Bollettino Estate 2016

Accoglienza temporanea per persone con disabilità

atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: *di Massimiliano Ruotolo* 1

Notizie dai regionali 3

Il Comitato Cantonale Informa: *di René Derighetti e Monica Lupi* 7

Temi d'attualità:
- Dall'integrazione all'inclusione 14
- L'isitituto Miralago: "Un villaggio aperto" 15

Attività alla ribalta:
- Lorenzo e una squadra inclusiva 17
- StraLugano 2016 - Run4Charity 18
- Velabili, quando la vela è per tutti 19
- Andicap senza frontiere 20
- I corsi di sensibilizzazione ASTAG sono iniziati! 23
- Pedagogia dei genitori 24

Dossier
- Accoglienza temporanea per persone con disabilità: di *Massimiliano Ruotolo* 26

Cultura e formazione:
- Creatività in cucina 36

L'Ospite
- Vivere malgrado: *di Mattia Mengoni* 37

Fondazione Diamante
- Residenzialità e anzianità: un progetto pilota concretizzatosi grazie alla collaborazione interistituzionale 43

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

insieme

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

Cerebral

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

atgabbes

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

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

FONDAZIONE DIAMANTE

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

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche dell'handicap.
La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: «**Autunno 2016**», **è entro il 12 agosto 2016**.

EDITORIALE

Care lettrici, cari lettori,

la primavera che ci siamo appena lasciati alle spalle è stata caratterizzata da appuntamenti importanti per la nostra associazione. Oltre alle varie assemblee regionali, si è tenuta, nel contesto della scuola media di Losone, l'assemblea ordinaria dei delegati della quale potete leggere, dettagliatamente, all'interno de "Il Comitato Cantonale informa".

Un resoconto dell'assemblea regionale del luganese è invece contenuto nella rubrica "Notizie dai regionali". In entrambi questi importanti momenti istituzionali (ma anche d'incontro informale) si è discusso, tra le altre cose, del progetto "Accoglienza temporanea per persone con disabilità", che dà il titolo al bollettino che state leggendo ed al quale è consacrato il dossier. In questo editoriale non ci si dilungherà quindi sull'importanza che questo progetto, fortemente voluto in atgabbes e non solo, riveste per i famigliari curanti, preferendo, invece, fare una carrellata di quanto contenuto nelle pagine che seguono.

La rubrica "Temi d'attualità" ospita un interessante riflessione attorno all'utilizzo dei termini "integrazione" ed "inclusione" curata da Paola Merlini di Inclusion Handicap ed una presentazione di Carla Zurini del metodo "Snoezelen" e di come questo viene applicato all'Istituto Miralago. Ed è proprio Mattia Mengoni, direttore presso l'Istituto di Brissago che lo scorso anno ha festeggiato il 40° di attività, "l'Ospite" di questo numero con una stimolante riflessione dal titolo "Vivere Malgrado" già apparsa sulla rivista per le Medical Humanities e presentata in forma di relazione durante il 18° Seminario dell'Associazione Triangolo e della Fondazione di Ricerca Psico-Oncologica nel marzo dello scorso anno.

La rubrica “Attualità alla ribalta” del presente numero, è particolarmente ricca: oltre agli articoli che parlano dell’esperienza di due stagiste ticinesi in un centro di riabilitazione in Rwanda e del progetto “Velabili, quando la vela è di tutti”, nato allo scopo di rendere accessibile a tutte le persone con disabilità lo sport della vela su lago, potrete leggere di Lorenzo, un bimbo che si allena alacremente con una squadra di coetanei per partecipare ad un torneo di calcio. Un breve articolo è dedicato all’ultima edizione, l’11esima, della straLugano che quest’anno ha ospitato la corsa popolare a scopo benefico “Run4Charity”.

Ci preme poi segnalarvi che da questo numero prende il via uno spazio dedicato alla “Pedagogia dei genitori” - metodologia cara alla nostra associazione che da oltre 10 anni la promuove attivamente - pensato al fine di riconoscere e validare sempre di più il sapere dell’esperienza genitoriale. A scadenza regolare, saranno pubblicate alcune narrazioni di genitori e/o famigliari affinché queste diventino strumento di crescita per professionisti o altri genitori e di partecipazione sociale. In questo numero esordiremo con la narrazione di una mamma raccolta attraverso lo strumento “con i miei occhi presento mio figlio”.

Infine, come d’abitudine, non poteva mancare lo spazio dedicato alla Fondazione Diamante con un interessante articolo su un progetto pilota di residenzialità e anzianità concretizzatosi grazie alla collaborazione interistituzionale.

Buona estate,

Massimiliano Ruotolo

ASSEMBLEA REGIONALE LUGANESE

Se le formiche si mettono d'accordo, possono spostare un elefante.

Proverbio del Burkina Faso

A marzo si è tenuta l'assemblea regionale del Luganese che, in questo caso, ha avuto luogo al Centro Diurno Montarina, gestito dalla Fondazione San Gottardo e ha visto la partecipazione di un folto pubblico. I convenuti, infatti, erano circa una cinquantina. La consuetudine di tenere le nostre assemblee in una struttura per persone con disabilità della regione è nata molti anni fa nell'intento di allacciare e mantenere delle relazioni con le diverse istituzioni della regione testimoniando pure la nostra presenza alle famiglie delle persone con disabilità che sono accolte in queste strutture e confluiscono nel nostro regionale. La consuetudine ha subito un arresto qualche anno fa, ma lo scorso anno, proprio per il potenziale di relazioni insito in questa pratica, abbiamo deciso di riprenderla.

La scelta della struttura non è stata casuale: si tratta di una struttura della Fondazione San Gottardo, che, con la Fondazione

OTAF, si è messa a disposizione affinché il progetto pilota "Posti d'accoglienza temporanea", del quale i lettori troveranno informazione nel Dossier di questo bollettino, possa partire.

La possibilità di "posti d'accoglienza temporanea" è molto sentita nel Luganese, tant'è che è proprio una socia del Luganese, la signora Daniela Carbonetti, che rese presente questa necessità in modo pubblico nel corso di un'assemblea alla presenza del l'onorevole Beltraminelli.

Come sempre in questi casi, dall'espressione chiara e pubblica del bisogno nel contesto adeguato, alla concretizzazione di una possibilità di risposta è passato del tempo. In questo periodo un gruppo di lavoro appositamente costituito dall'Ufficio invalidi che ha raggruppato, oltre ad atgabbes, ProInfirmis e ATIS, ha potuto approfondire il tema trovando un assetto strutturale utile a individuare una prima risposta al bisogno evidenziato. Ma il progetto non sarebbe mai potuto partire se le due Fondazioni citate non si fossero messe a disposizione per quello che rimane un progetto pilota, i cui contorni, quindi, sono tutti da esplorare e richiede dunque una buona dose di flessibilità da parte delle Fondazioni che hanno accolto la domanda delle famiglie e delle loro équipes che ringraziamo.

Proprio perché il nostro Comitato Regionale è consapevole dell'importanza di questa possibilità per le famiglie, abbiamo voluto profittare dell'assemblea per invitare il signor Leoni, Capo Ufficio Invalidi, a presentarlo chiedendo pure al direttore della Fondazione San Gottardo, signor Naiaretti, di presentare le sue attività. Ci ha poi raggiunti anche il direttore dell'OTAF, signor Roncoroni che ringraziamo per la gradita presenza.

Si è trattato dell'occasione per le numerose famiglie presenti di interagire con

i convenuti ponendo pertinenti domande che hanno anche consentito di evidenziare come, trattandosi di un progetto pilota, andrà affinato insieme: famiglie, professionisti e funzionari grazie ad un monitoraggio che consentirà di perfezionarlo.

Da sottolineare la grande disponibilità in tal senso sia del Capoufficio Invalidi che dei Direttori presenti.

Come sempre, al di là del momento Istituzionale legato all'assemblea e alla presentazione del progetto d'interesse, l'assemblea è stata un'occasione d'incontro informale fra le famiglie. Riunite attorno ad un ricco aperitivo, hanno potuto rinsaldare in modo informale le loro relazioni e raccontarsi quanto, sovente, una famiglia ha modo di raccontare solo quando è consapevole che sta interagendo con qualcuno che vive la sua stessa situazione.
È in queste occasioni che, grazie alla relazione informale, si stringono legami che, in seguito, potranno magari portare a soluzioni a problemi confidati. Ed è anche grazie a questi momenti informali che si possono evidenziare, al di là di singole vicende, questioni che raccontate, anche se in forme diverse, da più famiglie iniziano ad assumere i contorni di questioni a carattere collettivo.

Sono questi i momenti che, in atgabbes, consentono di tessere quei legami per non

sentirsi soli e percepirsi come parte di un gruppo, preludio del costituirsi come Attore Sociale.

Come tutti gli anni, a questo momento hanno partecipato due responsabili delle strutture del Luganese, gestite dalla Fondazione Diamante, con la quale atgabbes ha relazioni a carattere istituzionale, che ringraziamo per la loro presenza.

Ma soprattutto il nostro grande grazie va al gruppo Supergiovani che, come sempre, oltre ad offrire occasioni di tempo libero nel luganese, fornisce la sua discreta presenza all'assemblea occupando le persone con disabilità che non possono parteciparvi in modo da consentire ai loro genitori di farlo.

Per il Comitato Regionale luganese
Monica Lupi

GRUPPO LA FINESTRA ATGABBES MENDRISIOTTO

Hamburger La Finestra

Vi è capitato di accendere la TV fare un po' di zapping e ritrovarvi sempre sullo schermo qualcuno che cucina? A me si!! A tutte le ore, su tutti i canali addirittura impostati come gare. Chi cucina dolci, chi carne, chi si avventura con cucine esotiche chi adopera erbe di tutti tipi, chi le va a raccogliere, insomma tutti sono grandi cuochi e fanno sempre il piatto migliore.

Noi ci siamo proposti di fare ancora meglio anzi molto di più. Vogliamo sorprendere il mondo!!

Aspiriamo ad almeno 3 Stelle Michelin.

Ci siamo messi di buzzo buono e sotto la direzione esperta di un volto famoso delle tv locali, Signora Tere, abbiamo organizzato al Grotto Sant'Antonio di Balerna, dove la gerente Tiz ci ha messo gentilmente a disposizione cucina e locali un corso di cucina con scorpacciata finale.

Ci siamo divisi in due gruppi e... tagliando cipolle, impastando carne trita, salando e pepando, abbiamo allestito un piatto non male: HAMBURGER LA FINESTRA, con contorno di patate fritte al forno e una insalata tenerissima.

Chi ha avuto la fortuna di gustarlo ne è rimasto entusiasta, anche perché la compagnia era veramente speciale.

Per deliziarvi ancora di più, vi passiamo la nostra ricetta, conservatela solo per voi, è un segreto.

Ricetta HAMBURGER LA FINESTRA (dosi per 4 persone):

Ingredienti:
- 500 g di carne macinata di manzo o mista a piacere
- 2 cipolle tritate finemente
- 5 cucchiai d'olio d'oliva
- 4 panini per hamburger
- 4 sottilette formaggio fondente
- 1 cespo d'insalata Iceberg
- Cetriolini
- Maionese o Ketchup

Preparazione:
- Prendere la carne metterla in una ciotola: salare, pepare, aggiungere le cipolle e l'olio
- Mescolare (impastare con le mani) il tutto e formare 4 pallotte tipo polpette
- Cuocerle a fuoco medio per 2 minuti per lato
- Preriscaldare il forno a 120 gradi e mettere il pane tagliato a metà per 2-3 minuti
- Togliere e farcire con l'insalata, sottiletta, carne, cetriolini, maionese o ketchup
- Servire con patatine e insalata tenera

Buon appetito

Gita a Attinghausen

Domenica 10 Aprile ci siamo trovati sul piazzale di un grande magazzino di Morbio Inferiore, dove ad attenderci c'era un modernissimo pullman che ci ha trasportati fino a Camorino. Li è salito un gruppo di nostri amici, il gruppo A MODO NOSTRO. In tutto una cinquantina di amici.

Da Camorino abbiamo preso l'autostrada N2 verso nord, meta Attinghausen (avete gia capito cosa siamo andati a fare in questo paesino del canton Uri) … a mangiare il favoloso "POLLO AL CESTELLO".

Una giornata molto bella, trascorsa in allegria, con musica e grande amicizia.

Un grande grazie a tutti i volontari e in special modo a Valentina per la perfetta organizzazione.

(Per il Gruppo La Finestra, Dario)

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI DELEGATI 2016

Il 24 aprile scorso, in un'uggiosa giornata primaverile, si è tenuta presso la scuola media di Losone l'assemblea ordinaria dei delegati atgabbes 2016.

Dopo l'introduzione da parte di Egidio Saccol, membro del Gruppo regionale Locarnese, al quale quest'anno è spettato l'onere e l'onore di ospitare l'assemblea sul proprio territorio, la parola è passata al presidente dell'associazione, René Derighetti, che ha salutato l'ottantina di persone presenti (tra cui 23 delegati e, in rappresentanza delle autorità politiche ed istituzionali, Giuseppe Cotti municipale di Locarno e Christian Leoni Capoufficio dell'Ufficio degli invalidi del Canton Ticino) prima di proporre quale presidente del giorno il municipale di Losone Fausto Fornera, accolto con un grande applauso da parte degli astanti.

Dopo aver salutato, anche da parte del Municipio di Losone, tutti i presenti, il signor Fornera ha ricordato che c'è sempre molto da imparare dalle persone che vivono e affrontano situazioni sensibili, delicate e difficili. Quest'assemblea, ha continuato il

signor Fornera, è per lui quindi un'occasione di apprendimento e crescita personale, ma anche istituzionale, in quanto rappresentante di un esecutivo comunale.

Dopo la nomina degli scrutatori, l'approvazione dell'ordine del giorno e quella del verbale dell'assemblea 2015, i lavori sono finalmente entrati nel vivo con il discorso del nostro presidente signor René Derighetti.

"Gentili Signore e Signori,

non meravigliatevi se riprendo alcuni argomenti già presentati alle assemblee dei delegati degli anni passati, ma alcuni di questi argomenti richiedono oggi un approfondimento. In particolare le interazioni fra i diversi attori che operano nel sociale. Come associazione di genitori e amici di persone disabili abbiamo il compito prioritario di ascoltare i genitori o i loro rappresentanti e di cercare di dissipare le loro perplessità e trovare delle soluzioni ai loro bisogni. Ogni genitore o rappresentate porta il suo caso particolare che si distingue per l'età del disabile, il tipo di disabilità e anche la situazione dei famigliari. Non è pensabile trovare una soluzione particolare per ogni caso che ci viene presentato e per questo non è sempre possibile soddisfare pienamente le aspettative di ogni richiesta. Una difficoltà che sovente riscontriamo è quella di fare comprendere ai genitori e ai responsabili che l'atgabbes non si concentra unicamente sul loro caso, ma cerca di orientarsi globalmente per trovare una soluzione nel quadro delle strutture e istituzioni presenti sul territorio. La difficoltà di soddisfare ogni richiesta particolare crea situazioni non sempre positive; difficoltà di dialogo fra genitori e istituzioni, nascita di associazioni che si concentrano su patologie particolari e portano a una dispersione delle forze e dei mezzi a disposizione. Le strutture presenti sul territorio tendono attualmente a considerare una fascia di disabilità particolare e il disabile non viene incluso, ma escluso quando l'evoluzione della sua disabilità non corrisponde più al concetto della struttura.

Un esempio è quello di foyer che abbiamo sovente descritto al disabile come la sua casa e che ad un certo punto per mancanza di flessibilità, magari giustificata, deve accettare una sistemazione in un'istituzione più adatta alla sua situazione; questo vale anche per laboratori e strutture occupazionali. Dobbiamo ammettere che cambiamenti analoghi avvengono anche nel quadro delle famiglie in generale, quando i genitori devono accettare la casa per anziani, magari medicalizzata, per il resto della loro vita. Come genitori attivi nell'atgabbes non possiamo evitare questa evoluzione e dobbiamo pensare più globalmente, cercare maggiore flessibilità delle istituzioni e più comprensione da parte dei genitori. In altre parole non si tratta di convincere i genitori ad accettare qualunque evoluzione ma di cercare il dialogo costruttivo per soluzioni comuni. L'atgabbes nella sua attività si confronta oggi con l'intera vita del disabile: dall'infanzia alla vecchiaia. Dal nome dell'associazione si potrebbe dedurre che il nostro raggio d'azione dovrebbe limitarsi ai bambini che necessitano un'educazione

speciale, ma questi, da adulti hanno bisogno di strutture adatte alle loro capacità e più tardi al loro stato di salute. Per inquadrare e capire le esigenze di ogni età abbiamo adottato il concetto dei "cicli di vita" e iniziato, come sentirete nel rapporto di attività, ad approfondire le specificità di ogni ciclo e vedere se per ognuno di essi disponiamo sul territorio delle risposte adeguate. L'attività è iniziata invitando genitori, responsabili e disabili a delle giornate di lavoro dove ognuno ha avuto la possibilità di esprimersi. Delle giornate analoghe saranno organizzate in futuro. Già dai primi incontri siamo stati confrontati con diversi aspetti riguardo ai cicli da noi proposti e questo grazie alla partecipazione proprio di genitori, responsabili e invalidi.

Non ho l'intenzione di trattare qui questo tema, mi limito a delle considerazioni generali per porre l'accento sulle diverse sfaccettature del tema e sulla necessità della partecipazione per determinarle. Prendiamo per esempio il ciclo dell'infanzia: non si limita alla creazione e alla gestione di Preasili integrati o inclusivi, ma considera anche i problemi e le lacune segnalate dai genitori riguardo alla diagnosi precoce e ultimamente anche quello delle analisi prenatali per le quali ci è stata richiesta una presa di posizione. Un altro esempio lo ritroviamo per la presa a carico dei disabili quando non sono più in grado di vivere in famiglia o in un foyer e richiedono di trovare delle sistemazioni individuali. La creazione di gruppi di lavoro per ogni ciclo di vita considerato, permetterà ad ognuno di esporre il suo caso, ma anche di contribuire a elaborare e ad accettare delle soluzioni più globali.

Il lavoro, iniziato recentemente (2015), continuerà nei prossimi anni e rappresenta un'importante opportunità per le persone vicine ai disabili, per capire i problemi e per contribuire alla loro soluzione in una maniera ottimale. Il contributo di atgabbes potrà essere diretto come nel caso dei bambini disabili dai tre ai quattro anni, per i quali intendiamo creare da uno a due asili integrati sul modello di quelli già operativi a Pedevilla e a Lugano, oppure indiretti, rivolgendoci a strutture esistenti e proponendo cambiamenti, se necessari. Grazie alla sua organizzazione, con i cinque comitati regionali nei quali i genitori, gli amici e i disabili possono portare problemi e proposte, ricevere e dare informazioni, stabilire contatti personali ecc., l'atgabbes è particolarmente adatta a rilevare le necessità del territorio e a promuovere delle iniziative a livello cantonale.

Questo è possibile grazie alla nostra presenza in diverse commissioni cantonali. Il rapporto di attività vi informerà in proposito. Concludo ricordando che la costituzione di gruppi di lavoro, la partecipazione a commissioni richiedono la partecipazione di membri del comitato cantonale o dei comitati regionali, dobbiamo evitare che siano sempre le stesse persone che parlano per noi. Questo vale anche per la nostra partecipazione alle associazioni Cerebral e Insieme che auspicano, da anni, un miglior coinvolgimento del Ticino.

Sperando di essermi espresso chiaramente Vi ringrazio per la Vostra attenzione."

Dopo il discorso del signor René Derighetti, la parola è passata al vice presidente Cosimo Mazzotta il cui intervento, dopo un breve accenno all'assemblea del gruppo regionale luganese di quest'anno, è stato incentrato sul progetto dei posti di accoglienza temporanea per persone con disabilità finalmente concretizzatosi nel mese di aprile di quest'anno ed al quale è consacrato il dossier del bollettino che state leggendo. Riportiamo l'intervento integrale del signor Mazzotta.

"Da diversi anni, il gruppo del Luganese, svolge la propria Assemblea Regionale presso le varie strutture presenti nella regione. Una sorta di percorso itinerante, che abbiamo scelto per fare in modo di raggiungere almeno tre obiettivi:

1. *Conoscere e visitare in prima persona quei luoghi che ospitano - chi per seguire programmi terapeutici, chi per seguire programmi di inserimento socio professionale, chi per lavoro - i nostri cari;*
2. *Farci conoscere e far conoscere le nostre attività;*
3. *Sottolineare la nostra presenza, la nostra disponibilità, la nostra sinergia a favore di tutti coloro che, per diversi motivi operano a sostegno dei nostri cari.*

Quest'anno, il 4 marzo, siamo stati ospiti della Fondazione San Gottardo. Una scelta quanto mai mirata, quella di quest'anno che, oltre agli scopi citati, ha dato la possibilità al buon numero di partecipanti presenti all'assemblea di conoscere in anteprima alcuni dettagli importanti di un progetto, quello dei "Soggiorni temporanei per persone con disabilità". Un sostegno importante per le famiglie, per le istituzioni, per le strutture e per i nostri cari. Un ulteriore tassello a quanto intrapreso molti anni fa, quando nel nostro Cantone si è cominciato a pensare al futuro di quei bambini che oggi sono nel mondo degli adulti.Un sostegno alla continuità quindi, legato ai "cicli di vita" che ognuno di noi attraversa.

L'entrata nell'età adulta dei nostri figli, significa invecchiamento per noi genitori, con naturale perdita di forze ed energie. L'esigenza di momenti per poter "recuperare" le forze e continuare ad affrontare il futuro dei nostri figli, nel segno della continuità di quanto costruito negli anni passati, diventa sempre più evidente. Un progetto che, preme ricordare, nasce a seguito della segnalazione di questo bisogno, in occasione l'assemblea cantonale dell'aprile 2012, da parte della signora Carbonetti, all'onorevole Paolo Beltraminelli ospite della nostra assemblea.

Una richiesta di sostegno importante per le famiglie, per riuscire a mantenere i legami dei propri figli con le loro radici, con i propri cari, fratelli, sorelle, amici e con la società. Un sostegno importante per le famiglie in particolare per continuare a credere che la società sa riconoscere quei principi e quei valori in grado di fornire soluzioni per il bene dei propri figli e per il rispetto della dignità di ogni individuo. Un sostegno importante per i genitori, per aiutarli a trovare una delle tante risposte a quella domanda, che fin dalla nascita del proprio figlio/a si fanno: "cosa sarà dopo di noi?".

Negli anni abbiamo imparato come ogni richiesta, ogni bisogno, si inserisce sempre nel contesto di un "nuovo quadro sociale", legato ai segni dei tempi e ai cicli di vita di ognuno di noi. Un "nuovo quadro sociale" in cui la ricerca delle soluzioni non è un compito che riguarda un settore specifico, nel nostro caso quello dell'handicap, ma riguarda più settori: economico, sociale, politico.

Il ruolo della nostra associazione è quello di fare in modo di non correre il rischio di vedere penalizzato un settore a scapito di un altro, abbandonando di fatto quei prin-

cipi e quei valori di solidarietà, ma in grado di fornire soluzioni rispettose della dignità di ogni individuo, per il bene dei nostri figli e della società stessa.

Un progetto del quale desidero illustrarne e condividerne brevemente con voi le tappe perché, a mio avviso, rappresentano bene (qualora ve ne fosse ancora bisogno dopo 50 anni di esperienza) come la strada per la ricerca delle soluzioni non può che essere che quella del confronto, della trasparenza, del dialogo, delle sinergie tra istituzioni, fondazioni e associazioni e della condivisione del rispetto delle proprie esigenze e ovviamente quello della solidarietà.

Oggi siamo qui, alla nostra Assemblea dei Delegati per annunciare ai nostri soci che tutto è pronto per partire attivamente con la fase sperimentale di questo progetto. Un traguardo importante come abbiamo avuto modo leggere dal comunicato del DSS del 14.04.2016. Un progetto dove ancora una volta abbiamo avuto un ruolo attivo importante. Un aspetto fondamentale per la nostra associazione che da 50 anni continua ad essere coinvolta e ascoltata su tematiche che riguardano il futuro dei nostri figli, della nostra società. Sono queste le situazioni che ci "spingono" ad andare avanti, a portare avanti le nostre idee, i nostri progetti. Talvolta qualcuno ci accusa di essere un'associazione vetusta "rimasta ferma a 30 anni fa". Io penso che chi lo afferma non sappia guardare oltre le rughe del presidente e la barba bianca del suo vice. Noi siamo sempre pronti, aperti al dialogo e a collaborare con le istituzioni, le fondazioni, gli enti ed essere parte attiva nei cambiamenti necessari a far fronte agli scenari futuri. Chi dialoga con noi sa bene che abbiamo uno spirito orientato al futuro. Per "quella seconda rinascita", descritta dal compianto Giuseppe Pontiggia.

Questi sono i genitori dell'atgabbes."

L'Assemblea è proseguita con la presentazione del rapporto di attività e l'esercizio contabile dello scorso anno, nonché con il preventivo 2016, tutti approvati all'unanimità da parte dei delegati[1].

Ci sembra importante presentare quella che è stata la particolarità dell'assemblea e cioè la presentazione delle riflessioni e delle linee d'azione che accompagneranno la nostra associazione a medio termine e che si iscrivono nel progetto globale "Cicli di vita" - già ampiamente illustrato da atgabbes - che il Comitato Cantonale ha voluto articolare e rendere operativo attraverso la creazione di tre commissioni operative[2] distinte per fascia d'età ed interesse; si tratta delle commissioni infanzia, adolescenza/post adolescenza e adultità. Di seguito illustriamo i progetti specifici presentati e sottoposti ad approvazione dei delegati.

All'interno della **commissione infanzia**, Monica Maggiori e Tiziano Sciolli hanno presentato il **progetto d'ampliamento dei nostri preasili inclusivi**. atagabbes, da quasi trent'anni, propone luoghi di socializzazione inclusivi (attualmente ubicati a Lugano e Giubiasco) per bambini di età compresa tra i due e i quattro anni con bisogni educativi speciali. Questo lungo periodo, ha permesso di acquisire un'importante esperienza nella presa a carico dei piccoli, non solo come luogo di socializzazione e di inclusione, ma anche di preparazione all'entrata nella scuo-

[1] Per gli interventi di Donatella Oggier-Fusi, Massimiliano Ruotolo e Sabrina Astorino che hanno presentato le attività dell'Associazione per l'anno 2015, si rimanda al Rapporto d'attività consultabile anche online al sito http://www.atgabbes.ch/it/httpwwwatgabbeschscopihtm/la-vita-associativa/rapporti-annuali.html.

[2] Le schede complete relative alle linee d'azione di ogni commissione sono consultabili anche online al sito http://www.atgabbes.ch/it/httpwwwatgabbeschscopihtm/progetti.html

la dell'infanzia, offrendo uno spazio di incontro per tutte le famiglie e per i loro figli. L'introduzione della nuova legge per la pedagogia speciale e l'entrata in vigore di Harmos, che ha spostato l'inizio della scolarizzazione e l'obbligo scolastico a quattro anni, sono stati stimolo di un'ampia riflessione sulle nostre strutture da parte di un gruppo di lavoro del Comitato Cantonale. L'analisi ha evidenziato la necessità di proseguire questa proposta nella modalità attuale, ma garantendo l'ampliamento all'insieme del territorio per assicurare maggiore prossimità al proprio contesto di vita ai bambini con bisogni educativi speciali così come un'equità dell'offerta sull'insieme del Cantone. I delegati sono stati quindi chiamati ad approvare un progetto di massima, a lungo termine, che prevede diverse tappe che porteranno all'apertura e alla gestione di 5 preasili sul territorio cantonale. Il progetto, che prevede una perdita di esercizio massima importante, è stato approvato con 18 favorevoli, nessun contrario e 5 astenuti.

La **commissione adolescenza e post adolescenza** verrà attivata in autunno. Si auspica la partecipazione dei vari attori istituzionali e associativi attivi nei settori che maggiormente interessano questa fascia d'età che va dai 14 ai 25 anni circa e cioè la formazione professionale e l'integrazione nel mondo del lavoro, il tempo libero e le offerte di attività inclusive e, ancora, l'educazione sessuale e l'affettività. Durante l'assemblea si è dato spazio alla presentazione di una tematica che tocca trasversalmente tutte le fasce d'età e le transizioni che una persona con disabilità e la sua famiglia si trovano ad affrontare: il tema **fratelli e sorelle**. Ci preme sottolineare che per questo progetto specifico ci sarà possibile contare su un sostegno finanziario ricevuto da una famiglia socia di atgabbes che ha deciso di devolvere le donazioni ricevute in memoria del figlio proprio per delle azioni precise attorno a questo importantissimo tema. Durante l'Assemblea abbiamo quindi accolto Fabio Lenzo, dottorando all'Università di Bologna e assistente presso la Supsi/Deass, nonché fratello lui stesso di persona con disabilità, che ci ha illustrato un'interessante e dinamica ipotesi di lavoro per la creazione di un "Gruppo Sibling" con il supporto mediatico Photovoice. Nello specifico, si tratta di un progetto che partirà dal prossimo autunno e che raggrupperà 5-6 fratelli e sorelle di età compresa fra i 20 e i 30 anni per un percorso di 6 mesi. L'entusiasmo e l'energia di Fabio Lenzo hanno contagiato l'assemblea ed il progetto è stato approvato dai delegati all'unanimità.

La parte relativa ai progetti futuri si è conclusa con le parole del membro di Comitato Cantonale Monica Lupi che, presentando composizione e programma della **commissione adultità**, ha passato in rassegna le tematiche specifiche con le relative possibili azioni che questa commissione è chiamata a svolgere a medio termine, tra le quali figurano: la protezione dell'adulto, il "dopo di noi", il già citato progetto posti d'accoglienza temporanea per persone con disabilità, la promozione della salute e del benessere personale, le cure alla salute e al corpo per persone non verbali e con disturbi del comportamento e, infine, la tematica dell'invecchiamento.

Anche per questa commissione, i delegati hanno dato il loro consenso.

Da ultimo, una menzione particolare va ai signori Francesco Vanetta (Fondazione Diamante) e Laurent Junier (membro del comitato Cerebral Svizzera e caro amico di atgabbes) intervenuti in qualità di ospiti dell'assemblea. Il primo, indicando quali

valori cardine per l'attività della Fondazione l'inclusività, la diversificazione delle opportunità e delle soluzioni, la personalizzazione e lo sviluppo di nuovi progetti, ha illustrato *"i principali cantieri attuati per proseguire e concretizzare il mandato attribuitoci dal Cantone coerentemente con i principi d'azione della Fondazione stessa (...) il cui obiettivo primo è l'inclusione sociale delle persone con handicap nella nostra realtà territoriale"*. Il signor Junier, giunto appositamente per l'occasione dalla Svizzera romanda, ha parlato dei cambiamenti di personale in seno a Cerebral e dell'intensa attività che l'associazione ha svolto nel corso dell'anno. A titolo d'esempio ha menzionato la partecipazione all'importante progetto a sostegno della Federazione delle ludoteche svizzere, progetto il cui scopo è di rendere adeguata l'offerta e l'accesso alle persone con disabilità. Inoltre, a livello di politica sociale, Cerebral si è occupata della settima revisione dell'AI.

COMITATO CANTONALE 2016

Le nomine statutarie approvate dall'Assemblea dei delegati 2016

COGNOME	NOME	FUNZIONE	SCADENZA MANDATO	REGIONALE
Derighetti	René	presidente	2017	Locarnese
Saccol	Egidio	membro	2019	Locarnese
Matasci	Carmen	membro	2020	Locarnese
Guggiari	Franca	supplente	2018	Locarnese
Mazzotta	Cosimo	vice-presidente	2019	Luganese
Lupi	Monica	membro	2017	Luganese
Limonta	Katia	supplente	2018	Luganese
Scotti	Dario	membro	2018	Mendrisiotto
Sciolli	Tiziano	membro	2020	Mendrisiotto
Maggiori	Monica	membro	2017	Bellinzonese
Cippà	Carla	membro	2020	Bellinzonese
Donadini	Piergiorgio	supplente	2018	Bellinzonese
Ravasi	Gianni	membro	2020	Biasca e Valli
Piccinelli	Anny-Keti	membro	2018	Biasca e Valli
Ghilardini	Ilva	supplente	2020	Biasca e Valli

Per il Comitato Cantonale

René Derighetti
Presidente

Monica Lupi
Membro

DALL'INTEGRAZIONE ALL'INCLUSIONE

I significati delle parole sono mutevoli e non trovano mai un punto fermo. L'evoluzione è continua e la disabilità è una moltitudine di scenari che suscita discussioni e ancora troppi malintesi.

L'ONU attraverso la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) ha messo a disposizione della società un valido strumento d'applicazione della parità di diritti. Ha pure cercato di superare le difficoltà rispetto ai termini da usare, ciò che si spera permetterà di eliminare pasticci e, quel che è peggio, offese e false impressioni.

La Convenzione spiega il significato di alcuni termini e indica per esteso come applicare i diritti fondamentali così da favorire il raggiungimento dell'inclusione sociale di ogni individuo.

Chiede in sostanza di modificare il modo di pensare e di comportarsi, non più partendo dal concetto che sia l'individuo da inserire e da integrare in una società non pensata per tutti e imponendo quindi la ricerca di continui compromessi, bensì di pensare, costruire, gestire una società in grado di rispondere alle capacità di ogni suo membro, garantendo una vita indipendente e l'inclusione sociale anche per le persone con disabilità, dando loro *la stessa libertà di scelta delle altre persone* (art. 19 CDPD).

L'inclusione infatti non è una generica integrazione, e neppure un altrettanto generico servizio dedicato. Inclusione significa mettere ogni persona con disabilità in condizione di interagire con l'ambiente nel quale vive, di scegliere il proprio progetto di vita, di muoversi liberamente in casa e fuori, di partecipare alla vita sociale, lavorativa, culturale, sportiva.

Proprio come tutti. (Franco Bomprezzi, *Includere è più che integrare*, 2013).

Solo quando avremo raggiunto questo obiettivo potremo immaginare una società composta da Persone senza la necessità di aggiungere altro.

Considerato quanto precede, a partire dal 1° gennaio 2016, Integration Handicap ha modificato il nome e si chiama ora **Inclusion Handicap,** per coerenza con l'impegno assunto da 23 organizzazioni d'aiuto privato delle persone con disabilità di promuovere la parità di diritti delle persone con disabilità in ogni ambito della vita sociale e per sottolineare la ferma convinzione che l'inclusione sociale, insieme, è raggiungibile.

Paola Merlini, Inclusion Handicap
paola.merlini@inclusion-handicap.ch,

L'ISTITUTO MIRALAGO: "UN VILLAGGIO APERTO"

La metafora del villaggio ci permette di illustrare il concetto educativo istituzionale con il quale riconosciamo ai cittadini/utenti che accompagniamo l'espressione del proprio potenziale; il nostro agire è rivolto alla relazione con la persona e alla pratica quotidiana nella cura educativa volta a fare emergere il massimo dell'autodeterminazione, della socializzazione e dell'inclusione con attività sul territorio.

La persona è al centro delle nostre attenzioni: la cura e il coinvolgimento di tutti i cittadini in tutte le discipline proposte (settore educativo -abitativo e occupazionale-, settore medico, terapeutico, sanitario, ecc.), unitamente alla famiglia, evidenziano il concetto di villaggio e di cittadino. Questo approccio ci permette di offrire alle persone che accompagniamo momenti che appagano i loro desideri e soddisfano i loro bisogni in ogni momento della giornata, durante le attività settimanali, mensili e annuali che siano esse di carattere occupazionale, legate agli atti quotidiani della vita o alla cura.

A tal proposito, l'agire in collaborazione è fondamentale per capire la persona nella sua complessità.

Creare un legame tra piacere e bisogno permette di promuovere un intervento che favorisce la massima soddisfazione delle persone che accompagniamo e ci permette di creare progetti particolari: formazioni specifiche, consulenze e valutazioni di Stimolazione Basale, creazioni di spazi speciali (nicchie basali), condivisione di luoghi particolari e locali multifunzionali.

Snoezelen è un approccio mirato alla ricerca di un contatto con il mondo interiore della persona attraverso la stimolazione dei sensi: si configura un'attività che stimola e/o rilassa in maniera diretta i sensi, con un atteggiamento empatico nei confronti della persona destinataria del trattamento. L'approccio necessita di un metodo sistematico volto al miglioramento del benessere, favorendo la crescita e la maturazione della persona che riesce a sviluppare le sue potenzialità ed acquisire nuove competenze. Trovare la via d'uscita dalla "nebbia" che avvolge la persona e riorganizzarsi all'apertura con il mondo esterno, sono esercizi per un apprendimento implicito di abitudini e attitudini verso uno stimolo specifico.

Nella nostra sala Snoezelen la magia delle esperienze sensoriali si realizza nello stupore delle bollicine dentro le colonne, nello sdraiarsi su un grande pouf indossando delle fibre ottiche, nell'immergersi in una vasca di palline colorate, nel dondolarsi su un'amaca appesa al soffitto oppure nel rilassarsi su un letto ad acqua sperimentando

sorprendenti sensazioni ed emozioni con la Stimolazione Basale.

L'approccio Snoezelen dimostra come gli stessi obiettivi possano essere vissuti e ottenuti in maniera diversa a seconda del professionista che li propone e della persona che beneficia della proposta. Nell'ambito dello scambio interdisciplinare ci si rende conto dell'arricchimento che scaturisce dall'interazione tra la persona che accompagniamo e i diversi professionisti che favoriscono un linguaggio comune volto a stimolare la comprensione e la condivisione degli obiettivi che ci si propone per ogni singolo utente.

Carla Zurini
Fisioterapista Istituto Miralago

LORENZO E UNA SQUADRA INCLUSIVA

Gli operatori inclusivi sono operatori tessitori di relazioni. Il loro compito consiste nel creare, facilitare e permettere incontri tra le persone all'interno di contesti. La loro abilità è quella d'individuare e cogliere occasioni in cui è possibile incontrarsi e scambiare le proprie esperienze.

Tutto questo è ciò che ogni giorno prova a fare atgabbes: incontrare, conoscere e accogliere persone, ognuno con la propria storia e la propria esperienza, e metterle in contatto tra di loro, permettendo così scambi in un'ottica inclusiva. E le occasioni, spesso, si presentano. Infatti, è proprio ciò che è accaduto qualche mese fa, quando il Signor Walter Svaluto, allenatore della squadra di calcio di bambini dai 6 agli 8 anni del comune di Claro, ha contattato l'associazione, offrendo la possibilità ad alcuni bambini delle nostre colonie di poter svolgere qualche allenamento con la sua squadra allo scopo di partecipare ad un torneo di calcio.

Il "nostro" Lorenzo e suo papà Mario hanno accolto la possibilità con entusiasmo. Lorenzo ha atteso per settimane, con ansia ed emozione, il suo primo allenamento, condividendo con amici e parenti la sua

gioia. Così il giorno dell'incontro è arrivato, Lorenzo ha conosciuto i suoi compagni e in pochi minuti era già parte della squadra. Tutti pronti a giocare la loro partita.

Questo è il racconto di un'esperienza, di un'occasione, di incontri, di luoghi in cui conoscersi e incontrarsi, ognuno con la sua storia.

Un grazie di cuore a Walter Svaluto per l'occasione offerta, ai bambini della squadra di calcio di Claro per la loro curiosità e accoglienza, a Lorenzo, al suo papà e alla loro famiglia per il loro entusiasmo.

Sabrina Astorino,
responsabile delle attività
del tempo libero atgabbes

21-22 MAGGIO 2016 STRALUGANO – RUN4CHARITY

Lo scorso 21 maggio, sulle strade di Lugano, si è tenuta la ormai classica manifestazione sportiva straLugano, giunta quest'anno alla sua 11esima edizione. Ancora una volta atgabbes ha partecipato a questo importante evento sportivo con uno stand gestito dal nostro vice presidente signor Cosimo Mazzotta. Oltre ad un'ottima occasione per dare visibilità alla nostra associazione, esserci ha rappresentato, una volta di più, la possibilità di promuovere l'inclusione sociale delle persone portatrici di disabilità. Va infatti ricordato che quest'anno la straLugano ha ospitato la nuova run4Charity, una corsa popolare di 5 km alla portata di tutti con l'obbiettivo di trascorrere un momento di allegria insieme e, al medesimo tempo, raccogliere fondi a favore di Associazioni che operano sul territorio per aiutare il prossimo.

E tra una corsa e l'altra, il nostro vice presidente ha trovato il tempo di farsi ritrarre in compagnia di quattro - è proprio il caso di dirlo - "pezzi grossi" della squadra dell'HCL!!

VELABILI, QUANDO LA VELA È PER TUTTI

Velabili è la neonata associazione costituita dallo skipper Boris Keller con il sostegno della Federazione Ticinese Integrazione Andicap, il Circolo Velico Lago di Lugano, il gruppo sportivo InSuperAbili e Special Olympics. Scopo di Velabili è quello di rendere accessibili a tutte le persone con disabilità, sia essa fisica che mentale, lo sport della vela su lago.

Per questo motivo sono state acquistate due imbarcazioni "Hansa 303", dei piccoli natanti biposto facilmente governabili e completamente sicuri (non vi è infatti pericolo di rovesciamento in acqua).

L'accompagnamento graduale da parte di uno skipper esperto, inoltre, garantisce a tutti una piacevole esperienza di navigazione.

Si tratta, per il Ticino, di una prima assoluta, anche se in Svizzera da alcuni anni esiste un'associazione specializzata proprio nell'offrire anche a persone disabili la possibilità di navigare.

Velabili è il punto di arrivo di una serie di attività legate alla vela e alla disabilità. Già a partire dal 2013 Boris è infatti responsabile del progetto "Una vela anche per me", grazie al quale, ogni anno, gli è possibile ospitare per una settimana, nel mare della Toscana, alcune persone con andicap intellettivi.

L'esperienza si è poi arricchita grazie alla partecipazione, nel 2014, ai giochi nazionali Special Olympics, dove gli è stato possibile incontrare la realtà della vela accessibile su lago. Qui è stato selezionato quale *unified partner* con l'atleta Dario Madonna per partecipare ai Giochi Mondiali di Los Angeles del 2015. Un'esperienza forte, per la quale si è reso necessario allenarsi, per un'intera stagione, sul lago di Lugano, dedicando tempo e dedizione a questo sport. La pratica della vela ha però permesso di costruire, con Dario, un rapporto speciale, di fiducia e di parità, che ha consentito al team di ticinesi di aggiudicarsi, grazie alle capacità sviluppate e al loro affiatamento, l'oro olimpico.

L'esperienza con Dario ha segnato un punto di svolta: l'arricchimento offerto dalla vela, sport in cui skipper e atleta si trovano in condizione di assoluta parità, permette di sviluppare nuove competenze e

di creare un importante legame. Per questo motivo Boris ha pensato di estendere l'esperienza a tutti gli interessati.

Al momento l'associazione Velabili ha iniziato ad offrire alcune giornate di prova e a breve comincerà la sua attività grazie ad un calendario ricco di eventi dove sono previsti, oltre agli allenamenti, anche regate con altre classi sportive nonché l'evento nazionale "Hansa 303" che si svolgerà, il 15 e 16 ottobre, proprio a Lugano.

L'iscrizione al club quale atleta è gratuita; sono inoltre benvenuti soci sostenitori (la quota minima per il 2016 è di 50 fr., da versare sul conto corrente postale 69-623280-3).

Per gli interessati, è possibile contattare l'associazione all'indirizzo velabili@cvll.ch, consultare il sito http://cvll.ch/velabili o la pagina Facebook www.facebook.com/velabili.

ANDICAP SENZA FRONTIERE

L' esperienza di due stagiste ticinesi in un centro di riabilitazione in Rwanda

Dal 2013 l'associazione Opera padre Giovanni Bosco Yilirwahandi in Ruanda *(ONG membro della FOSIT) ha avviato una bella e costruttiva collaborazione con il Dipartimento Sanità della SUPSI. Studentesse e studenti in fisioterapia ed ergoterapia hanno la possibilità di svolgere uno stage presso il centro di riabilitazione St. François d'Assise a Cyngugu, in Ruanda. La nostra Associazione ha contribuito alla costruzione e all'ampliamento della cucina, del refettorio, dei servizi igienici e dei dormitori. Nel 2013 è stato inoltre realizzato un atelier di taglio e cucito per favorire la formazione e l'integrazione dei giovani disabili.*

Da sinistra a destra: Elena Loustalot, Lara Tacchelli, con due madri e bambini.

Il centro accoglie bambini e giovani con differenti disabilità fisiche e mentali, gli ospiti e le loro mamme trascorrono il periodo di riabilitazione, di regola circa 3 mesi, in questa struttura. Il supporto terapeutico e i suggerimenti impartiti alle mamme han-

no lo scopo di migliorare la qualità di vita una volta rientrati a casa.

Elena Loustalot e Lara Tacchelli (ergoterapista e rispettivamente fisioterapista SUPSI) hanno svolto il loro stage come ergoterapista, rispettivamente fisioterapista, dal 3 settembre 2014 al 27 gennaio 2015.

***Chiara Spinelli Perugini**, membro del comitato e responsabile dei progetti handicap.*

Due piccoli ospiti con aria contenta!

Di seguito la testimonianza redatta da **Elena Loustalot:**

Mi è stata offerta la possibilità di svolgere il mio terzo stage come ergoterapista in Ruanda. Sono partita con la mia compagna di studi Lara Tacchelli, fisioterapista.

Il nostro posto di lavoro si trovava al sud del Ruanda, sul lago Kiwu e al confine con il Congo. Abbiamo svolto lo stage nel centro St. François D'Assise che si occupa della riabilitazione di bambini prevalentemente con paralisi cerebrale infantile. Attualmente il centro ospita 25 posti letto dove alloggiano i bambini assieme alle rispettive mamme o accompagnati da una figura di riferimento (*caregiver*). Il centro offre anche dei laboratori protetti per ragazzi con problematiche di vario genere che possono svolgere dei lavori di taglio, cucito e ricamo o fabbricare scarpe. In questo centro il servizio di fisioterapia è stato avviato nel 2010: durante il nostro stage abbiamo collaborato con due terapisti che hanno svolto dei corsi di fisioterapia e una suora diplomata in fisioterapia. L'ergoterapia era invece una nuova professione, che nessuno conosceva e di conseguenza è stato difficile inserirla.

In generale io e la mia compagna ci siamo occupate delle terapie individuali e di gruppo, che venivano svolte ogni mattina dalle 8.00 alle 12.00, della compilazione di cartelle cliniche che svolgevamo sempre assieme alla suora diplomata; abbiamo anche organizzato delle uscite di gruppo con l'obbiettivo di allenamento fisico come anche di inserimento sociale. Inoltre abbiamo svolto dei pomeriggi informativi sulla Paralisi Cerebrale Infantile e sulle tecniche terapiche che il *caregiver* avrebbe potuto applicare una volta rientrati a casa.

A livello della mia professione come ergoterapista mi sono occupata di svolgere delle terapie incentrate sulla riabilitazione cognitiva, sullo sviluppo del gioco simbolico (aspetto essenziale dello sviluppo del bambino), sul miglioramento delle competenze sensoriali e percettive, come anche sull'integrazione neurosensoriale. Un altro aspetto che è stato molto apprezzato sia dalle mamme che dai bambini sono stati i gruppi di attività di vita quotidiana che ho organizzato almeno una volta alla settimana. Lo scopo di questi gruppi era quello di migliorare l'autonomia dei bambini attraverso delle attività quotidiane come la vestizione o la cucina. Lavorare in gruppo inoltre era qualcosa di nuovo per loro e favoriva molto la motivazione. Ho lavorato anche con i terapisti del centro, facendo degli incontri dove ho spiegato un po' la mia professione, degli esercizi da svolgere e alcune valutazioni riguardanti gli aspetti cognitivi e di gioco simbolico.

Madre e bambino

Durante il nostro stage abbiamo fatto una raccolta di fondi che ci hanno permesso di comprare dei nuovi vestiti per i bambini, di procurare una riserva di alimenti per alcuni mesi, nonché dei letti e materassi nuovi (passando così da un totale di 13 posti letto a un totale di 25). Inoltre abbiamo potuto comprare anche dei macchinari da cucito e di lavorazione per le scarpe per i laboratori protetti.

A livello personale l'esperienza in Ruanda ha significato molto per me. Mi ha aiutato ad ampliare la mia visione, a vivere in un'altra realtà. In effetti mi sono trovata in molte situazioni che mi hanno messo a confronto con la mia diversità in quanto europea e "muzungo" (che nella lingua locale Swahili significa "uomo bianco", con accezioni sia positive che negative, non molto ben visto in passato, poiché il termine risale in epoca coloniale). All'inizio avevo un sentimento di ansia, non mi potevo nascondere. Poi questa ansia si è trasformata in sicurezza, rappresentavo qualcuno, tutti sapevano chi ero. A un certo punto però avrei voluto di nuovo essere nessuno, essere invisibile agli occhi degli altri. La diversità porta in sè mille sentimenti che ti fanno riflettere su chi sei, su chi vorresti essere, su chi gli altri vedono in te. Col tempo ho accettato sempre di più questa diversità. Ho imparato che, per quanto possa essere difficile essere diversi, ogni diversita porta in sé una grande ricchezza.

Elena Loustalot, ergoterapista SUPsi

Ulteriori informazioni sui progetti in corso le trovate sul sito dell'associazione:
www.padreboscorwanda.ch,
e-mail: info@padreboscorwanda.ch
e della FOSIT, della quale facciamo parte:
www.fosit.ch

Chi volesse offrire un aiuto – offerta lo può fare sul CCP:
Opera Padre Giovanni Bosco Yilirwahandi in Rwanda
6535 Roveredo GR
IBAN: CH62 0900 0000 6500 0573 0
Conto: 65-573-0
con il motivo del versamento: Progetto handicap

(*Servizio a cura di G. Giacomo Carbonetti, vicepresidente ONG "OPGB in Rwanda"*)

I CORSI DI SENSIBILIZZAZIONE ASTAG SONO INIZIATI!

Da anni FTIA entra nelle scuole dell'obbligo ticinesi per far conoscere la parola "disabilità" e spiegando, tramite varie testimonianze, cosa significhi essere una persona con andicap. Attraverso diversi approcci, a dipendenza dell'età degli allievi, FTIA offre una serie di lezioni volte ad ancorare i concetti d'integrazione ed inclusione nelle menti dei giovanissimi, spiegandone anche il diverso significato. A queste campagne di sensibilizzazione si aggiungono poi anche quelle rivolte alle scuole professionali superiori e alle associazioni di categoria.

Quest'anno, proprio in quest'ultima tipologia, FTIA è riuscita ad incrementare le sue attività di promozione dell'inclusione allargandole ad un'altra associazione di categoria che si è dimostrata estremamente interessata e collaborativa: l'ASTAG Ticino, l'associazione svizzera dei trasportatori stradali.

Segnaliamo con piacere che il 3 marzo 2016 si è tenuto il primo giorno di corso che ha visto la partecipazione di 16 autisti, registrando quindi il tutto esaurito. Il corso proseguirà fino alla fine dell'anno con in calendario altre nove date, nove giornate rivolte agli autisti dei mezzi di trasporto pubblici. Tramite questa iniziativa vogliamo sottoporre ai partecipanti le situazioni che potrebbero presentarsi durante l'orario di lavoro e discutere con loro le metodologie di approccio. Grazie alla collaborazione con ASTAG, prevediamo di sensibilizzare circa un centinaio di autisti l'anno. Speriamo in questo modo di evitare possibili futuri disagi agli utenti con disabilità del trasporto pubblico: un'occasione per riconoscere da subito i loro diritti e per intervenire tempestivamente e in modo corretto in base alle loro specifiche esigenze. Sottolineiamo che questo progetto è stato sviluppato da FTIA in collaborazione con ATGABBES, FSS, ATiDU, Inclusion Handicap e UNITAS.

La collaborazione e la coordinazione degli interventi di sensibilizzazione tra le varie associazioni non può che far piacere e permetterà di svolgere un lavoro più sistematico, così da essere più incisivi in questo nostro compito teso al raggiungimento dell'inclusione sociale.

Sara Martinetti
responsabile della comunicazione FTIA
e-mail: sara.martinetti@ftia.ch

PEDAGOGIA DEI GENITORI

L'Associazione atgabbes da sempre promuove l'apertura e la collaborazione tra genitori, famigliari e professionisti. Il concetto di partenariato tra genitori, amici, professionisti ed istituzioni, fondamento della Pedagogia dei Genitori, è la solida base sulla quale la vita associativa è nata e si è sviluppata nei suoi quasi 50 anni. Tra i primi obiettivi dell'Associazione - contenuti negli statuti approvati nel '67 - troviamo infatti il riconoscimento e la valorizzazione del sapere e delle competenze genitoriali, accanto alle competenze e al sapere scientifico dei professionisti, al fine di promuovere il patto educativo e l'alleanza tra famiglia e istituzioni.

Durante gli ultimi anni, atgabbes si è interrogata su come applicare il metodo della Pedagogia dei genitori attraverso azioni concrete, nelle operazioni associative di tutti i giorni e nei servizi offerti. Da qualche anno, infatti, atgabbes applica lo strumento della Pedagogia dei genitori "Con i miei occhi presento mio figlio" nei propri preasili inclusivi di Lugano e Pedevilla e attraverso i "formulari di autocertificazione" legati all'iscrizione dei partecipanti alle colonie e campi estivi dell'associazione. Grazie alla narrazione dei genitori, le docenti dei preasili e i volontari di atgabbes, hanno occasione di conoscere la persona di cui avranno cura attraverso gli occhi delle persone che meglio la conoscono: i loro genitori. Tale operazione, oltre a fornire preziose informazioni ai professionisti, permette al genitore di essere riconosciuto e valorizzato nel suo ruolo, di favorire una vicinanza tra famigliari e professionisti, di sviluppare un sentimento di fiducia reciproca che favorisce l'alleanza tra tutte le parti coinvolte. Si promuove pure una genitorialità diffusa, convinti che "**per educare un bambino ci vuole un villaggio**" (proverbio africano).

Al fine di riconoscere e validare sempre di più il sapere dell'esperienza genitoriale, l'associazione ha deciso di dedicare uno spazio privilegiato, una rubrica all'interno del bollettino atgabbes dove pubblicare riflessioni e narrazioni di genitori e/o famigliari, affinché queste diventino strumento di crescita per professionisti o altri genitori, strumento di partecipazione sociale, volto all'obiettivo di una genitorialità condivisa. Per il bollettino dell'estate 2016 vi proponiamo la narrazione di una mamma raccolta attraverso lo strumento "con i miei occhi presento mio figlio".

Oltre alla pubblicazione delle narrazioni, l'Associazione rilancerà il prossimo autunno delle serate di gruppo di narrazione rivolte a tutti i genitori, famigliari, amici e professionisti interessati.

Di seguito vi proponiamo la narrazione di una mamma che, con un gesto di grande generosità e fiducia, ha iscritto sua figlia ad una nostra attività estiva.

"Per una settimana sarete la sua famiglia"

"D. è una ragazza molto dolce, ama le coccole, però non fatela arrabbiare, io sono la mamma e ne so qualcosa. Inoltre ha una sorella con la quale va molto d'accordo e un fratello che adora; ha tre nipoti grandi e tre pronipoti e gioca con loro proprio come una bambina: le sue giornate sono piene e va sempre in cerca di qualche lavoretto, come l'aspirapolvere – ne è innamorata - : vuole sentirsi sempre utile e aspetta le giuste lodi. È brava con i colori e sa fare dei bei disegni (…) quello che le manca è un'amica per fare delle belle passeggiate, qui in paese le vogliono tutti bene e lei, in mancanza di un'amica, va a trovare delle signore di una certa età e, se c'è bisogno, fa loro dei lavo-

retti. In questi giorni andiamo nell'orto e lei è una brava ortolana, mi aiuta moltissimo, io la lascio fare, certo che certe volte pasticcia… una nota dolente, D. non sa fare i conti, conosce i soldi ma i conti proprio non le entrano in testa, comunque io le do fiducia ugualmente e quando sta bene la mando a fare la spesa sia qui in paese che alla Coop o alla Migros. Il sogno di D. era quello di fare l'infermiera e ne parla sempre "Peccato che mi sono ammalata da piccola" è quasi un ritornello. Ma la tranquillizzo sempre dicendole che sarà il bastone della mia vecchiaia, anche se io vecchia lo sono già.

Le si commuove subito e piange come una fontana ma sa anche sorridere e ridere a crepapelle. Ama la montagna e ama molto il mare e non vede l'ora di essere a Bellaria e di conoscere tutti voi che per una settimana sarete la sua famiglia."

Sabrina Astorino
responsabile delle attività
del tempo libero atgabbes

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

Centro socializzazione Lugano

Con i miei occhi: presento mio figlio

Progetto di Pedagogia dei Genitori che mira a sottolineare l'immenso valore della genitorialità attraverso il racconto; narrando della quotidianità dei nostri figli, noi genitori esprimiamo e diamo voce al sapere dell'esperienza e all'orgoglio di essere genitori, di crescere insieme a nostro figlio, di compiere ogni giorno piccole e grandi scelte, sempre importanti.

Anno 2014-2015

Copertina del fascicolo "Con i miei occhi presento mio figlio", strumento utilizzato da atgabbes nei propri preasili inclusivi di Lugano e Pedevilla per l'applicazione della Pedagogia dei genitori

ACCOGLIENZA TEMPORANEA PER PERSONE CON DISABILITÀ

Con un comunicato stampa datato 13 aprile 2016 "Il Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), per il tramite dell'Ufficio degli invalidi della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), comunica l'attivazione di un progetto pilota concernente il promovimento di un'offerta sperimentale di presa in carico alfine di rispondere alla necessità di collocamento temporaneo in una struttura per invalidi adulti. La nuova offerta è stata coordinata con l'Associazione ticinese degli istituti sociali (ATIS), Atgabbes e Pro Infirmis Ticino e Moesano[1] *".*

Il bisogno: nascita, prima quantificazione e tipologia

"*Una preoccupazione che ritorna regolarmente nelle assemblee e nei comitati di atgabbes, è quella espressa da genitori e famigliari di poter trovare delle soluzioni di accoglienza temporanea per il loro caro presso istituti e strutture presenti sul territorio, in maniera da poter recuperare forze ed energie per continuare a svolgere il loro ruolo di famigliari curanti. L'invecchiamento della persona con disabilità e di tutto il nucleo famigliare è una realtà che rilancia queste discussioni. Anche gli operatori di Pro infirmis rilevano le stesse preoccupazioni e necessità tra i famigliari di persone con handicap che si rivolgono ai vari servizi, in particolare nell'ambito*

[1] Republica e Cantone Ticino, Dipartimento della sanità e della socialità, Divisione dell'azione sociale e delle famiglie, Ufficio degli invalidi, Comunicato stampa. Soggiorni temporanei per persone con disabilità. Progetto pilota. Sito internet http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UI/PDF/13-04-2016-comunicato-stampa-974413244794.pdf. Consultato il 9 maggio 2016

della consulenza sociale. Inoltre, a titolo di esempio e a dimostrazione di come il bisogno sia sentito, il servizio d'appoggio Lacd "Fine settimana Libellula", che organizza 50 week-end all'anno allo scopo di sgravare 40 famiglie di persone con importanti disabilità, presenta ad oggi una lista di attesa di 13 situazioni[2]".

Quello appena citato è il paragrafo iniziale di un elaborato del mese di aprile 2015 sviluppato da Donatella Oggier Fusi (Segretaria d'organizzazione atgabbes) e Danilo Forini (Direttore cantonale Pro Infirmis Ticino e Moesano), membri del gruppo di lavoro composto dall'Ufficio degli invalidi (UI) del Canton Ticino, ATIS, Atgabbes e Pro Infirmis, costituitosi con l'intento di elaborare e coordinare l'offerta di posti di accoglienza temporanea per persone con disabilità. Come nominato in precedenza, la richiesta di posti di accoglienza temporanea non è una questione recente in quanto "*Per l'associazione si tratta di una necessità evidenziata fin dai suoi albori*[3]"

Senza risalire ai primordi di atgabbes, un primo tentativo di quantificazione di questa necessità è rintracciabile nel 2008 quando, su stimolo di alcune famiglie, è stato realizzato un sondaggio presso i soci atgabbes con figli a casa volto ad approfondire il tema dell'accoglienza temporanea presso strutture/istituti di persone in situazione di handicap che vivono normalmente al loro domicilio.

Oltre a confermare la reale necessità di posti di accoglienza temporanea, i 60 questionari validi ritornati, hanno permesso di distinguere due tipologie di bisogno che, a loro volta, chiedevano risposte differenziate.

"*La preoccupazione di una parte delle famiglie riguarda le situazioni d'urgenza, non prevedibili, legate ad avvenimenti famigliari quali la malattia di un genitore, un lutto improvviso che comportano l'impossibilità momentanea di continuare a prendersi cura del proprio caro. In questi casi l'accoglienza temporanea viene vista come una soluzione di breve durata, specifica, non necessariamente ripetibile.*

All'estremo opposto abbiamo invece la richiesta di poter pianificare il "distacco" dal proprio caro, di poterlo ripetere nel tempo, con regolarità per alcuni e con frequenze che variano da 1 volta al mese ad 1 volta l'anno: questa soluzione viene vissuta come un sostegno a medio e lungo termine, regolare e s'inscrive in un percorso di presa di coscienza dei propri limiti, delle proprie esigenze e di quelle del resto della famiglia. In questo caso di figura, l'accoglienza temporanea del proprio caro è da considerare quale fondamentale tassello di prevenzione e strategia di coping[4]".

La segnalazione del bisogno alle autorità e la richiesta di soluzioni

Durante l'assemblea cantonale atgabbes del mese di aprile 2012, la signora Daniela Carbonetti, già presidente del comitato Regionale Luganese, faceva presente all'Onorevole Paolo Beltraminelli (presente in sala quale ospite) la necessità di posti di accoglienza temporanea per persone disabili in quanto i pochi previsti inizialmente in caso di urgenza o necessità delle famiglie si erano ben presto trasformati in posti fissi a

[2] Forini, D., Oggier-Fusi, D., Gruppo di lavoro UI, ATIS, atgabbes, Pro Infirmis, Accoglienza temporanea per persone con disabilità, Elementi elaborati congiuntamente da atgabbes e Pro Infirmis, 13.04.2015, p. 1

[3] LUPI, M., CC informa, Bollettino atgabbes, inverno 2015, p. 9

[4] Forini, D., Oggier-Fusi, D., Gruppo di lavoro UI, ATIS, atgabbes, Pro Infirmis, Accoglienza temporanea per persone con disabilità, Elementi elaborati congiuntamente da atgabbes e Pro Infirmis, 13 aprile 2015, p. 4

causa della domanda. Inoltre "*la flessibilità degli istituti per invalidi e le soluzioni proposte da numerosi servizi e associazioni di volontariato (soggiorni di vacanza, attività del tempo libero, fine settimana residenziali) sono un aiuto fondamentale, ma spesso non sufficiente*[5]". In questi casi, proseguiva il suo discorso la signora Carbonetti, le famiglie rimangono scoperte e non riescono a trovare soluzioni che permettano loro di recuperare di tanto in tanto le energie psicofisiche per continuare ad occuparsi in maniera adeguata dei loro cari.

A seguito di questa prima segnalazione alle autorità, il 7 gennaio 2014, Donatella Oggier-Fusi, scriveva al Consigliere di Stato - presente al primo convegno sul tema "Famigliari Curanti" tenutosi poche settimane prima e nel quale la questione dei posti destinati a collocamenti temporanei in istituti per invalidi aveva trovato ampio spazio - ribadendo l'importanza della tematica e chiedendo al cantone di chinarsi sulla stessa nel caso in cui non dovessero esserci già in atto soluzioni:

"*Egregio Consigliere di Stato,*
mi permetto di contattarla a nome e per conto del nostro Comitato Cantonale Atgabbes e su richiesta di alcuni genitori nostri soci, in merito alla tematica dei famigliari curanti trattata con grande rispetto e professionalità durante il Convegno tenutosi il 6 dicembre scorso: siamo stati molto lieti nel sentire le sue parole di sostegno e comprensione, anche condivisione, con i numerosissimi famigliari che con tanto amore e dedizione si occupano dei loro cari. Come da lei sottolineato (...) le varie associazioni e lo Stato sono e devono essere un supporto per chi non ce la fa più, e nel nostro settore specifico, i famigliari curanti sono spessissimo mamme e papà di ragazzi disabili diventati adulti, che stanno a loro volta invecchiando e perdendo forze ed energie.

Proprio due genitori, i signori Carbonetti, genitori di un figlio adulto con sindrome di Down, in occasione dell'Assemblea Atgabbes 2012, alla quale abbiamo avuto l'onore di averla ospite, avevano portato alla sua cortese attenzione la limitata possibilità di accoglienza temporanea per persone disabili, in caso di urgenze.

La questione dei posti a disposizione per un'accoglienza temporanea dei propri cari, intesa come possibilità per i famigliari di "tirare il fiato" e continuare con il loro valido ruolo - nell'interesse in primis del figlio ma anche della società intera - è quindi una grande preoccupazione di atgabbes e dei suoi soci e le chiediamo se da parte sua e del suo Dipartimento vi è una strategia per la creazione - o se ne esistono già - per l'implementazione di questi posti.

Vi sono già delle strutture che mettono a disposizione dei posti d'accoglienza temporanea? Se sì, quanti e dove si trovano?
Sarà nostra premura in tal caso informare e rassicurare i nostri soci[6]".

Pochi giorni più tardi, la segretaria dell'Onorevole Paolo Beltraminelli rispondeva allo scritto ringraziando e comunicando che il consigliere di stato ed i suoi collaboratori competenti avrebbero approfondito la questione.

La nascita del gruppo di lavoro ed i principali interrogativi da risolvere

Il primo convegno sui famigliari curanti e le diverse proposte, sia a livello cantonale, sia nazionale, scaturite attorno all'argo-

[5] Forini D., Intraina, D., Oggier-Fusi, D., Posti temporanei di accoglienza per persone in situazione di handicap, scritto a Ufficio degli invalidi, 24.02.2014

[6] Oggier-Fusi, D., scritto posta elettronica alla direzione del Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) del Canton Ticino, 07.01.2014

mento, sottolineavano l'importanza per i parenti che si occupano dei loro cari di essere sostenuti in modo adeguato. A seguito delle segnalazioni al Consigliere di Stato e allo scopo di identificare delle soluzioni realistiche per affrontare il tema dei posti di accoglienza temporanea, con scritto 24 Febbraio 2014 Donatella Oggier-Fusi, Danilo Forini e Daniele Intraina (ATIS)[7] si rivolgono all'Ufficio degli invalidi (UI) del Canton Ticino chiedendo l'istituzione di un gruppo di lavoro attorno alla tematica: "*Richiedendo formalmente al competente Ufficio degli invalidi di affrontare questo tema, per identificare delle proposte concrete, proponiamo la creazione di un piccolo gruppo di lavoro con i rappresentanti dell'amministrazione cantonale, degli istituti per invalidi per tramite di ATIS e dei nostri due enti*"[8]

Alcuni mesi più tardi, l'UI promuove un gruppo di lavoro composto da Donatella Oggier-Fusi, Danilo Forini, Mattia Mengoni e Daniele Intraina (ATIS), Antonella Keller e Christian Leoni (UI) il cui scopo è quello di elaborare e coordinare l'offerta di posti di accoglienza temporanea per persone con disabilità. Il gruppo si trova di fronte a svariati compiti da svolgere, dei quali i principali sono: contestualizzare la nuova offerta, quantificare nuovamente il bisogno dopo un primo sforzo di atgabbes in tal senso nel 2008, riflettere su regole e procedure d'ammissione, definire una tempistica per l'avvio del progetto ed il finanziamento dello stesso.
Dopo avere individuato il settore d'azione nelle Case con occupazione (CCO) LISPI, presso le quali il bisogno di posti di accoglienza temporanea è accertato empiricamente da diversi anni, viene effettuata una raccolta aggiuntiva d'informazioni presso i principali Enti che gestiscono CCO al fine di comprendere in che modo tali istituti fanno fronte al bisogno. Interessante notare come da questo sondaggio emerga che la maggior parte degli istituti trova, in maniera molto pragmatica, delle soluzioni interne per quegli utenti che frequentano la struttura in esternato.

Riscontrato quindi che le necessità di accoglienza temporanea degli utenti di CCO in esternato possono essere assorbite dalla maggior parte delle stesse, viene determinato che la nuova offerta sarà rivolta principalmente a quegli utenti che frequentano soltanto strutture diurne (laboratori protetti o centri diurni) o alle persone disabili che vivono al proprio domicilio e che non hanno contatti con realtà istituzionali LISPI. Altri aspetti che vengono trattati a questo stadio dei lavori riguardano la tipologia della disabilità, la durata del soggiorno e la tempistica della segnalazione. Fatta eccezione per le persone che necessitano di un collocamento in una Casa medicalizzata, tutte le tipologie di disabilità vengono considerate nel progetto. Viene inoltre stabilito che nell'arco di un anno civile, si potrà beneficiare di un soggiorno temporaneo - da un minimo di due pernottamenti fino al massimo di un mese. Per permettere un'adeguata pianificazione del soggiorno temporaneo, si decide che la richiesta dello stesso andrà effettuata con 3 mesi di anticipo e che sarà data priorità alle persone disabili che non hanno ancora usufruito del soggiorno temporaneo nel corso dell'anno civile e a chi non fruisce di altre offerte di sgravio. Condizioni, quelle descritte poc'anzi, che rivelano come questi nuovi posti non siano

[7] Associazione Ticinese degli Istituti Sociali

[8] Forini D., Intraina, D., Oggier-Fusi, D., Posti temporanei di accoglienza per persone in situazione di handicap, scritto a Ufficio degli invalidi, 24.02.2014

destinati alle urgenze. L'ubicazione delle strutture, altro nodo da sciogliere, viene definita naturalmente grazie alla disponibilità della Fondazione OTAF e della Fondazione San Gottardo che si sono rese disponibili con una struttura a testa, entrambe situate nel sottoceneri: Casa Giroggio a Sorengo e Casa Don Orione a Lopagno (Capriasca).

La risposta del bisogno e la comunicazione

Dopo quasi due anni di studio e pianificazione da parte del gruppo di lavoro (nel frattempo, in occasione del secondo Convegno sul tema "Famigliari Curanti", nella trasmissione "Il Quotidiano del 5 dicembre 2014 l'Onorevole Paolo Beltraminelli ribadiva l'importanza di fornire delle risposte a questo bisogno, di come queste siano già operative per le persone anziane e come la questione sia in fase di studio per il settore degli invalidi) si giunge ad una soluzione definitiva per rispondere alla necessità di collocamento temporaneo in una struttura per invalidi adulti. Monica Lupi (membro di Comitato Cantonale atgabbes) è tra i primi a darne notizia pubblicamente, parlando con entusiasmo dell'imminente avvio della fase di sperimentazione dalle pagine del bollettino atgabbes inverno 2015:

"*Li attendevamo da quando, nel corso dell'assembla del 2012 la signora Carbonetti, nostra socia praticamente da sempre, fece presente questa necessità direttamente all'Onorevole Paolo Beltraminelli. Per l'associazione si tratta d'altronde di una necessità evidenziata fin dai suoi albori. Siamo quindi davvero contenti di poter annunciare che sono arrivati.*

Nel 2016 partirà un progetto pilota di apertura di due posti di accoglienza temporanea che saranno creati grazie al concorso della Fondazione OTAF e della Fondazione San Gottardo che ringraziamo di cuore per essersi messe a diposizione nel rispondere a questa necessità molto sentita nelle famiglie con figli a casa. (...) Due posti in tutto il Ticino possono sembrare pochi, ma si tratta di posti che rimarranno riservati all'accoglienza temporanea e quindi, contrariamente ad altri posti che periodicamente si erano creati per rispondere a queste necessità, non si trasformeranno mai in posti a carattere definitivo. Si capisce d'altronde come, mancando di una precisa quantificazione del bisogno, che porta poi ad effettivamente occupare questi posti lungo l'arco dell'anno, l'Ufficio invalidi agisca con prudenza preferendo iniziare per un biennio con un progetto pilota che avrà anche lo scopo di poter procedere ad una quantificazione e qualificazione più precisa del bisogno.

I posti non saranno destinati alle urgenze per le quali, almeno finora, si è sempre riusciti a rispondere con la collaborazione degli Istituti per invalidi che, d'altronde, come recita il capoverso 3 dell'articolo 20 del Regolamento d'applicazione della LISPI, in caso d'urgenza o situazioni particolari possono essere tenuti ad accogliere persone con disabilità segnalate dall'Ufficio Invalidi compatibilmente con la loro situazione logistica e le caratteristiche della presa a carico offerta. Si tratta d'altronde di un capoverso sul quale atgabbes aveva particolarmente insistito in occasione della consultazione per questo regolamento. S'aggiunge che ATIS sta compiendo un'opera di sensibilizzazione presso tutti gli Istituti per Invalidi affinché, in caso d'urgenza o per brevi periodi, accolgano i loro utenti esterni in internato in modo da rispondere alle necessità delle famiglie con i figli a casa".

Interviste

Riportiamo di seguito le interviste di alcuni professionisti (e, come vedremo in un caso, anche madre) coinvolti a diverso titolo nella questione dei posti di accoglienza temporanea per persone con disabilità. La prima intervista è con Patrizia Berger, famigliare curante e presidente di autismo svizzera italiana (asi) che, grazie al suo ruolo di rappresentante di un'associazione e di famigliare curante, ci offre un duplice sguardo sulla soluzione messa in atto dal Cantone. Segue l'intervista a Christian Leoni, capoufficio UI e in prima linea nello studio e nell'elaborazione della risposta al bisogno. Chiuderemo con le parole di Claudio Naiaretti il quale, dal suo osservatorio privilegiato di direttore della Fondazione San Gottardo, ci informerà sull'andamento del progetto.

Patrizia Berger
famigliare curante e presidente autismo svizzera italiana (asi)

Signora Berger, come giudica nel complesso la soluzione proposta dal cantone (che, lo ricordiamo, è un progetto pilota) per rispondere al bisogno di posti per soggiorni temporanei?

Come madre e presidente asi sono grata e soddisfatta per come sia stato preso in considerazione il bisogno dei famigliari curanti da parte del Cantone e per il progetto pilota messo in atto. Poter affidare mia figlia a persone professionalmente preparate e disposte ad accoglierla nel rispetto del progetto costruito dalla rete che la segue è un grande sollievo perché mi fa sentire accompagnata nel mio compito di madre e ci permette di fare un'esperienza di separazione e di autonomia, ma soprattutto di aprirci all'esterno in una dimensione di fiducia. Sono convinta che poter prendere una certa distanza dalla situazione e riappropriarmi per qualche giorno del mio tempo mi aiuterà a rigenerarmi e a ripartire con uno sguardo nuovo, che sarà di beneficio per entrambe.

Quando non vi è la possibilità di collocare il proprio caro temporaneamente in una struttura in che modo il famigliare curante gestisce le situazioni d'emergenza?

Fortunatamente nelle poche situazioni di emergenza, come quando ho dovuto accompagnare a Zurigo mio marito per un grave intervento al cuore e mia mamma in casa anziani, ho potuto trovare una soluzione ma è stato molto faticoso gestire il tutto in una condizione appunto di emergenza.

Pensa che la soluzione elaborata dal cantone che prevede "da un minimo di due pernottamenti fino ad un massimo di un mese, di regola non ripetibile nell'arco dell'anno civile" oltre alle situazioni puntuali permetta anche di pianificare il "distacco" dal proprio caro?

La possibilità di programmare e preparare il distacco temporaneo e l'inserimento in un nuovo contesto è davvero una grande opportunità. Sapere che si può chiedere un momento di recupero senza dover arrivare ad una situazione di emergenza è un enorme sollievo. Personalmente sto vivendo la straordinaria esperienza di prepararmi e preparare, con i professionisti della rete che segue mia figlia e con quelli della struttura che l'accoglierà, il suo soggiorno per una settimana presso la Casa Don Orione.
Ogni incontro è stato un momento importante dove ho potuto riconoscere i miei bisogni ed esprimere le mie preoccupazioni rispetto a come potrà vivere mia figlia questa esperienza.
Stiamo valutando insieme come fare in modo che possa lei stessa desiderare e vi-

vere questo soggiorno come opportunità per fare una nuova esperienza, durante il periodo di chiusura del centro diurno che la ospita. Credo che andrà valutata la possibilità di effettuare più pernottamenti durante l'arco di un anno, anche di breve durata, per favorire un percorso di emancipazione, per coltivare rapporti al di fuori della famiglia, in quella che potrebbe diventare una sorta di seconda casa (non solo nei momenti di bisogno del famigliare curante).

La sua associazione ha già iniziato a prendere contatto con le strutture che offrono i soggiorni temporanei?
In considerazione della particolarità del disturbo dello spettro autistico e della necessità per chi vive questa condizione di potersi aprire e fidare con i suoi tempi e ritmi, come asi abbiamo proposto alle strutture che offrono i posti temporanei di organizzare dei momenti d'incontro, di attività da condividere nel tempo libero, affinché i luoghi e le persone diventino famigliari così da facilitare la delicata fase del distacco (del cambiamento).

Credo che sia fondamentale costruire un rapporto di fiducia tra le famiglie e le strutture che hanno aderito a questo progetto, affinché possano diventare una risorsa reciproca nella cura di chi ha bisogno di sentire attorno a sé persone che condividono lo stesso desiderio di rispondere al meglio ai suoi bisogni in una sorta di alleanza.

Christian Leoni
Ufficio degli invalidi (Capoufficio)

Signor Leoni, il modo in cui si è arrivati a trovare una soluzione alla problematica è il classico esempio di spinta dal basso: le Associazioni segnalano un bisogno che rilevano sul terreno alle Istituzioni e queste (collaborando con le Associazioni) cercano di trovare la risposta più adeguata al bisogno. Come giudica la collaborazione tra istituzioni e associazioni per questo specifico progetto?
La collaborazione tra Associazioni, Istituzioni e servizi cantonali per il progetto specifico è stata molto buona. Il gruppo di riflessione "ad hoc" costituitosi nella Primavera 2014 con rappresentanti dell'Ufficio degli invalidi, di Associazioni a favore di persone con disabilità e dei loro famigliari (atgabbes, Pro Infirmis Ticino e Moesano) e di ATIS (Associazione ticinese delle istituzioni sociali), come pure in seguito con i due Enti coinvolti (Fondazione OTAF e Fondazione San Gottardo), ha lavorato proficuamente nel corso degli ultimi due anni allo scopo di poter avviare in maniera condivisa e strutturata quest'offerta sperimentale d'accoglienza temporanea presso Case con occupazione finanziate ai sensi della Legge settoriale.

Sono passati quasi due mesi dall'inizio del progetto pilota. Quante sono fino ad ora le richieste di collocamento pervenute all'Ufficio Invalidi? Hanno trovato tutte un'adeguata risposta?
Dopo il lancio del progetto pilota avvenuto lo scorso 13 aprile, finora vi è stata una buona rispondenza. Trattandosi di un progetto innovativo e di una prima offerta strutturata di questo tipo a livello ticinese, con ogni probabilità tale offerta, oltre che dagli addetti ai lavori, dovrà essere an-

cora meglio conosciuta e compresa nelle sue caratteristiche da parte delle persone con disabilità e, in particolare, dal cerchio familiare di sostegno. La richiesta per un soggiorno temporaneo è una decisione personale da parte dei famigliari che accudiscono il proprio caro e questa forma di "distacco", diversa per modalità per esempio da altre offerte presenti di sgravio ai famigliari (colonie estive, campi di vacanza, ecc.), può costituire per alcune famiglie una prima esperienza di presa in carico residenziale. Questo fatto sarà ancora più importante per nuclei famigliari che non usufruiscono di alcuna offerta istituzionale presso Istituti o strutture per persone con disabilità. A questo proposito, benché tali situazioni siano supposte poco frequenti, il progetto auspica di poter "agganciare" in particolare questo tipo di utenza.

Crede che in futuro sarà possibile ampliare l'offerta di posti per soggiorni temporanei?

Il gruppo di riflessione alla base del progetto, all'unanimità è pienamente consapevole dell'attuale assenza di dati quantitativi precisi e verificabili atti a quantificare il fabbisogno per questa nuova offerta d'accoglienza temporanea a livello cantonale, ha deciso di proporre un progetto pilota di sperimentazione con un orizzonte di 2 anni (eventualmente estensibile a 3 anni) dalla Primavera 2016.

Il progetto pilota è anche inteso come banco di prova per la raccolta d'importanti dati ed informazioni atte a precisare l'effettivo fabbisogno reale e sulle sue caratteristiche, per mezzo del numero di richieste pervenute, la tipologia delle stesse (per numero di giorni, per tipologia di disabilità, per regione, ecc.), come pure raccogliere preziose indicazioni sulle criticità che potrebbero emergere.

Tutte queste informazioni saranno valutate regolarmente e in vista della scadenza del progetto sperimentale, in modo da corroborare eventuali decisioni in merito. Al momento è troppo prematuro potersi esprimere su un eventuale ampliamento di questa nuova offerta.

Claudio Naiaretti
Direttore Fondazione San Gottardo

Signor Naiaretti, come giudica la soluzione attuata dal cantone per rispondere alla domanda di posti per soggiorni temporanei?

Penso che l'iniziativa presa dal Cantone sia molto importante. Innanzitutto si da una risposta a delle reali esigenze di famiglie che potranno sentirsi sollevate per brevi periodi. In secondo luogo pensiamo possa ulteriormente avvicinare le famiglie agli enti di accoglienza e valorizzare la complementarietà nella presa a carico. Ritengo che il progetto pilota sia stato pensato molto bene ma sarà importante un adeguato monitoraggio per poterlo correggere, adeguare e ottimizzare in funzione dei reali bisogni delle persone che verranno accolte. Abbiamo 2/3 anni in cui dovremo lavorare per, si spera, costruire assieme un modello ideale che potrebbe poi essere esteso e replicato secondo bisogni e richieste.

Cosa significa per la vostra struttura di Lopagno questo cambiamento?

Devo dire che, anche se non abbiamo ancora cominciato con l'accoglienza vera e propria, ci rendiamo conto che l'esperienza ci toccherà a tutti i livelli. Logisticamente è stata una occasione per creare e adeguare uno spazio che riteniamo molto bello all'interno della nostra struttura di Lopagno. Ma sentiamo che, per un progetto come questo,

tutti i settori sono coinvolti e devono svolgere un compito specifico e importante.

Per il settore educativo, e le persone che già vivono all'interno delle strutture, sarà una bella sfida quella di accogliere e fare sentire a casa propria persone che saranno con noi per periodi determinati. Penso sia importante che questa accoglienza venga vissuta e affrontata con lo spirito appropriato. Se così sarà, questi soggiorni diventeranno per tutte le persone coinvolte motivo di arricchimento.

Sono passati solo due mesi dall'inizio del progetto pilota. Anche se si tratta di un periodo molto breve è già possibile fare una prima valutazione sull'andamento del progetto?
Siamo ancora nella fase di informazione e comunicazione ma cominciano ad arrivare le prime richieste. Per il bilancio operativo è presto parlare, ma un primo bilancio per quello che riguarda la fase preparatoria mi permette di affermare che si è fatto tutto il possibile per partire nel migliore dei modi. Ritengo la collaborazione instauratasi con l'OTAF estremamente positiva: sarà importante continuare su questa strada per pensare ad una offerta di qualità e rispondente ai bisogni.

Prima che il progetto pilota prendesse il via, giungevano alla sua Fondazione richieste di soggiorni temporanei? Se si, in che modo venivano gestite?
Si, sono sempre arrivate richieste e si è sempre cercato di rispondere dove possibile. Le richieste sono però per lo più state legate a momenti di urgenze e come tale si è cercato una risposta. Oggi, grazie a questo progetto, avendo gli strumenti appropriati e potendo preparare adeguatamente il tutto, viviamo la convinzione che potremo dare risposte più adeguate.

INFORMAZIONI UTILI PER I FAMIGLIARI CURANTI[9]

- Il soggiorno temporaneo si pone l'obiettivo di dare la possibilità ai famigliari curanti di persone con disabilità di poter beneficiare, in ottica preventiva, di un momento di sgravio nell'accudimento del proprio caro che vive permanentemente o parzialmente al proprio domicilio.

- Tale offerta è intesa quale presa in carico diurna e notturna, delimitata temporalmente (da un minimo di due pernottamenti fino al massimo di un mese, di regola non ripetibile nell'arco dell'anno civile) e da pianificare anticipatamente (di regola con 3 mesi di anticipo), con priorità d'ammissione definite.

- Nell'ambito del progetto pilota sono stati messi a disposizione due posti in totale con accompagnamento professionale, presso le strutture Casa Giroggio a Sorengo della Fondazione OTAF e Casa Don Orione a Lopagno (Capriasca) della Fondazione San Gottardo.

- L'offerta si rivolge a persone con disabilità adulte e a tutte le tipologie di disabilità, ad eccezione delle persone che hanno bisogno di un collocamento in una Casa medicalizzata.

- L'opportunità verrà data prioritariamente una volta l'anno alle persone con disabilità che vivono esclusivamente al proprio domicilio o che frequentano

[9] Informazioni tratte da comunicato stampa del 13.04.2016 DSS/DASF/UI.

unicamente strutture diurne per invalidi (laboratori protetti o centri diurni) e che non hanno ancora beneficiato di questa opportunità nel corso dell'anno; allo stesso modo, saranno privilegiate le persone con disabilità che non usufruiscono di altre offerte di sgravio ai famigliari.

- I beneficiari di Prestazioni Complementari sono tenuti ad annunciare il soggiorno temporaneo al servizio PC.

- Le segnalazioni vanno inoltrate presso: Ufficio degli invalidi, Viale Officina 6, 6500 Bellinzona, tel.: 091 814 70 45/32

CREATIVITÀ IN CUCINA

Durante i vari corsi di cucina creativa, i partecipanti hanno potuto esercitare varie tecniche utilizzate in cucina, sperimentare diverse ricette, collaborare, socializzare, confrontarsi e divertirsi, oltre a gustare diversi manicaretti. Per coronare i vari corsi è stata inoltre proposta la realizzazione di un classificatore con la tecnica del cartonaggio, così da poter raccogliere le varie ricette

Le formatrici
Mariagrazia Toffoletto e Monica Ballinari

L'ospite di questo numero è Mattia Mengoni (già Segretario d'organizzazione atgabbes dal 2005 al 2009) del quale presentiamo la relazione intitolata Il fantasma del destino esposta nel corso del 18° Seminario dell'Associazione Triangolo e della Fondazione di Ricerca Psico-oncologica, tenutasi a Lugano il 12 marzo 2015. Ringraziamo la rivista per le Medical Humanities (www.rivista-rmh.ch), dove questo testo è già apparso sul numero 32 di Settembre-Dicembre 2015, per averci concesso il permesso di ripubblicarlo.

VIVERE MALGRADO?

Di Mattia Mengoni

Ho accolto con piacere la proposta di mettere in relazione il destino e le scelte di vita, nell'ambito della genitorialità nella disabilità. Da una quindicina di anni, con ruoli e funzioni diversi, lavoro nel contesto dell'handicap e sempre a stretto contatto con i genitori. Nei lunghi colloqui, nei costanti confronti con le persone che ho incontrato e conosciuto, le dimensioni del destino e delle scelte di vita appaiono con una certa regolarità; magari non in forma così limpida come si può affrontare per una relazione mirata quale quella che vi propongo, ma sovente queste dimensioni emergono. Il mio intervento si basa su alcuni riferimenti bibliografici, che citerò (la letteratura sulla genitorialità nell'ambito della disabilità è molto fornita soprattutto di pubblicazioni recenti), ma si baserà essenzialmente sulla mia esperienza a stretto contatto con i genitori con figli con disabilità, genitori che citerò anche grazie a un percorso di scrittura svolto in un progetto specifico qualche anno fa. Un progetto denominato «pedagogia dei

genitori», che ha quale obiettivo, attraverso la narrazione, di costruire delle alleanze pedagogiche, dei patti educativi tra genitori e professionisti. Tutte le informazioni possono essere trovate nel sito www.atgabbes.ch.

Se conosco bene, come detto, la realtà della disabilità, mi è meno noto l'universo della malattia. Malattia e disabilità hanno certamente delle similitudini (spesso questi termini sono erroneamente usati come sinonimi) che cercherò di evidenziare in seguito, ma presentano due differenze, a mio avviso, fondamentali. Dietro la malattia c'è, spesso, l'orizzonte della guarigione; dietro la disabilità questo orizzonte non c'è. La malattia è strettamente legata alla persona e ha una forte accezione medico-sanitaria; la disabilità è invece strettamente legata all'ambiente e ha una forte connotazione sociale. Non è mia intenzione ridurre due entità complesse come la malattia e la disabilità a queste semplici differenze; questi elementi sono però importanti per introdurre la riflessione che sto proponendo.

Se la questione legata alla guarigione è relativamente semplice da intuire, vorrei spendere due parole sulla dimensione sociale della disabilità. I lavori recenti, promossi dall'onu attraverso l'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno definitivamente sancito che la disabilità è un concetto dinamico e che è «il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»[1]. In altre parole, e qui mi riferisco ai lavori svolti nelle diverse classificazioni promosse dall'oms, abbiamo delle persone che hanno determinate caratteristiche (date da un deficit o da una malattia), che potranno avere esperienze diverse di partecipazione sociale, di accesso alle prestazioni e alla cittadinanza attiva, in funzione dell'ambiente che le circondano. E l'ambiente, il contesto, non è una dimensione a noi lontana o astratta, poiché siamo noi stessi, come familiari, come politici, come professionisti, a definirlo. Questo breve accenno ai lavori dell'oms fa emergere due elementi: il primo è che la disabilità è un ambito estremamente complesso, dinamico ed eterogeneo, e la seconda è che ognuno di noi, da professionista, così come da cittadino, svolge un ruolo importante nelle condizioni di vita di una persona con disabilità. Per usare un'espressione che potrebbe sposare il titolo della giornata, ma che cito tra virgolette poiché dovrebbe essere meglio contestualizzata: abbiamo un ruolo attivo affinché le persone con disabilità non siano «abbandonate al loro destino». Nell'ambito della genitorialità, a quelle appena espresse, si sommano due altre complessità: – ogni bambino, con o senza deficit, è un individuo unico e si sviluppa in maniera assolutamente individuale. Non ho mai visto due bambini con uno stesso deficit, ad esempio un deficit intellettivo, svilupparsi alla stessa maniera; – ogni famiglia costruisce un funzionamento proprio. Anche di fronte a un evento importante e traumatico come una malattia o la nascita di un bambino con un deficit, ogni famiglia affronta l'evento con il proprio funzionamento e le proprie risorse. Queste complessità ci suggeriscono che, nell'ambito della genitorialità nella disabilità, le generalizzazioni non sono possibili: ogni situazione va affrontata, considerata e vissuta come singola. In questo senso, nel mio contributo, porto elementi di esperienze diverse che non possono assolutamente essere generalizzati. Dopo aver detto delle differenze e della complessità, è importante rilevare che c'è, spesso, un elemento che

[1] Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

rende simili la malattia e la disabilità: il fatto di essere dei compagni di viaggio non invitati e assolutamente non graditi, che rende – per dirla alla Carlo Lepri – i bambini con disabilità dei «viaggiatori inattesi»[2]. Non perché non attesi, ma perché non così che ce li si attendeva. Per avvicinare l'argomento alle traiettorie di vita, alle scelte, un primo legame con il destino e la genitorialità lo trovo nella diagnostica prenatale. Questo argomento è molto sensibile e ci spinge in zone di frontiera, come quella dell'eugenetica, nelle quali è necessario muoversi con senso etico e che possono portare a derive importanti già molto dibattute e non certamente argomento di questo intervento. Ho conosciuto diversi genitori che hanno affrontato il tema dei test prenatali, mossi da motivi diversi legati alla presenza di rischi: l'età, la predisposizione, la presenza di un figlio, in famiglia, con deficit di origine ereditaria. Una cosa li accomunava: il chiedersi cosa avrebbero fatto nel caso in cui il test avesse evidenziato dei problemi nel feto. Ho così conosciuto genitori che hanno rinunciato a sottoporsi ai test poiché la scelta era comunque presa e quindi l'esito del test non l'avrebbe condizionata, e ho conosciuto genitori che hanno scelto di fare il test con il peso di una scelta condizionata dall'esito. È quindi chiaro che i test prenatali vanno affrontati quando si intende scegliere in funzione del risultato del controllo. Avendo conosciuto la fatica legata all'incertezza dei test prenatali in situazione di rischio – e ripeto, in situazione di rischio –, ho imparato da subito a non giudicare nessuna scelta ma a rispettarle semplicemente, poiché comunque sono scelte di vita. Ho conosciuto anche una situazione particolare nella quale il test prenatale aveva escluso una patologia, già presente nel primogenito, che invece si è espressa anche nel secondo figlio. La famiglia ha affrontato con dignità e con una forza incredibile il percorso a lei riservato. Ripensando a questa situazione mi è venuta alla mente la differenza sottile che sento tra fato e destino. I test prenatali sono, in parte, la possibilità di mutare il destino, di cambiare una traiettoria di vita che prende forma. Il fato, invece, questa possibilità di mutare destinazione non te la dà. Se i test prenatali ci mettono al riparo da situazioni inattese, vi sono però altri elementi, che non possiamo anticipare, e che fanno sì che dei bambini nascano con deficit, con malattie o ne acquisiscano nel corso della loro esistenza. Questi elementi ci portano davanti alla grande fragilità umana. L'arrivo di simili inattesi viaggiatori impone un cambiamento di percorso, una riorganizzazione del tragitto previsto dalle famiglie che li accolgono e che saranno così portate verso destinazioni diverse da quelle prestabilite. L'annuncio è un momento topico del percorso che una famiglia con un figlio disabile (o malato) deve affrontare. Approfitto della presenza di diversi medici in sala per ricordare l'importanza di questo momento e l'impatto che la comunicazione può avere sui genitori. Una madre mi raccontava che «non c'è un buon modo per dire una cosa brutta»; di certo però la mia esperienza mi ha insegnato che gli annunci curati hanno facilitato l'inizio della necessaria elaborazione di una nascita «inattesa», rispetto ad annunci freddi, tecnici, poco empatici che hanno ulteriormente complicato situazioni già complesse. Sempre la stessa madre, Marisa, scriveva in una bella narrazione: «Io sono in camera da sola, il tempo passa, non so cosa pensare, comincio a essere preoccupata. A un certo punto si apre la porta: entrano mio marito, con in braccio Lisa, e il mio pediatra. Mio marito sta pian-

[2] C. Lepri, Viaggiatori inattesi, FrancoAngeli, Milano, 2011.

gendo. Ho paura: ho paura che Lisa stia per morire. Poi il pediatra mi dice che purtroppo mi deve dare una brutta notizia: Lisa è nata con la trisomia 21, sa che entrambi lavoriamo alla scuola speciale, per cui, dice che probabilmente "ne sappiamo più di lui". Per alcuni minuti è come se qualche cosa di molto pesante mi stia schiacciando: è una sensazione anche fisica, e per un attimo mi vedo i miei ex allievi Down davanti agli occhi. Poi iniziamo a parlare. Il pediatra, con grande tatto, ci fa sentire che non siamo soli, sentiamo la sua disponibilità a parlare, a spiegare, a fare progetti su Lisa. Sì, perché Lisa fortunatamente non sta per morire. Bisognosa sì di aiuto e pazienza più di un altro bambino, ma viva»[3]. Una volta appresa la notizia comincia un lungo percorso che può essere caratterizzato, anche, da fatiche, da rabbia, da rifiuti, da confusione e sconforto, dalla ricerca di riparazione e guarigione che sono tappe, quasi necessarie, per sviluppare un'attitudine di accoglienza e cominciare un nuovo percorso. Nuovo, perché non era quello atteso, quello sognato, quello sperato durante la gestazione. E di annunci ce ne saranno di ulteriori, regolari (interventi, regressioni, percorsi speciali, assicurazioni sociali, eccetera), e ogni volta avranno il sapore della prima volta, ogni volta riporteranno il percorso a quel primo annuncio. C'è chi parla di lutto del bambino immaginato, del bambino sognato, come primo passo per accettare quello inatteso. Non ho questa esperienza e non so se si tratti di un lutto; so che questo passaggio è fondamentale per il percorso di tutte le famiglie. Come professionisti, come volontari, come amici o semplicemente come membri di una comunità, dobbiamo restare vigili durante questi momenti di rivisitazione della situazione perché spesso sono quelli decisivi affinché il percorso abbia un inizio funzionale. La mia esperienza mi ha insegnato che con i bambini con disabilità – e penso che questo valga anche nella malattia –, è importante vivere giorno per giorno, apprezzare i miglioramenti e accettare le regressioni e le fatiche. Non bisogna perdere il gusto di sognare e di investire, poiché i progressi e le partecipazioni attive dipendono spesso dall'investimento dei genitori. Significativa e ricca di emozione, a tale proposito, è la testimonianza di Giuseppe Pontiggia che, in Nati due volte, illustra come un medico abbia aperto orizzonti nel loro percorso, quando come genitori chiedevano lumi sullo sviluppo del loro piccolo bambino: «Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà un'esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati. Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro»[4]. Alla fine di questo toccante incontro, il medico dice ai genitori che, non possedendo una sfera di cristallo, non può dare più informazioni sullo sviluppo del bambino, e ci porta ancora appieno nell'argomento delle traiettorie di vita, di futuro, di destino, di scelte. Spesso si utilizza, nell'illustrare questi momenti, l'accettazione come momento significativo del percorso. Non mi è mai piaciuto questo termine, che ho sempre ritenuto passivo e poco empatico. Ed è stato un genitore ad aiutarmi a capire perché questo termine mi andava stretto, aprendomi gli occhi con una

[3] www.atgabbes.ch/pedagogia/annuncio.pdf.

[4] G. Pontiggia, Nati due volte, Mondadori, Milano, 2000.

narrazione dura e sottile. Così scriveva Cosimo[5]: «Non amo usare questo termine. Accettare chi? Il figlio? La persona? Accettare cosa? L'handicap? Si può accettare una persona separandola da quello che ha? Non sono i fatti che ci preoccupano, ma le opinioni che ci facciamo dei fatti, le aspettative che ci facciamo dei fatti. Non ci preoccupa il figlio Down alla nascita, ma l'aspettativa che ti sei fatto fino a quel momento, la mappa che ti sei fatto del mondo fino a quel momento. (…) Alla nascita di un figlio disabile, la ricerca disperata di un perché sia potuto accadere ti porta a scavare dentro di te nella tua vita, alla ricerca disperata di qualcosa, di un motivo, di una colpa in grado di giustificare quanto ti è capitato. Perché proprio a me? Te lo continui a chiedere. Dopo qualche giorno dalla nascita di Valeria, dopo essermi fatto per l'ennesima volta questa domanda trovai la risposta. In realtà la risposta la trovai in un'altra domanda: Perché non a me? Perché non doveva capitare proprio a me? Io penso che fu quello il momento in cui cominciai a modificare l'opinione che mi ero fatto su quanto mi era accaduto». Questo padre ha saputo accogliere una figlia con deficit. Ed è una differenza significativa. L'accoglienza permette di donare e costruire atti d'amore, di educazione e di empatia, che la semplice accettazione non permetterebbe. La lucidità di questa narrazione mi accompagna da anni e mi è ancora oggi d'aiuto quando incontro genitori di figli adulti e il tema si presenta come fosse in continua evoluzione. Dicevo che in questo percorso verso l'accoglienza di chi non ti aspetti emergeva spesso la dimensione del destino. Malgrado mi apparisse quasi fuori dal tempo come dimensione, diversi genitori con bambini disabili facevano riferimento a Dio per trovare una risposta: – siamo stati scelti perché pronti a vivere questa esperienza – siamo stati scelti per vivere questo dolore e capirlo – siamo stati scelti perché saremo poi ricompensati. Ogni volta che sentivo queste frasi tornavo sui libri di testo che illustravano la rappresentazione della disabilità negli anni: il figlio disabile frutto del peccato (per punire), il figlio disabile che ti lancia un messaggio (per insegnare), il figlio che permette la redenzione (per salvare). Ho sempre rispettato queste sensazioni, che ho ascoltato senza mai giudicare, ho provato a completarle con visioni più laiche, certamente meno implicanti. Mi chiedevo quale ruolo avesse Dio nella disabilità, nella malattia. E ho trovato le risposte in uno stupendo libro di Vito Mancuso, che ne *Il dolore innocente* spiega che non si tratta di capire se Dio c'entra o non c'entra, se Dio vuole o non vuole che nascano bambini con disabilità, che questi non sono figli nati per punire, per insegnare o per salvare, ma che anche loro sono parte della Natura e come tali vanno amati e accolti. Legati a queste letture, alla richiesta di risposte, vi sono altri argomenti che spesso affiorano e che in questo intervento posso unicamente citare per una questione di tempo, ma che meriterebbero un maggiore approfondimento: – *Il dopo di noi*: cosa avverrà quando noi, genitori, non ci saremo più? – *La morte di un figlio*: la morte di un figlio è un'esperienza contro natura; la situazione dei genitori che perdono i loro figli, con tutto quanto questo comporta; – *Il ruolo dei fratelli e delle sorelle dei bambini con disabilità*; – *La collaborazione con i professionisti*: le attese, le deleghe, i confronti. È già tempo di concludere e sebbene l'argomento chiami piuttosto ad ampie aperture cercherò di trasmettere un pensiero finale: ognuno cerca le risposte, rispetto alla disabilità del proprio figlio, dove pensa di trovarle. Poco importa se sia in Dio, nel destino, nel fato,

[5] www.atgabbes.ch/pedagogia/riflessione.pdf.

nelle vaccinazioni o in errori medici. Ciò che importa è che le risposte permettano un percorso di accoglienza dei bambini con disabilità, affinché possano vivere una vita degna, affinché siano considerati tutti i sostegni che permettano una piena partecipazione, una piena cittadinanza e un accompagnamento che consenta non solo di sopravvivere, ma di osare, di sognare, di essere protagonisti, con limiti e risorse, della propria esistenza. I sogni e le speranze, malgrado le fatiche, devono essere patrimonio anche dei genitori, che non devono essere lasciati soli. È compito anche nostro, in quanto amici, parenti, professionisti o semplici cittadini, poiché l'accoglienza delle persone, indipendentemente dalle loro caratteristiche (disabilità o malattia), è alla base di una società che si vuole veramente inclusiva. Questa accoglienza incondizionata deve permetterci di vedere la persona con i suoi deficit ma anche con le sue risorse, deve permettere quella «rivoluzione culturale» che porterà la società a includere le persone con disabilità come sono, ad accogliere la diversità come risorsa e non come limite. Prima della disabilità, prima della malattia, ci sono delle persone che hanno il diritto di vivere, non di vivere *malgrado*, non di vivere *nonostante*, ma di vivere con ciò che le caratterizza. Sarà difficile, sarà dura, ma è l'unica maniera per favorire un percorso, per dare un senso alla vita di ognuno. Così scriveva Antonello, papà di Andrea, di ritorno da un lungo viaggio con il figlio con autismo: «Saranno i vuoti d'aria, sarà la fine del viaggio. Sarà che la vita è complicata e bella. Sarà perché noi non sappiamo, e almeno immaginare, bello o brutto che sia, ci porta oltre. Ci porta a domani»[6].

[6] F. Ervas, Se ti abbraccio non aver paura, Marcos y Marcos, Milano 2012.

RESIDENZIALITÀ E ANZIANITÀ: UN PROGETTO PILOTA CONCRETIZZATOSI GRAZIE ALLA COLLABORAZIONE INTERISTITUZIONALE

A livello residenziale, le forme di presa in carico nelle case senza occupazione (Foyer) della Fondazione Diamante (FD) si declinano per complessità e specificità del sostegno socio-educativo al fine di garantire risposte il più possibile individualizzate e confacenti alle autonomie degli utenti. Le prestazioni offerte nelle quattro strutture abitative della FD sono differenziate: appartamenti foyer, appartamenti protetti e servizi di sostegno abitativo al domicilio degli utenti.

Dal 2012 al 2016 due strutture residenziali (Villa Giuliana e Al Sasso) hanno concretizzato un progetto pilota promosso dalla FD e sostenuto dall'Ufficio invalidi all'intenzione delle persone invalide anziane. Tale progetto, ritenuto estremamente stimolante per gli anziani rilevanti una perdita nelle loro autonomie, ha permesso ad 8 persone d'età superiore ai 57 anni, di risiedere nel loro contesto abituale e con i propri coinquilini.

Il progetto pilota, dopo due anni d'esercizio, ha evidenziato alcuni limiti determinati dal repentino cambiamento dello stato di salute a cui sono maggiormente predisposti gli anziani. Più precisamente:

- Problemi di natura medica necessitavano una presa in carico socio-educativa associata a costanti interventi di natura sanitaria o terapeutica.
- Le scemate autonomie dell'utenza determinavano un accompagnamento individuale mobilizzando rendendo difficile il coniugare i bisogni di accompagnamento di tutti gli utenti anche più giovani o in miglior salute.

Per questo motivo la FD si è fatta promotri-

ce presso l'Ufficio anziani e l'Ufficio invalidi di un progetto pilota in collaborazione con un istituto per persone anziani: Casa San Rocco a Morbio Inferiore.

Questo progetto, accolto favorevolmente dalle autorità cantonali competenti nel giugno dello scorso anno, ha ancorato la propria specificità sul necessario sviluppo di un'équipe interdisciplinare in ambito socio-sanitario e più precisamente in casa per anziani. Oltre all'abituale personale sanitario e terapeutico, considerate le specificità dell'utenza, si è costituita un'équipe composta pure da personale socio-educativo sperimentato nel settore dell'handicap mentale e psichico.

Dallo scorso mese di febbraio, dopo diversi incontri informativi, formativi e organizzativi (selezione del personale socio-educativo, elaborazione di mansionari specifici) svolti congiuntamente dal personale di Casa San Rocco e della Fondazione Diamante, è stato effettuato il primo collocamento di un utente precedentemente residente presso il Foyer Villa Giuliana.

Considerata la specificità di questo progetto, la FD ha ritenuto opportuno proseguire questa fruttuosa collaborazione con l'intervento a tempo determinato di un proprio educatore per garantire il passaggio armonioso degli utenti dal Foyer Villa Giuliana alla Casa per anziani San Rocco.

La disponibilità al confronto e alla ricerca di soluzioni organizzative dimostrata da tutti gli operatori coinvolti è stata fondamentale per realizzare questo progetto volto ad integrare, nell'agire quotidiano in un ambito socio-sanitario, le specificità dell'accompagnamento socio-educativo.

Per la Fondazione Diamante
Direttrice Maria-Luisa Polli

Per Casa San Rocco
Direttore John Gaffuri

INDIRIZZI UTILI

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

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

Gruppo regionale Mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

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

Gruppo regionale Luganese

Presidente: Cosimo Mazzotta
Tel. 091 971 37 14

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

Gruppo regionale Bellinzonese

Presidente: Camillo Rossi
Tel. 091 858 17 94

Gruppo regionale Locarnese

Presidente: René Derighetti
Tel. 091 791 70 43

Gruppo regionale Biasca e Tre Valli

Presidente: Gianni Ravasi
Tel. 091 880 31 31

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

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

Gruppo Integrativo - PREASILO
via Ronchetto 16
6900 Lugano
Responsabile: Martina Crivelli-Preisig
Tel. 091 970 31 01

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

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

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

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA