e Adriano Cattaneo per la Fondazione Provvida Madre, in entrambi i casi dei luoghi di vita di persone in situazione di handicap grave.

La discussione si è articolata in vari punti: i due principali erano l'importanza di lavorare per gli stessi obiettivi e il miglioramento della comunicazione tra enti e istituti/famiglie.

In primo luogo, è stato sottolineato il valore aggiunto che le attività del tempo libero organizzate da enti terzi hanno per gli utenti degli istituti. È giusto ed arricchente

che le competenze dei volontari e quelle degli educatori professionisti restino diverse, così come diverse sono le proposte. È però fondamentale che i progetti di vita che le famiglie e gli istituti portano avanti durante tutto l'anno non siano ostacolati o complicati dalle settimane passate in colonie o campi (in vari ambiti: autonomia, terapia farmacologica, forma fisica...). Questo non significa rendere più "professionali" le attività del tempo libero, ma è indispensabile che ci sia una buona comunicazione tra i volontari e gli educatori o i membri della famiglia in cui la persona disabile vive. Inoltre, poter sfruttare le conoscenze degli educatori e di altri professionisti in progetti comuni di formazione non può che essere utile e arricchente per chi partecipa come monitore nelle colonie. I direttori degli istituti hanno manifestato la piena disponibilità a collaborare in questo ambito, tra le altre cose con la proposta ai monitori di passare una mezza giornata in istituto per conoscere la persona e le sue esigenze.

Partendo da queste riflessioni e da alcuni problemi sorti durante l'estate e causati da una mancanza o un non rispetto delle informazioni provenienti dagli istituti, sono state prese alcune decisioni pratiche.

1. Un nuovo formulario di autocertificazione, più completo, è stato messo a punto, sulla base di quelli pre-esistenti di Atgabbes, Comunità Familiare e Unità di Lavoro Sociale e dei suggerimenti da parte del mondo degli istituti. Lo scopo è di rendere questo formulario uno strumento vivo, di comunicazione.
2. L'importanza delle visite dei volontari prima della partenza in colonia è stata più volte sottolineata, e questi colloqui (individuali, con il monitore di riferimento o almeno con una persona che sarà presente in colonia) sono stati resi ob-

bligatori da parte degli istituti. Le visite sono un'occasione bella e privilegiata di conoscersi e di sapere con chi si parte in vacanza, per il volontario così come per la persona disabile. Inoltre, qui avviene il fondamentale scambio di informazioni con le famiglie e con gli educatori che conoscono i bisogni e gli eventuali problemi che possono presentarsi durante il campo o la colonia. Il passaggio di responsabilità è quindi più cosciente e più informato e per i volontari è importante rendersi conto dell'impegno preso. Questo è particolarmente importante in proposte nelle quali non vi è una continuità, come nei campi proposti da Atgabbes. L'importanza delle visite non è tuttavia da sottovalutare per le colonie nelle quali il gruppo monitori e gli utenti si conoscono, per non correre il rischio di non accorgersi di importanti cambiamenti di abitudini o di necessità della persona in situazione di handicap.

3. Il problema dello stato di salute è stato discusso, soprattutto per quanto riguarda gli ospiti degli istituti più anziani e in situazione più grave. Alcuni istituti hanno reso obbligatoria la visita medica prima della partenza, per evitare che una responsabilità eccessiva in questo ambito ricada sull'educatore o sul volontario.
4. Il ruolo del responsabile della colonia o del campo è stato messo in evidenza come garante di un buon passaggio di informazioni. I genitori e gli istituti devono essere tranquilli sul fatto che le indicazioni e le informazioni scambiate durante le visite siano messe in pratica.
5. Sono state valutate le modalità e la necessità di un feedback da parte dei volontari dopo un campo o una colonia. Si è deciso che un breve feedback scritto sarà consigliato ma non reso obbligatorio.

Insomma, questi incontri sono stati produttivi e molto arricchenti. È stato possibile tessere un legame reale tra il mondo professionale e quello dei volontari e del tempo libero, perché lo scopo comune di proporre delle attività belle, interessanti e nella continuità del percorso delle persone in situazione di handicap si concretizzasse sempre di più.

Il gruppo si propone di restare gremio di incontro e di riflessione anche in futuro.

Per il gruppo

Camilla Pellegrini

## COLONIA RESIDENZIALE, QUO VADIS

---

Sul finire del 2011 come cemea (centri d'esperienza ai metodi dell'educazione attiva), in collaborazione con diversi Enti che promuovono dei turni di colonia residenziale, abbiamo iniziato una riflessione attorno alla colonia residenziale, con l'obiettivo di rilanciarne i valori.

A comporre questo gruppo di lavoro ci sono: atgabbes, Comunità familiare, AMAC, Colonie dei Sindacati, Azione Cattolica, Colonia Malcantonese, WWF e i Giullari di Gulliver. Sicuramente un gruppo di enti eterogeneo che ben rappresenta la realtà dell'animazione estiva residenziale.

Il fattore scatenante della riflessione è la diminuzione sia di turni sia di partecipanti alle colonie residenziali riconosciute dal Cantone tramite la legge sul promovimento ed il coordinamento delle colonie di vacanza.

Questo dato, seppure sia l'unico misurato, non basta a dimostrare che negli anni vi sia stata una vera diminuzione di turni di colonia. In effetti la sensazione comune è che siano diminuiti i turni di colonia riconosciuti (per cui di almeno 14 giorni continuati e con almeno 25 partecipanti minorenni), a fronte di una crescita di esperienze sempre residenziali ma più corte o con meno partecipanti. In queste si possono indicare i campi del WWF o di Enti che utilizzano l'estate per approfondire, sfruttando la residenzialità, la loro attività, in questo senso posso pensare alle bande musicali o ai gruppi sportivi.

Anche con questo doveroso appunto rimane il dato concreto e misurato della diminuzione di partecipanti alla colonia.

Rimettere l'attenzione sulle colonie per evitare che questi dati al ribasso perdurino e, perché no, immaginare un'inversione di

tendenza, ritenendo importante l'esperienza sia per la crescita del bambino e il soddisfacimento dei suoi bisogni sia per l'esercizio di cittadinanza che comporta la vita collettiva, è il filo conduttore della nostra riflessione.

Indubbiamente, seppur anche in questo caso non si hanno dei dati, se da un lato c'è stata la diminuzione di partecipazione di bambini alle colonie, dall'altro, si è assistito ad un aumento delle esperienze dei centri estivi diurni (comunemente chiamati "colonie diurne"). Evidentemente non si tratta di contrapporre le due esperienze: entrambe sono di alto valore educativo oltre che funzionali alle famiglie nel riuscire a supplire il vuoto dato dalla sospensione delle scuole.

Il gruppo di lavoro trova importanti entrambe le esperienze, ma teme che la scelta verso i centri diurni estivi avvenga non tanto per via di una chiara scelta del bambino e/o educativa della famiglia ma per una mancanza d'informazione o una conoscenza distorta di quello che è il movimento delle colonie residenziali in Ticino.

Immaginando di lavorare durante il 2013 in modo prevalente su questo tema, si sono definiti degli ambiti d'azione su cui intervenire: famiglie e genitori, i partecipanti, i mass media, enti e associazioni ed istituzioni (comuni, singoli politici, amministrazione cantonale,...).

Per ogni centro d'interesse si sono, in modo vulcanico, elencate delle possibili azioni atte a rilanciare nell'opinione pubblica il valore della colonia residenziale. Questi eventi sono talmente diversi e variegati che volutamente non approfondisco la tematica in modo da non creare delle false aspettative, concentrandomi su avvenimenti già messi in atto o che di sicuro verranno realizzati nel 2013.

Nell'estate passata, in collaborazione

con la Rete Tre della RSI, il Media ha promosso l'azione delle colonie tramite una puntata speciale del magazine d'approfondimento Baobab e con 4 collegamenti da 8 colonie durante il periodo estivo. Anche per l'anno prossimo confidiamo di riuscire a collaborare in modo attivo con la RSI, in modo che svolgano quell'importante ruolo da volano che la testata giornalistica deve avere.

Ad inizio anno nuovo, come cemea, organizzeremo una giornata formativa che ha come obiettivo quello di dare gli strumenti minimi in modo che chi fosse interessato ad aprire una nuova colonia, fondando un nuovo ente, possa farlo.

Nel 2013 le colonie dei sindacati di Rodi compiranno i loro primi 90 anni e anche questo compleanno farà da cassa di risonanza per rilanciare la colonia residenziale.

Un altro elemento che si sta prefigurando, e che andrà a chiudere l'anno, è quello dell'organizzazione di uno stage internazionale dei cemea, con educatori provenienti da tutta Europa e anche dall'Africa, con al centro il valore della residenzialità nell'azione educativa.

La carne sul fuoco è già tanta e nei prossimi mesi non potrà che aumentare, sicuri che l'impegno darà slancio a quel laboratorio di cittadinanza attiva che, in definitiva, è la colonia residenziale.

Paolo Bernasconi  
Segretario Generale Cemea

*Quando cerchi di afferrare una farfalla, ti resta solo un po' di polverina sulle dita e una farfalla morta in mano: lo stesso capita quando pensi di afferrare l'essenza di una persona.*

*Le farfalle di solito non si allevano. Se si vuole vederle volare in giardino bisogna piantare fiori, cioè creare le condizioni favorevoli. Non si può "integrare" una persona disabile in modo diretto, magari con un atto amministrativo: bisogna creare le condizioni affinché il disabile, i suoi compagni, il controllore del bus, la commessa del negozio si sentano parte di una stessa solidarietà. A noi compaiono bruchi, mai farfalle. Bisogna allenare l'occhio a non vedere il bruco ma la farfalla che verrà... Piantare fiori, aspettare le farfalle e poi godere dei loro movimenti e della loro libertà.*

*Bruchi e farfalle, Mauro Martinoni*

È in occasione del 50 esimo anniversario della Fondazione Rinaldi che gestisce l'Istituto Miralago di Brissago e in collaborazione con i Dipartimenti Formazione e Apprendimento (DFA) e Scienze Aziendali e Sociali (DSAS) della SUPSI che è stata organizzata la giornata di studio sottotitolata **"Tra segregazione, integrazione e inclusione; percorsi per creare confini che uniscono"**.

Con grande piacere, sia per la collaborazione e la fiducia accordate dagli organizzatori, sia per la grande importanza dei contenuti e del significato di questa giornata, proponiamo sul nostro bollettino un resoconto di quanto è stato presentato il 24 ottobre 2012 presso la SUPSI di Locarno, DFA.

La complessità delle relazioni e il taglio che vogliamo dare a questo contributo fa sì che queste pagine non saranno degli atti dei lavori per esteso, ma un riassunto che spera di rendere piacevole il percorso affrontato riportando con rispetto e condivisione il pensiero dei relatori. Pensiero che abbiamo deciso di introdurre con le preziose parole di Mauro Martinoni, che permettono di contestualizzare e di visualizzare con note colorate, la questione dell'integrazione e della pedagogia speciale.

Le oltre 200 persone presenti e i relatori della giornata, Andrea Canevaro e Michele Mainardi<sup>1</sup>, sono stati accolti e introdotti da Mattia Mengoni, direttore dell'Istituto Miralago e organizzatore della giornata, dal signor Flavio Mazzoni, presidente del Consiglio della Fondazione Rinaldi e infine da Christian Grassi, capo dell'Ufficio degli invalidi (Dipartimento sanità e socialità). Tutti sono stati inoltre simbolicamente accolti dagli utenti dell'Istituto Miralago, attraverso un gesto piacevole ed elegante, ossia un presente comprendente dolci e biglietti di propria produzione.

*“Chi non ha passato difficilmente potrà costruire un futuro”*: con questa citazione di un giornalista italiano **Christian Grassi** introduce i relatori ripercorrendo il solido e impegnato passato della Fondazione Rinaldi come anche quello del Cantone Ticino, ricordando che da oltre 30 anni è in vigore la LISPI, legge che promuove l'integrazione sociale delle persone con handicap nella nostra società. Aggiunge inoltre che *“la nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni ha stabilito delle*

*nuove regole nell'ambito del coordinamento e del finanziamento degli istituti d'integrazione delle persone con handicap e nell'educazione scolastica speciale. Sino al 2007 il finanziamento di questi settori era assicurato da una formula mista Confederazione/Cantoni. Ma dal 1° gennaio 2008, esclusivamente i Cantoni sono responsabili in materia di contributi alla costruzione e alla gestione di istituti per l'abitazione, il lavoro e l'educazione speciale di persone con handicap. In cifre: il Cantone stanziava ogni anno quasi 110 mio di franchi per il settore degli invalidi, ed è un impegno che viene mantenuto nel tempo, come mostra il Preventivo 2013 appena licenziato dal Consiglio di Stato.*

Ma non è solo Stato, infatti, Christian Grassi si fa portavoce dell'on. Beltraminelli quando evidenzia che *le attività sono tutte garantite soprattutto da privati tramite mandati di prestazione, che costituiscono un esempio di ottima sinergia e collaborazione tra pubblico e privato.*

L'intervento del capo dell'Ufficio degli invalidi termina menzionando il cambiamento di attività e di pensiero avvenuto negli ultimi anni per quanto concerne le persone in situazione di handicap e gli anziani. Persone al centro della politica sociale, che deve divenire *sinonimo e strumento di crescita, una crescita ed un ammodernamento registrati nel vostro istituto, riscontrabili anche dalle scelte fatte e dalle decisioni da voi adottate nel corso di tutti gli anni della vostra attività.*

### **Andrea Canevaro: tra educabilità, evoluzione e inclusione**

*“Possiamo credere che vi sia un mondo organizzato unicamente sui confini che dividono. E i confini esistono e si sono moltiplicati con la nascita di nuove entità statali. Ma ci sono confini che non riguardano gli Stati.*

---

<sup>1</sup> Una breve biografia dei relatori è presentata in seguito.

*Riguardano chi sa e chi non sa, chi cura e chi è curato, chi è abile e chi è disabile...*"

Andrea Canevaro, introduce il tema dell'inclusione attraverso un viaggio. Vi invitiamo a percorrere insieme questi sentieri, a volte ardui, che permettono di ripercorrere l'educazione speciale, qui e altrove.

Il viaggio inizia nel sud della Francia, nel 1800, dove la storia racconta che è stato trovato un ragazzino devastatore di pollai in cerca di cibo. Questo fatto andò sui giornali e divenne noto in tutta la Francia: è stato catturato "L'enfant sauvage"<sup>2</sup>. Un bambino selvaggio che divenne interesse di studiosi, per l'ipotesi, non più valida oggi, di capire quale sia il suo linguaggio, e dunque capire qual è la lingua primaria dell'essere umano. Tra gli studiosi di allora, si manifestarono due linee di pensiero: la linea di sviluppo, ossia il tentativo di sistemare Victor (così venne chiamato il ragazzo) da qualche parte; e la linea dell'**educabilità**, che prevede la sfida del cambiamento. Nel primo caso, sposarono la linea coloro che gestivano gli istituti psichiatrici di allora, pensando a Victor come ad un caso da "reparto incurabili". Gli affiliati al secondo caso, erano invece convinti della possibilità del cambiamento, consci che è necessario anche il cambiamento di se stessi affinché un altro soggetto possa cambiare.

Sulla linea ancora instabile dell'educabilità, il viaggio continua, spostandosi in Inghilterra dove troviamo Charles Darwin, promotore della teoria dell'**evoluzione**. Questa tappa permette di introdurre il concetto di diversità: per Darwin, un elemento vitale. La salvaguardia della vita, della real-

tà umana è infatti nella biodiversità delle tipologie umane, e non nell'omologazione. Questo termine, con il suo significato, ha creato molte riserve negli ambienti creazionisti. Andrea Canevaro ritiene che la linea coevolutiva e la linea conservativa siano presenti e combattano in ognuno di noi. Queste due linee si ritrovano in Pierre Teilhard de Chardin, un gesuita che capì che l'utilizzo della parola "evoluzione" non avrebbe giovato alla sua crescita. Così, sostituì la parola evoluzione con la parola "durata" e parlò di umanizzazione attribuendole il significato di differenziazione.

Questo racconto, si sposa con l'educazione, poiché chi fa educazione fa convivere in se stesso la possibilità di osservare la differenza, valorizzandola, ma anche il bisogno di collocare, per far sì che la persona non sia elemento di disturbo per la società. Per l'educatore è fondamentale sapere, in quanto persona evolutiva, che anche il soggetto di cui è chiamato ad "occuparsi" è evolutivo, dunque non è collocabile: per questo, l'educazione è una disciplina che ci chiama a cambiare qualcosa in noi stessi, per cambiare qualcosa nell'altro. L'educatore è un disturbatore: mette in moto qualcosa, per raggiungere degli effetti.

La pedagogia speciale, o delle persone in situazione di handicap, ha tracce non solo nella storia scientifica, come finora menzionato, ma anche in una storia lontana dalla scienza, la storia delle fiabe. Da secoli si narrano fiabe di "bambini scambiati". Scam'ati o da una maga cattiva, o da gnomi malefici e che devono essere restituiti alla strega o ai diavoli, con artefici e magie. In queste narrazioni, con le magie si restituiscono i figli "guasti", diversi, a chi di dovere e si riprendono i figli sani. Come spesso accade, le fiabe non sono lontane dalla real-

<sup>2</sup> A questo argomento si può far riferimento a diversi testi, tra cui il libro di Lucien Malson e al film del 1970 diretto e interpretato da François Truffaut.

tà e soprattutto sono sempre attuali. Se trasferiamo il contenuto di queste fiabe ai nostri scopi lasciando fate e folletti, troviamo oggi nuovi maghi che sono, più comunemente, i tecnici - gli specialisti.

Attraverso un esempio, il relatore concretizza il significato del suo percorso storico-narrativo finora esposto. Nella famiglia in cui nasce un figlio con sindrome di Down improvvisamente accade qualcosa, ossia la presa di coscienza che le proprie aspettative, legate all'immaginazione di un figlio atteso, non sono realizzate e si discostano dalla realtà presentatasi. E così inizia il percorso comune a molte famiglie coinvolte dall'handicap. Un neonato down ha caratteristiche diverse dagli altri, dunque ci si rivolge ad uno specialista, che - qui il legame con le fiabe - diventa in un certo senso il mago che deve riprendersi il figlio rotto e ridare il figlio sano alla famiglia. E se il "tecnico" diventa mago, come madre e come padre, si diventa genitore in parte, poiché si affida parte del proprio ruolo educativo allo specialista, a una "paternità tecnico-scientifica" che dovrebbe sapere cosa fare, più di chi è madre e padre. Questo comportamento è più che logico poiché dà adito alla scienza: chi meglio di uno studioso sa come si educa un bambino diverso dagli altri? Però noi sappiamo che come genitori si è chiamati ad educare un figlio, che ha un nome, non una sindrome. Gli specialisti a cui ci si affida conoscono le sindromi, le patologie, ma non le specificità di un bambino che ha un nome. E solo chi è compagno di gioco e di quotidianità conosce il bambino. E questo conoscitore è chiamato a mettere in moto una persona precisa. Dice bene, per questo Andrea Canevaro lo cita, Jérôme Lejeune, pediatra e conservatore *che la gamma del carattere delle persone con sindrome di Down è ampia e non posso predire mai cosa diventerà*. Perché il soggetto è una

persona, non quello che ho studiato. L'evoluzione è di Sara e di Filippo, non della sindrome di Down, così come l'**incontro è con una persona**, che è un'altra storia.

L'esempio della sindrome di Down permette di introdurre e illustrare il cambiamento avvenuto negli anni nell'ambito dell'educazione. La vita media di una persona affetta da sindrome di Down, è oggi di 60 anni. Fino a 40 anni fa, era di 20. In questo cambiamento non c'entra la scienza, ma è responsabile l'educazione, che aprendosi, ha permesso l'acquisizione di capacità diverse da parte delle persone con sindrome di Down e di chi gli sta attorno. Fino a 40 anni fa, insieme alla notizia che una persona era affetta da sindrome di Down, veniva fornita una sorta di predizione attraverso un elenco di "conseguenze precise" come per esempio: malformazione cardiaca, difficoltà respiratorie (nasali), presa palmare, vita breve, ecc. In parole più concise, questo significava dire che la vita di una persona con sindrome di Down era compromessa. Valeva la pena affezionarsi?

Il cambiamento avvenuto oggi attraverso l'educazione è il coinvolgimento della società nella questione handicap. Da un approccio privato unicamente legato alla famiglia in questione e agli specialisti (medici, operatori, ecc.) si è passati ad un approccio più pubblico, che chiama tutti i cittadini ad occuparsi dell'handicap, perché è possibile incontrarlo nel proprio percorso. Dunque, qualsiasi ruolo si abbia nella società, si è chiamati ad informarsi perché le persone con handicap le incontreremo, e dovremo occuparcene, fornire loro un servizio, star loro vicini. Per occuparsi di qualcuno è importante sapere, conoscere. Questo cambiamento è sinonimo di evoluzione. Un'evoluzione non costitutiva di un esemplare forte, ma costitutiva passo dopo pas-

so, con sorpresa dopo sorpresa, definita evoluzione “*exattativa*” (termine derivante dall’inglese, di cui due importanti esponenti sono gli studiosi Gould e Vrba). Andrea Canevaro afferma che l’evoluzione conviene a tutti. Dev’esserci al mondo la possibilità di creare evoluzione e creare disturbo, malgrado l’esistenza di aspetti scomodi. E quest’evoluzione si accompagna di **inclusione**.

### “Le logiche del confine”

*“Per ogni confine che esiste dovrebbero esserci dei transiti, delle dogane (...). Nella nostra storia recente un confine quasi invalicabile separava il mondo dei disabili – veri o supposti tali - da quello dei normali. Il confine invalicabile fu valicato. (...) Ma il passaggio dall’esclusione dentro l’istituzione totale all’integrazione sociale non poteva cancellare i confini invisibili. In parte vi può essere stata l’illusione della cancellazione di ogni confine che esclude e divide. E vi può essere anche l’idea che ogni confine vada cancellato e che questo sia un obiettivo di qualità (...).”*

*Ma è proprio tutto positivo nello sforzo di cancellare tutti i confini?”*

Il viaggio con Andrea Canevaro, che ci inoltra nelle logiche dei confini e dei sentieri, nasce da un racconto biografico che introduce il concetto di **percorsi di verità**, specificandone l’importanza di questi percorsi nell’integrazione.

Il primo percorso esposto dal relatore è però quello di rielaborazione di un’ipotesi rivelatasi falsa. Si credeva infatti rappresentasse una svolta, l’abbattimento di un confine - credendolo unico -, quello che separa chi stava recluso e chi non lo era. La verità è invece che ciascuno vive in una sua situazione e si può raggiungere questo

qualcuno, unicamente chiedendone il permesso. Per raggiungere l’altro bisogna intraprendere un percorso. Questo percorso è come un **sentiero**, che non è fatto per andare veloce. Anzi, spesso il sentiero è in salita e bisogna trovare il ritmo giusto per affrontarlo. Il percorso permette di sottolineare la differenza esistente e importante che c’è tra *se stessi* e *l’altro*. Tra questi soggetti c’è un confine che è irrimediabilmente segnato. Chi lo cancella fa un atto di prepotenza. *Io devo entrare in casa d’altri e l’altro è diverso da me*. Nel percorso per il raggiungimento dell’altro, *io porto la mia verità e scopro la sua verità. La verità non è qualcosa che si dice subito: bisogna arrivarci, con il sentiero. La verità bisogna dirla, a chi se la merita e bisogna fare in modo che tutti la meritino*.

Con l’illustrazione e l’utilizzo filosofico di altri termini Andrea Canevaro arricchisce il suo percorso tra i sentieri e i confini. La **coevoluzione** è il primo di questi termini, che indica la necessità di cambiare un po’ ognuno, in un rapporto di reciprocità. Il termine coevoluzione indica però in realtà, un rapporto parassitario, che nel contesto educativo e di vita sociale, non è propriamente positivo. Nella sua definizione vi è però l’eccezione del biotopo che rappresenta la coesistenza di sistemi plurimi. In quest’ottica, a volte la nostra educazione, attraverso la diagnosi, cade in semplificazioni errate, poiché l’altro è un sistema complesso.

*“Potremmo cercare di semplificare il problema utilizzando strumenti di rilevazione dei bisogni e affidandone l’impegno a chi vive la quotidianità accanto ai soggetti con bisogni speciali. Questo è un modo di arrivare a una soluzione equilibrata, ma non mette al riparo da rischi. I rischi maggiori, come già accennato, sono di due ordini: da una parte*

*l'oggettivazione del bisogno di un individuo, che non è più "il signor Filippo", ma "un'appendicite"; dall'altra parte l'identificazione con l'altro, con il "signor Filippo". Nel primo ordine di rischi troviamo la categorizzazione e la sua ossessione. Una larga maggioranza di studiosi e di operatori sottoscrive con facilità la dichiarazione circa la relativa irrealtà delle distinzioni in categorie. All'interno della categoria "ritardo mentale", ad esempio, vi sono tali e tante variabili e differenze individuali, da rendere scarsamente significativa la categoria stessa. Ma anche la categoria "sindrome di Down" può dar luogo alle stesse considerazioni.*

*Si potrebbe dunque concludere che le categorie sono dannose e inutili? Sarebbe anche questa una semplificazione frettolosa e sbagliata. È vero, però, che vi sono usi delle categorie che sono frettolosi e sbagliati: è sbagliato l'uso delle categorie per determinare una lettura dei bisogni - che risulterebbe anche frettolosa e per questo probabilmente apprezzata da chi ritiene che gli accertamenti dei bisogni siano "costi passivi"; è sbagliato l'uso delle categorie per decidere risposte adeguate. Se queste infatti sono tarate su finte omogeneità, non potranno essere adeguate e costituiranno un sistema violento; e ancora, è sbagliato l'uso delle categorie per stabilire le professionalità da impegnare.*

*Le categorie sono utili invece per aprire delle differenze che si trovano sotto la stessa dizione. Si pensi ad esempio a "diagnosi di spettro autistico" e alla straordinaria varietà di caratteristiche che contiene questa indicazione. Sono poi utili per stabilire reti informative che permettano il miglioramento della qualità della vita dei soggetti con bisogni spe-*

*ciali. Questo è tanto più importante per le sindromi rare, che non possono creare competenze sulla base dell'esperienza del singolo operatore. Paradossalmente, infine, le categorie sono utili per essere messe in discussione. Scoprire l'inadeguatezza di un sistema di classificazione è l'inevitabile premessa della rimozione degli ostacoli per la nostra comprensione. Nello stesso tempo è il modo per ricordarci che le nostre possibilità di comprensione sono relative al tempo storico che viviamo".*

Infine il secondo termine, lo **sguardo bifocale**, che indica la pluralità dell'identità, ossia il fatto che ogni individuo ha molte sfaccettature. Lo sguardo ci porta a guardare lontano, per capire.

Nell'ambito dell'educazione secondo l'autore, ci siamo arroccati sull'integrazione legata al rapporto individuale, quindi al sostegno. In realtà, il sostegno non è "sostenibile" per diverse ragioni (tra cui quello legato ai costi). Bisogna uscire da questa dinamica e capire che dopo l'integrazione c'è l'inclusione.

Inserimento - integrazione - inclusione. E dopo l'inclusione, andiamo oltre... non smettiamo di andare di oltre. E per farlo, iniziamo con il sostituire il sostegno individuale fatto da un operatore, con il **contesto di sostegno**. Per concludere il suo intervento, Andrea Canevaro porta l'esempio delle fattorie sociali attraverso cui raffigura il percorso fatto finora, concernente il cambiamento di approccio all'educazione speciale. In luoghi come le fattorie sociali, lavorando in un contesto competente, di sostegno, si apre la via ai percorsi di verità che permettono di capire la verità del soggetto (non la verità di una patologia). E così, nella verità troviamo il sistema complesso, composto da differenze (biotopo). I

confini esistono: sono le distinzioni delle differenze che ci sono tra noi. Le persone hanno bisogno di tornare ad essere con la loro identità. Per questo i confini non vanno abbattuti.

### **Michele Mainardi: “forza e vulnerabilità della cultura dell’integrazione”**

L’intervento di Michele Mainardi, permette di definire alcuni concetti chiave del percorso dell’educazione speciale alle nostre latitudini. Innanzitutto - seppure l’esistenza di una Convenzione dei diritti delle persone con disabilità possa suscitare discussione e dubbi - attraverso l’articolo 1 della citata Convenzione, definiamo chi sono le persone con disabilità: *“sono coloro che presentano una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società, sulla base dell’uguaglianza con gli altri”*.

Questo articolo indice la definizione di handicap come una situazione, terminologia già adottata anche da atgabbes ormai da alcuni anni. Ed è proprio attorno a questa questione che ruota il grande discorso della cultura dell’integrazione. Poiché ad essere integrate in un contesto, in una società, sono le persone in situazione di handicap, forse più “disturbatrici” che se fossero definite più direttamente “persone disabili” poiché la situazione include indirettamente anche l’altro, il contesto.

I primi “altri” coinvolti sono certamente i genitori, che come dice Michele Mainardi, sono la “materializzazione” della “forza vulnerabile della cultura dell’integrazione”. In qualità di genitore, bisogna avere una grande forza. Ma il percorso dei genitori è anche vulnerabile, dato dal fatto che ogni storia è diversa, una questione singola.

La definizione utilizzata da Michele

Mainardi come sottotitolo al suo intervento, *“La disabilità non è un punto di arrivo, è un punto di partenza”* fa riflettere su come, attraverso la disabilità e il desiderio di “integrazione” si sia lavorato, negli anni, in favore di educazione giusta e inclusiva. Il bello di questa affermazione, è che permette di andare oltre, e dire che arrivati all’inclusione, non bisogna fermarsi, ma è importante continuare a lavorare e ad aggiustare, affinché la disabilità resti un punto di partenza, e non diventi un arrivo.

Ripercorriamo schematicamente l’evoluzione delle forme istituzionali della considerazione delle persone con disabilità in ambito educativo (dal libro di Alfred Sander, *Ueber die Integration zur Inklusion*, 2003).

- l’assenza d’attenzione: l’esclusione/la ghettizzazione; l’educazione è un lusso/ un muro separa quelli che possono beneficiare dell’educazione e gli altri.
- la segregazione: la considerazione coincide con luoghi speciali. Tra le idee di fondo: vantaggio della ripartizione dei compiti in funzione di un criterio di « omogeneità » dei « gruppi » /differenziazione strutturale/specializzazione.
- **l’integrazione:** ad attenzioni speciali non coincidono necessariamente luoghi speciali; l’integrazione è dell’ordine delle possibilità come pure la differenziazione interna ai contesti e alle situazioni.
- **l’inclusione:** ad attenzioni «normalmente speciali» coincidono luoghi usuali. L’educazione è rivolta a tutti senza eccezioni e senza proclamare la necessità di una ripartizione del lavoro o della costituzione di gruppi sulla base di nessun tipo di criterio (abilità, genere, appartenenza etnica, razza, prima lingua, classe sociale, orientamento sessuale, religione, ecc.).

Nasce spontanea la domanda se integrazione e inclusione sono due sinonimi. Prima di rispondere a questa domanda, Michele Mainardi ci accompagna in una riflessione ulteriore, fatta di esempi concreti e di condivisione di sapere. Innanzitutto, la condivisione del pensiero di Carlo Lepri, che nel suo *“Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili”* pubblicato nel 2013, scrive: *“Ho riflettuto a lungo se usare il termine “integrazione” oppure “inclusione” per definire il processo di adattamento reciproco che avviene quando una persona disabile entra a pieno titolo (con diritti e doveri) in un contesto che si dispone, modificandosi, ad accoglierla. (...) Ciò che in realtà mi interessa sottolineare è che con questi due termini intendendo denominare un processo dinamico di accomodamento/assimilazione in cui sono impegnati sia la persona disabile sia il contesto”*.

Ecco dunque un esempio concreto di processo dinamico e di cambiamenti del sistema educativo che implicano la richiesta di non discriminazione.

*Realizzare una rampa per consentire ad uno studente l'accesso alle aule è una risposta attiva che nella sua eccezionalità chiama in gioco implicitamente la **responsabilità individuale** dell'allievo mossa dall'attesa personale di modifiche dell'organizzazione scolastica, ossia il diritto a negoziare condizioni particolari d'accompagnamento e la **capacità della “nicchia” di negoziare e rispondere a tale richiesta di adattamento**: una risposta istituzionale (dell'ordine dell'eccezionalità - una risposta comunque speciale). Un assimilazione/accomodazione puntuale soggettivamente imposta e soggettivamente raccolta: così come lo sarebbe da parte di un allievo ipovedente il dover richiedere a un docente*

*di fare la cortesia quasi personale di non parlare con le spalle alla classe.*

*Predisporre rampe d'accesso indipendentemente dalla presenza o meno a scuola di studenti che abbisognino direttamente di quest'ausilio, è invece una misura inclusiva (una misura istituzionale tesa a garantire accessibilità). Preoccuparsi di rivolgersi agli studenti come se alcuni di loro fossero udiolesi, quindi non girando la schiena all'interlocutore, è un'attenzione speciale così come lo è lo spiegare uno schema a parole con la cura necessaria per renderlo evidente e accessibile anche a chi non vede a causa di un problema sensoriale o che, pur vedendo, fatica a cogliere le peculiarità dell'immagine.*

*Un'assimilazione/accomodazione diffusa e diffusamente recepita come normale: com'è il caso per i servizi pubblici, i parcheggi, ecc...*

La normale attenzione a persone con caratteristiche diverse permette in fondo di moltiplicare la considerazione delle diversità delle persone “normali”.

Questi due esempi, permettono ora di rispondere alla domanda precedente. Integrazione e inclusione non sono sinonimi. *“L'inclusione passa dall'accoglienza della singolarità in seno ad uno spazio sociale veramente comune e d'accesso comune, capace di compensare le debolezze di alcuni mettendo loro a disposizione, in analogia a quanto messo a disposizione agli altri, il necessario per essere, così come sono, in tale spazio comune” (cfr. Ravaud e Stiker, 2000).*

Un processo integrativo parte dal basso. Le misure integrative partono da piccole identità, piccole realtà e si caratterizzano da originalità, emotività e aspettative. L'inclusione è un approccio che parte dall'alto e

prevede un accomodamento culturale, politico, istituzionale e strutturale. Esisterà qualora nel processo di integrazione - che anche lui, come la disabilità, è un punto di partenza, - saranno considerate e inglobate tutte quelle “cose che incidono nel piccolo, nel quotidiano”, come le *evidenze empiriche, i dati scientifici; le credenze, le percezioni, i pregiudizi; le macrostrutture politiche, ideologiche, legislative; le reti formali e informali di risorse e servizi; gli ambienti fisici.*

## **I relatori:**

### **Andrea Canevaro**

Ha svolto studi umanistici (laurea in lettere e filosofia) e in particolare ha seguito gli studi in Pedagogia Speciale del prof. Claude Kohler.

Ha lavorato come educatore nel settore della devianza giovanile. Ha avuto diversi incarichi di insegnamento nell'ambito della Pedagogia Speciale divenendo poi professore ordinario di Pedagogia Speciale presso l'Università di Bologna Alma Mater.

Ha all'attivo una vasta attività di ricerca, che ha prodotto un numero alto di pubblicazioni. È membro di associazioni scientifiche internazionali e nazionali, direttore di collane editoriali, e nel comitato scientifico di alcune riviste nazionali e internazionali.

Riferimento bibliografico: *“Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)”*, Erickson, 2006.

### **Michele Mainardi**

Ha studiato all'Università di Friburgo-CH ottenendo un dottorato in pedagogia specializzata (PhD) campo in cui ha realizzato numerosi progetti e pubblicazioni acquisendo riconoscimenti sul piano nazionale e internazionale.

Oltre a essere stato professore ricercatore presso la SUPSI, e aver lavorato nell'ambito dell'insegnamento speciale in qualità di ispettore e di capogruppo del sostegno pedagogico SI/SE prima, collabora con istituti accademici nazionali e internazionali. Dal 2012, è direttore del Dipartimento Formazione e Apprendimento della SUPSI.

Riferimento bibliografico: *“Orgoglio e vulnerabilità della cultura dell'integrazione scolastica”*, in *L'integrazione scolastica e sociale. Rivista pedagogico-giuridica*, Erickson, 2012.

Ringraziamo Andrea Canevaro per il suo impegno professionale e personale a favore dell'educazione e della società, per aver raccontato di sé, permettendoci di comprendere, almeno in parte, alcune sue riflessioni, e alcune sue teorie, divenute oggi insegnamento per tutti nell'ambito dell'educazione speciale e della condotta in generale.

Ringraziamo Michele Mainardi per aver accolto a "casa sua" questo interessante pomeriggio di studio, per la sua passione e professionalità che da sempre mette a servizio della questione dell'integrazione della persona in situazione di handicap, per la sua sempre attenta e coinvolta vicinanza ad atgabbes.

Ringraziamo Mattia Mengoni, per l'organizzazione del pomeriggio di studio, per la sua instancabile voglia di costruire occasioni e spazi di incontro, dove è possibile confrontarsi su tematiche importanti legate al mondo dell'handicap e della socialità in generale.

### **La Fondazione Ireneo e Giovanna Rinaldi: 50 anni di lavoro altruistico**

Costituita con atto pubblico il 24 ottobre 1962, la Fondazione Rinaldi prevedeva nei propri statuti di "erigere e gestire una casa per la cura e l'educazione di bambini colpiti da paralisi cerebrale con particolare riguardo per i bambini di famiglie bisognose", inserendosi appieno nel bisogno di accoglienza e accompagnamento particolareggiato.

Dopo alcuni anni necessari per tradurre in pratica le volontà testamentarie, nel 1975 ha preso vita a Brissago l'Istituto Miralago, amministrato e gestito dalla Fondazione Rinaldi.

A livello di infrastruttura, nel 1984 c'è stata la costruzione di un nuovo stabile abitativo e nel 2002 la costruzione di una nuova ala occupazionale.

Oggi (2012) sono 36 le persone accolte presso l'Istituto Miralago.

## IN CUCINA...

---

*“La cucina è una metafora della vita, perché è il regno delle trasformazioni: in cucina il freddo si trasforma in caldo, il crudo in cotto, il duro in tenero, il secco in morbido, l'insipido in saporito.”*



La cucina è un luogo da sempre ricco di significato. In cucina si lavora, ci si rinchiude per chiacchierare. Dalla cucina al mattino arriva il profumo del caffè. Le cucine usate dai corsi di Cultura e Formazione sono attive a qualsiasi ora del giorno e se le si osserva, sia restando in disparte, sia posizionandosi al centro, si scopre un mondo che non è solo gustoso e profumato, ma è anche colorato: di semplicità, di vivacità. In alcune cucine le persone si incontrano, si scambiano opinioni e scherzano insieme. In altre si collabora in silenzio, condividendo la soddisfazione del preparare piatti gustosi attraverso sguardi o sorrisi.

I corsi di cucina promossi dal nostro servizio, da sempre riscuotono un grande successo. Non è stato diverso per questo inizio di anno “accademico”. Alcuni corsi sono già iniziati e terminati, altri sono in piena attività, e altri ancora cominceranno nel 2013. Vi segnaliamo a questo proposito che **sabato 26 gennaio 2013, dalle 15.00 alle 17.30, si svolgerà a Mendrisio il corso “In cuci-**

**na con i pittogrammi”**, indirizzato a chi ha voglia di divertirsi in cucina, imparando delle gustose e facili ricette. I pittogrammi saranno lo strumento che aiuterà a capire cosa fare. Non mancherà certamente l’accompagnamento dei docenti, che con il loro entusiasmo, sapranno trainarvi tra fornelli e prelibatezze.

### ... MA ANCHE ALTROVE

Una delle caratteristiche positive dei corsi di Cultura e Formazione è che ogni spazio, ogni attività riesce a trasformarsi in un’occasione di incontro, in un luogo di crescita. Pensando all’offerta dei corsi, restando in tema di simbologia, è possibile immaginare una casa (una casa ampia). Con stanze, salone, cucina, giardino, garage, ... In ognuno di questi spazi si “fa” qualcosa, si impara un’attività, e dunque ci si può formare. Anche da adulti. Ripercorriamo alcuni spazi di questa grande casa, segnalandovi i corsi che hanno ancora disponibilità ad accogliere partecipanti seppur già iniziati, o che partiranno a inizio 2013. Vi invitiamo dunque ad iscrivervi a queste attività.

- **Internet e social network**

Lugano e Locarno, un sera in settimana, dalle 18.30 alle 20.00, 5 incontri.

- **Inglese per principianti**

Lugano, lunedì dalle 18.30 alle 20.00. 10 incontri. (Su richiesta è proponibile anche a Mendrisio).

- **La cura del guardaroba**

Bellinzonese, un sera in settimana, dalle 18.30 alle 20.00, 5 incontri.

- **Danza moderna e Hip Hop**

Bellinzona, martedì dalle 19.30 alle 20.30, 10 incontri.

- **Incontrare il cane per persone con difficoltà motorie**

Bellinzona, primavera, 6 incontri (durante il fine settimana).

- **Gli animali e il loro mondo**

Bellinzona, una sera in settimana, dalle 18.30 alle 20.00, 8 incontri.

Per informazioni su questi e altri corsi, potete contattarci in segretariato, 091 970 37 29 o via mail:

cultura.formazione@atgabbes.ch.

**“GRUPPO 20 NOVEMBRE PER I DIRITTI DEL BAMBINO”**

---

*“La storia del riconoscimento dei diritti dei minori ha attraversato quasi tutto il ventesimo secolo e solo nel 1989 viene elaborata una Convenzione sui diritti dell'infanzia vincolante per gli Stati firmatari che dovevano quindi impegnarsi ad adattare le proprie leggi ai 54 articoli della Convenzione.*

*I principi fondamentali della Convenzione concernono la non discriminazione, la difesa dell'interesse superiore del bambino, il diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo, l'ascolto dell'opinione del bambino.*

*Sottoscritta inizialmente da 61 Stati, a tutt'oggi è stata ratificata da 191 Stati.”*

Con questo cenno storico si apre il sito web del **Gruppo 20 novembre** di cui atgabbes fa parte, condividendone gli scopi e i progetti. Condivisione presente alla base del nostro lavoro quotidiano, delle attività organizzate e dei progetti futuri, che seppur tacitamente, poggia principalmente su due “diritti”.

Il primo, non è un articolo, ma è il preambolo della Dichiarazione universale dei diritti umani del 1948: “... *il riconoscimento della dignità specifica e dei diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della società umana è la base di libertà, giustizia e pace nel Mondo*”.

Il secondo, è invece l'art. 23 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia, che riportiamo scegliendo la versione redatta da Unicef, nel documento “La Convenzione spiegata ai bambini”:  
**“Bambini handicappati.** *I bambini che non riescono a vedere, sentire, camminare o parlare sono bambini disabili. Alcuni bambini, pur impegnandosi molto, hanno bisogno di parecchio tempo per imparare cose*

*nuove. Altri bambini con handicap mentali non riescono a impararle del tutto. I bambini handicappati hanno gli stessi diritti degli altri bambini. Inoltre, hanno diritto a un aiuto e un'attenzione speciali, a ricevere cure mediche e terapie atte a curare e attenuare le conseguenze del loro handicap. Le scuole aiutano il bambino a condurre una vita per quanto possibile autonoma e gli consentono di imparare un mestiere. Nonostante le diversità, i bambini normali e quelli handicappati dovrebbero passare più tempo insieme, giocando, studiando e aiutandosi a vicenda”.*

In occasione del suo sesto anno di attività, presentiamo il Gruppo attraverso un'intervista al suo portavoce, **Ilario Lodi**, direttore di Pro Juventute Svizzera italiana.

### **1) Cos'è il Gruppo 20 novembre e com'è nato?**

Il “Gruppo 20 novembre per i diritti del bambino” è nato nel 2007, in occasione del decimo anniversario della ratifica, da parte del Parlamento federale, della relativa Convenzione ONU. Questo gruppo riunisce diciassette ONG attive, chi in un modo, chi nell'altro, attorno ai temi dell'educazione. Si tratta di una sorta di “federazione”, non dell'n-esima associazione o altra istituzione che funge da “cappello” a qualcosa di etereo o, peggio ancora, inesistente, ma di un gremio di enti che credono nell'importanza della Convenzione e della sua utilità.

### **2) Qual è lo scopo di questo gruppo?**

Lo scopo del Gruppo è quello di veicolare, quanto più possibile, gli articoli contenuti in detta convenzione attraverso la loro applicazione concreta. La stessa ha soprattutto un carattere positivo, più ancora che protettivo, ed è soprattutto in

questa luce che ad ogni ente che ne fa parte chiediamo – ciascuno secondo le proprie possibilità e caratteristiche – di declinare una o più attività facenti parte del proprio “calendario” sul tema della convenzione. In questo modo si può sperimentare “in vivo”, vale a dire, attraverso delle azioni concrete, la valenza di uno o più articoli della convenzione, saggiandone la versatilità e, nel contempo, il senso, l'importanza e la profondità.

### **3) Quali sono le attività che svolge?**

Il gruppo svolge attività “singole”, vale a dire: ogni ente facente parte del gruppo realizza, in un periodo che solitamente va dal 10 al 30 novembre di ogni anno, una o più attività vertenti attorno al tema dei diritti del bambino. Oltre a ciò, il gruppo organizza un momento di lavoro comune, aperto a tutti gli interessati, che vede in un certo senso riuniti tutti gli enti attorno ad un argomento da trattare collettivamente.

### **4) Cosa è previsto per il futuro?**

Durante l'ultima riunione del Consiglio del Gruppo 20 novembre (detto altrimenti: la riunione di tutti gli enti firmatari, che si svolge due volte l'anno) lo stesso ha deciso di aprire un cantiere triennale con lo scopo di portare all'interno delle agende degli addetti ai lavori, anche alle nostre latitudini, il tema della creazione della figura dell' “Ombudsman dei bambini” o del “Delegato alle questioni dell'infanzia”. Crediamo, infatti, che i diritti dei bambini non siano ancora a sufficienza e con la dovuta serietà e costanza rappresentati e difesi, anche da noi. Oltre a ciò, la struttura della convenzione permette di sviluppare approcci educativi che non sembrano ancora avere adeguatamente preso forma nel-

le nostre quotidiane attività pedagogiche. Questo progetto impegnerà molto il gruppo, ma siamo certi che i suoi esiti non potranno che essere positivi, soprattutto per poter introdurre – e anche nella Svizzera italiana il bisogno esiste – quella “cultura dell’infanzia e della gioventù” che ancora troppo spesso viene trascurata se non addirittura negletta sul nostro territorio. Detto in altri termini, noi lavoriamo (e lavoreremo) affinché le politiche dell’infanzia e della gioventù assurgano a maggiore dignità di quante ne sia loro oggi concessa, anche nel Canton Ticino.

### **I dieci diritti fondamentali dell’infanzia**

1. Il diritto all'uguaglianza e alla protezione dalla discriminazione, senza distinzione di razza, religione, nascita e sesso
2. Il diritto a un nome e a una cittadinanza
3. Il diritto alla salute
4. Il diritto all'istruzione e alla formazione
5. Il diritto al tempo libero, al gioco e allo svago
6. Il diritto all'informazione, alla partecipazione, a essere ascoltati e a riunirsi
7. Il diritto a una sfera privata e a crescere in uno spirito di uguaglianza e di pace
8. Il diritto ad aiuti immediati in caso di catastrofi e in situazioni d'emergenza, come pure alla protezione contro la violenza
9. Il diritto a una comunità familiare, alle cure parentali e a una casa sicura
10. Il diritto all'assistenza in caso di menomazione

## IL FOYER CAMMINATA HA FESTEGGIATO I 20 ANNI DI ATTIVITA'

---

Domenica 16 settembre 2012 un magnifico pomeriggio di sole e una buona partecipazione hanno fatto da sfondo alla festa per i 20 anni di attività del foyer Camminata di Bellinzona. Per l'occasione è stata organizzata una camminata non competitiva nel quartiere Semine di Bellinzona, nel quale da ormai alcuni anni è presente una buona parte degli appartamenti che il foyer gestisce. La camminata era aperta a tutta la popolazione del quartiere, a conoscenti e amici, e prevedeva il raggiungimento di diverse postazioni a tema situate nel quartiere.

Un anniversario induce inevitabilmente a fare un bilancio e a riflettere su ciò che è stato fatto finora e quanto resta da fare. Tante storie, tanti ricordi, incontri ed emozioni, che hanno caratterizzato questi vent'anni, si sono ripresentati quasi con sorpresa nelle nostre menti. Il nostro pensiero va subito a chi ci ha lasciato per sempre, ma prevale in noi la magia di cui siamo stati testimoni davanti ad ogni singolo incontro con la storia personale di chi è passato dalla nostra struttura.

Attualmente il foyer gestisce dieci appartamenti; cinque appartamenti composti da tre persone ciascuno, quattro appartamenti individuali e un appartamento ad uso ufficio, camera di picchetto notturno e spazio di animazione. Accoglie persone in situazione di disabilità mentale e psichica, e offre loro servizi abitativi differenziati per grado di protezione in base ad un progetto di vita individuale.

Al momento si occupa di undici persone in regime di foyer, cinque in regime di appar-

tamento protetto e tre che usufruiscono del servizio di sostegno abitativo.

L'équipe educativa è formata da un responsabile e otto educatori a tempo parziale.

È indubbio che in questi vent'anni abbiamo assistito ad un importante sviluppo sia a livello del numero di persone seguite (attualmente 19) sia a livello del tipo di presa a carico socio-educativa che offriamo.

Il sentirsi a casa e il sentirsi accolti nel rispetto delle proprie caratteristiche personali sono stati e continuano ad essere i punti di partenza di un percorso abitativo orientato verso lo sviluppo dell'autostima e dell'autonomia della persona. Parallelamente però negli ultimi anni c'è stata un'evoluzione importante verso una sempre maggiore differenziazione dei servizi abitativi (foyer, appartamento protetto, servizio di sostegno abitativo) che permette oggi di offrire soluzioni con un grado di accompagnamento variabile a seconda dei diversi bisogni degli utenti.

Soprattutto nell'ultimo decennio abbiamo assistito all'emergere di nuovi bisogni: da una parte il notevole aumento degli utenti con un handicap di natura psichica e, dall'altra, il progressivo invecchiamento di una parte dell'utenza, per la quale si vuole evitare un prematuro collocamento in una casa per anziani. Di fronte a questi nuovi bisogni c'è stato da parte nostra lo sforzo costante di mettere al centro la persona e di valorizzare le competenze residue e le sue aspirazioni, definendo ogni volta dei percorsi originali capaci di svincolarsi da rappresentazioni ancorate al passato e di confrontarsi con una realtà sociale non sempre così pronta ad accogliere la diversità.

La sfida per il futuro rimane quella di alimentare costantemente questi percorsi originali per cercare di rispondere al meglio ai

diversi bisogni che ci sollecitano proponendo soluzioni sempre più creative e flessibili che permettano di tenere conto delle caratteristiche personali e delle aspirazioni di ognuno. E allora in quest'ottica, per esempio, oggi al foyer Camminata compiere 60 anni può significare per taluni una tappa di avvicinamento all'agognato pensionamento e di consolidamento della situazione di stabilità fin lì costruita, per altri invece (e lo stiamo osservando attualmente) può diventare un punto di partenza per una nuova progettualità; quella di andare finalmente a vivere da soli. Cambiano i tempi, le rappresentazioni e nascono nuove opportunità per migliorare la qualità di vita delle persone disabili.

Per il momento comunque, tanti auguri foyer Camminata e 100 di questi giorni!

Massimiliano Mersi  
Resp. foyer Camminata



## INDIRIZZI UTILI

---

### **atgabbes - segretariato**

via Canevascini 4  
6900 Lugano-Besso  
Tel. 091 972 88 78 - Fax 091 970 19 09  
ccp 69-5150-0  
e-mail: info@atgabbes.ch  
www.atgabbes.ch

### **Cultura e Formazione per persone invalide**

via Canevascini 4  
6900 Lugano-Besso  
Tel. 091 970 37 29 - Fax 091 970 19 09  
e-mail: cultura.formazione@atgabbes.ch

---

### **Gruppo regionale mendrisiotto**

Presidente: Daniele Martini  
Tel. 079 859 76 43

### **Gruppo giovani LA FINESTRA**

Chiasso  
Responsabile: Lorena Ruggiero  
Tel. 076 561 16 43

---

### **Gruppo regionale luganese**

Presidente: Cosimo Mazzotta  
Tel. 091 971 37 14

### **Gruppo SUPERGIOVANI**

Luganese  
Responsabile: Alessandro Corti  
Tel. 079 274 79 82

---

### **Gruppo regionale bellinzonese**

Presidente: Camillo Rossi  
Tel. 091 858 17 94

---

### **Gruppo regionale locarnese**

Presidente: René Derighetti  
Tel. 091 791 70 43

---

### **Gruppo regionale Biasca e Tre Valli**

Presidente: Gianni Ravasi  
Tel. 091 880 31 31

### **ATELIER DI PITTURA**

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

---

### **Atelier Pedevilla - PREASILO**

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

### **Gruppo Integrativo - PREASILO**

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

---

### **Consulenza Giuridica Andicap**

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

### **Sostegno Famiglie Andicap**

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

---

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

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