

Bollettino Inverno 2016

Le potenzialità di sviluppo
in situazioni di disabilità

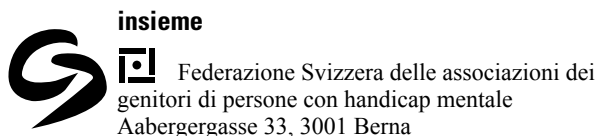
atgabbes

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

SOMMARIO

Editoriale: <i>di Donatella Oggier-Fusi</i>	1
• 50mo atgabbes: eventi celebrativi 2017	2
Notizie dai regionali	3
Il Comitato Cantonale Informa: <i>di René Derighetti e Monica Lupi</i>	5
Temi d'attualità:	
• Istituto San Pietro Canisio	11
• Cure a domicilio per figli gravemente malati o disabili: miglior sostegno in vista	12
• Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità: primo rapporto del Consiglio federale alle Nazioni Unite	13
• Nuovo calendario atgabbes 2017	14
Attività alla ribalta:	
• Pedagogia dei genitori	16
• Special Cup&Special Art	18
Dossier: <i>di Donatella Oggier-Fusi</i>	
• Le potenzialità di sviluppo in situazioni di disabilità	19
Cultura e formazione:	
• Corsi Cultura e Formazione Primavera 2017	34
L'Ospite: <i>di Massimiliano Ruotolo</i>	
• Mops_DanceSyndrome	36
Fondazione Diamante	
• KilometroZARO: un negozio della Fondazione Diamante a Locarno	39

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



atgabbes

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

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

FONDAZIONE DIAMANTE

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

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche dell'handicap. La scadenza per la **consegna** degli articoli, da inviare al nostro Segretariato, per il prossimo numero: «**Primavera 2017**», è **entro il 3 febbraio 2017**.

Il bollettino che avete tra le mani segna la conclusione di dodici mesi intensi e ricchi di contenuti per la nostra associazione e, al medesimo tempo, traccia già alcuni scenari futuri. L'anno che sta arrivando, infatti, sarà molto significativo per atgabbes in quanto, il prossimo 18 febbraio, compirà 50 anni.

Questa ricorrenza, però, non deve essere vista come un punto di arrivo, bensì come un'ulteriore ed importante tappa nel cammino tracciato da chi ci ha preceduto e che si prospetta ancora lungo, impegnativo ed entusiasmante.

Nelle pagine che seguono, come su un sentiero di montagna innevato, troverete quindi le tracce di quanto realizzato gli scorsi mesi dai nostri gruppi regionali e dal nostro Comitato Cantonale, così come, nella rubrica "Dossier", potrete addentrarvi in alcune riflessioni attorno al tema delle potenzialità dello sviluppo nei bambini con disabilità raccolte durante il ciclo di conferenze tenuto la scorsa primavera dalla professoressa Sue Buckley e promosso da atgabbes, Ufficio della pedagogia speciale e SUPSI/DFA. Ci piace pensare che questo ciclo abbia marcato un momento importante nella co-costruzione del patto educativo scuola - pedagogia speciale - famiglia.

In montagna, però, è bello alzare lo sguardo ed ammirare l'orizzonte, scorgere i pascoli che attraverseremo: nelle prossime pagine troverete quindi anche gli accenni di alcuni eventi e progetti che caratterizzeranno il 2017 il cui comun denominatore è l'invito ad incontrarsi, discutere, condividere idee e camminare insieme per un tratto di strada.

Buona lettura

Donatella Oggier - Fusi

50mo atgabbes

Eventi celebrativi 2017

-
- 18.02** **50mo della costituzione**
Conferenza e tavola rotonda
Bibliomedia Biasca
-
- 29.04** **Assemblea ordinaria dei delegati**
Luganese
-
- 14.05** **Convegno e presentazione di esperienze inerenti**
alla metodologia "Pedagogia dei genitori"
Isola dei Conigli Brissago
-
- 20-21.05** **StraLugano**
Postazione atgabbes e partecipazione alla corsa popolare "Run4Charity"
Lugano
-
- 07.06** **Nuovo spettacolo teatrale della compagnia "Giullari di Gulliver"**
Cinema Teatro Chiasso
-
- Luglio** **Visite campi e colonie dei membri di Comitato Cantonale**
e agosto Luoghi vari
-
- 16.09** **Formazione monitori e Festa volontari**
Conferenza sulla nascita e lo sviluppo delle colonie in Ticino seguita
da una cena e concerti dal vivo offerti ai nostri monitori e volontari
Locarnese
-
- 21.10** **Conferenza pubblica sulla tematica dell'inclusione**
Tre Valli
-
- 18-25.11** **Film "Genitori"**
Festival internazionale del cinema giovane Castellinaria
Proiezione con discussione
Bellinzona
-
- Dicembre** **Gruppi regionali**
Invito a pranzi e cene di Natale
Date e luoghi vari

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

Domenica 22 gennaio 2017 dalle ore 11.30
Centro Spazio Aperto, via Gerretta 9 a, Bellinzona

Iscrizioni a:

Sara Totti Bottoli tel. 079 387 06 37, entro il 10 gennaio 2017.

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

Domenica 2 ottobre: pomeriggio interessante e divertente trascorso in compagnia alla fattoria Ponzio di S. Antonino

Anche quest'anno siamo stati accolti con simpatia e professionalità dalla signora Renata. Insieme a lei tutti abbiamo partecipato attivamente alle molteplici attività che si svolgono in fattoria.

Con piacere condividiamo con voi alcune testimonianze raccolte durante il pomeriggio:

- Mi è piaciuto tantissimo dare il pane alle caprette. Un pomeriggio bellissimo. (Diego 3 anni)
- Grazie per la bella giornata in fattoria. Mi sono piaciuti molto tutti gli animali. (Samuel)
- Mi è piaciuto il toro grande ed i vitellini. Voglio venire a festeggiare qui il mio compleanno. (Enea 6 anni)
- Bello vedere che l'unione fa la forza: i bambini si sono divertiti ed hanno scoperto alcuni lavori in fattoria. (Dominique)



- Mi è piaciuto accarezzare i vitellini. (Giorgia 4 anni)
- È stato bello dare da mangiare ai coniglietti. (Giulia 4 anni)
- Bellissima giornata. Ben organizzata e molto istruttiva per i bambini. (Alessio)
- Mi è piaciuto molto dare da mangiare alle capre. (Noè 6 anni)
- Il toro è grandissimo. (Giulio 4 anni)
- È stato bello, grazie di tutto. (Thomas e Thaïssa)
- Mi sono piaciuti tutti gli animali. (Dario 2 anni)
- Mi è piaciuto fare merenda con Noè ed i giochi. (Seba 8 anni)
- Mi è piaciuto tutto e che c'erano tanti amici. (Ele 3 anni)
- La signora Ponzio dice che nella sua fattoria non si dice "che puzza". (Sophie 4 anni)
- Grazie Renata per il tuo contagioso e tanto apprezzato entusiasmo. Nella vostra fattoria si respira una "buona" aria. (Sara)

REGIONALE MENDRISIOTTO

Domenica 30 ottobre 2016 in una bella giornata autunnale ci siamo trovati all'ex-Ristorante Passerotto di Salorino per passare un piacevole pomeriggio.

Una sessantina di persone hanno partecipato con allegria e hanno potuto degustare le ottime castagne preparate da Ernesto e Gualtiero e le torte gentilmente portate da alcuni nostri soci accompagnati da bibite e caffè.

Nani con la sua fisarmonica ha allietato queste ore di spensieratezza, tanto che alcuni partecipanti hanno iniziato a ballare.

Al termine del pomeriggio ci siamo lasciati ben sapendo che a breve ci rivedremo per il pranzo di Natale, previsto il 4 dicembre presso il Ristorante Carlino di Chiasso.

Ringraziamo i partecipanti, i volontari e i proprietari dell'ex-Ristorante Passerotto, famiglia Cavadini, che generosamente ci hanno concesso la sala.

A presto!

Flo



Se conosci il tuo valore perché mai ti dovesti preoccupare dell'accettazione o del rifiuto degli altri?

Osho

Il termine dell'autunno per il Comitato coincide con un periodo di bilancio intermedio sulle attività dell'Associazione che sono state sottoposte all'Assemblea che le ha accettate.

Ricordiamo che, oltre alle attività di tempo libero e di formazione che ci caratterizzano sulle quali sono fornite informazioni in ogni Bollettino ad opera dei rispettivi responsabili in Segretariato, l'Assemblea ha accettato le attività promosse nel quadro del progetto Cicli di vita. In questo Comitato Cantonale Informa intendiamo quindi fare un punto della situazione sulle stesse.

A questo vogliamo aggiungere un'informazione sulle assemblee delle Associazioni nazionali Cerebral e Insieme.

Desideriamo però iniziare con un'informazione: nel 2017 atgabbes compirà 50 anni e in quest'occasione abbiamo previsto una serie di manifestazioni a carattere variegato che si snoderanno lungo l'arco dell'anno.

Cinquant'anni d'atgabbes

Correva l'anno 1967 quando, il 18 febbraio, si tenne l'Assemblea costituente di atgabbes. L'evento non fu casuale, ma seguì un movimento internazionale e nazionale nato all'insegna del motto "Non la pietà, ma il diritto" volto a garantire alle persone con disabilità l'educazione nell'infanzia e una vita dignitosa in età adulta.

Chi di noi all'epoca c'era, ricorda con commozione quella sera in cui, trovandosi con altri, si rese conto di non essere il solo o la sola con un figlio o una figlia non proprio come tutti gli altri e iniziò a pensare e sperare che, unendosi, si sarebbe potuto

costruire un mondo dove anche per questi bambini si sarebbe potuto pensare a delle scuole negli stessi palazzi scolastici di tutti e, più tardi, a dei posti di lavoro o occupazione diurna confacenti, nonché a delle case.

L'ascolto fu il primo strumento utilizzato da atgabbes per definire le sue priorità e le sue azioni che, in modo classico, furono sempre condotte in collaborazione con altri.

La stessa Associazione, contrariamente ad altre, non nacque come Associazione di soli genitori, bensì come Associazione di genitori ed amici, a significare come la persona non proprio come tutti gli altri, per crescere e vivere bene non necessita solo dei suoi genitori, bensì, questo sì proprio come tutti gli altri, anche di persone che non appartengono alla sua famiglia d'origine, ma che sono sue amiche.

Nel frattempo gli anni son passati e i figli e le figlie di coloro che parteciparono all'Assemblea costituente di atgabbes, bambini non lo sono più da un pezzo dal momento che si sono incamminati nella loro età anziana.

Altri genitori, di altre generazioni ed altri amici hanno raggiunto atgabbes ed altre necessità e prospettive sono emerse.

Rimangono, dell'atgabbes che fu, gli strumenti: l'ascolto e il costruire soluzioni in collaborazione.

Si tratta dei due strumenti che consentono di costruire soluzioni accettate dai diretti interessati e radicate nel nostro contesto sociale.

Il compleanno di atgabbes sarà festeggiato con una serie di eventi ai quali invitiamo fin da ora tutti coloro che ci leggono. Essi sono presentati nei temi di attualità. Qui ne citiamo solo due.

Il primo che sarà una conferenza con tavola rotonda che si terrà a Biasca proprio il 18 febbraio nel corso della quale si ripercorreranno i primi 50 anni di atgabbes.

Il secondo, che si terrà in occasione dell'Assemblea dei delegati prevista il 29 aprile, destinato a lanciare uno sguardo agli impegni futuri dell'Associazione.

Cicli di vita

Il progetto è in atto e il Comitato Cantonale ha costituito le commissioni incaricate di collaborare con il segretariato in modo da assicurare lo svolgimento armonioso delle attività prospettate.

Per l'**infanzia** le attività si sono concentrate sull'apertura di preasili nel locarnese e nelle Tre Valli. A Locarno l'apertura del preasilo è prevista a gennaio 2017 in un locale che abbiamo potuto reperire grazie alla disponibilità del Consiglio parrocchiale che ringraziamo per la collaborazione. Il preasilo potrà iniziare a funzionare grazie alla copertura dei costi assicurata dalla Fondazione Elisa e dalla Fondazione Scazziga che ringraziamo sentitamente per questa bella opportunità.

Per la regione Tre Valli, si è potuta instaurare una collaborazione con Biasca il cui municipio non solo sembra aperto, ma addirittura entusiasta verso l'idea di un preasilo inclusivo, tant'è che intende dedicarvi uno spazio nella nuova struttura di asilo nido che sta promuovendo e sostenendo.

Continua la proposta del Gruppo di Parola per genitori di figli in questa fascia d'età, così come la promozione della Metodologia Pedagogia dei Genitori nel settore Prima Infanzia, in collaborazione con la Piattaforma TIPÌ (Ticino Prima Infanzia) con l'elaborazione e la gestione di moduli formativi rivolti alle équipes educative dei Nidi d'infanzia e dei centri extra-scolastici. La partecipazione di atgabbes al Forum Genitorialità e alla Conferenza Cantonale dei Genitori rientra negli obiettivi presentati all'Assemblea e conferma l'impegno di collaborazione in ottica inclusiva.

La commissione **adolescenza e post-adolescenza**, ha tenuto un solo incontro attorno al tema specifico della Formazione professionale, una delle preoccupazioni emerse dalle famiglie coinvolte nel progetto Cicli di vita. Genitori, rappresentanti della Scuola Speciale e professionisti Pro Infirmis hanno potuto fare un giro di tavola, fare conoscenza e lanciare la riflessione sulle possibili azioni per migliorare l'informazione attorno alle varie offerte e vari percorsi di formazione professionale.

Sul fronte degli **adulti** due sono i temi che hanno dato luogo a delle attività:

- Il tema **curatela**, per il quale si sono informati tutti i genitori sulla possibilità di chiedere l'esonero dal presentare il rapporto morale e il rendiconto finanziario come previsto nell'articolo 420 del Codice Civile Svizzero.

Vogliamo precisare che la richiesta di questo esonero non significa automaticamente che sarà concesso e che una sua mancata concessione non va vissuta dal genitore come mancanza di fiducia da parte dell'ARP, bensì come interessamento dell'ARP verso il benessere generale e finanziario della persona con disabilità.

La lettera informativa sull'argomento trasmessa ai genitori ha poi dato luogo a svariate telefonate in segretariato. Da un lato per la richiesta di informazioni relative alla curatela, ma pure per la richiesta d'informazioni di altro tipo. I contenuti delle telefonate confermano la disomogeneità delle prassi seguite dalle Autorità Regionali di Protezione. Un confronto con Insieme, l'associazione mantello nazionale della quale siamo membri, ha consentito di appurare che la disomogeneità delle prassi di queste autorità è notata anche a livello nazionale, dove si

sta quindi agendo per ottenere maggiore uniformità.

Sul tema curatela, comunque, il prossimo anno daremo luogo ad un minicorso per familiari-curatori, svolto proprio con rappresentanti delle ARP e a gennaio ad una serata sull'appuntamento del rapporto morale.

- Il tema **informazione sui servizi**. Quello della mancanza d'informazioni dei genitori sui servizi è un tema che emerge da ormai un decennio e al quale abbiamo quindi ritenuto più che opportuno fornire una risposta. Abbiamo quindi elaborato un fascicolo delle Associazioni, Fondazioni ed enti che offrono servizi alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Attualmente il fascicolo è in fase di allestimento e si conta di poterlo divulgare ad aprile dopo che le informazioni contenute saranno state oggetto di verifica.

Il documento non ha la pretesa di essere esaustivo, trattandosi di un "work in progress" destinato ad essere gradualmente affinato e completato. Esso vuol comunque fornire una prima, modesta, risposta ad un tema che emerge ormai da lungo tempo ed ha influenza sull'equità nell'accesso ai servizi.

Sempre sul fronte degli adulti, nel periodo primaverile, all'intenzione particolare dei genitori di persone con disabilità adulte, sarà organizzata una serata sul tema "**dopo di noi**", che è molto sentito.

Si tratterà inoltre, nel corso del periodo primaverile, di chinarsi sul tema dell'**età anziana** delle persone con disabilità, valorizzando il bel rapporto di ricerca svolto dalla SUPSI sull'argomento e quanto si sta implementando a questo proposito nel territorio.

Assemblee di Cerebral e Insieme

Nel corso dell'autunno si sono tenute le assemblee di Cerebral ed Insieme, le associazioni nazionali delle quali siamo antenna regionale.

Cerebral rappresenta le persone cerebrolese, mentre Insieme è l'associazione nazionale dei genitori delle persone con disabilità mentali.

Abbiamo partecipato alla 60ma assemblea dei delegati dell'associazione **Cerebral** diretta dal nuovo presidente Michel Jeanbouquin. La nuova presidenza è stata subito confrontata, come anche atgabbes, con il cambiamento delle esigenze per la presentazione della contabilità richieste dall'UFAS. Il ritardo nell'adeguamento a queste nuove prescrizioni ha determinato un ritardo nel versamento dei sussidi a Cerebral.

La nuova direzione, dopo aver riesaminato i compiti e analizzato le risorse, ha concluso che mancano da due a tre persone nel comitato centrale e, alla luce di ciò, invita eventuali interessati a candidarsi.

Ha pure constatato che le specifiche competenze dell'associazione Cerebral e della Fondazione Cerebral e le relazioni reciproche non sono sempre chiare a tutti e si propone quindi una migliore informazione.

Segnaliamo pure la disponibilità attuale dell'associazione Cerebral a finanziare dei progetti specifici a favore dei disabili da un fondo libero di CHF 100'000. Una commissione interna deciderà quali progetti prendere in considerazione.

L'assemblea di **Insieme** è stata dedicata in larga parte a discutere il tema dell'inclusione delle persone con disabilità mentale, inclusione che, forzatamente, conduce con sé il tema della partecipazione.

Si è quindi discusso l'importante tema della partecipazione delle persone con disa-

bilità mentale alle Associazioni loro dedicate che conduce alla questione dell'autorappresentanza delle persone con disabilità mentale negli organi associativi. È stato mostrato l'esempio di un'associazione tedesca (che peraltro gestisce pure strutture per persone disabili) nella quale è prevista la partecipazione delle persone con disabilità a scopo di autorappresentanza e co-decisione.

La questione non può essere data per scontata: dalla presentazione è infatti emerso come la persona con una disabilità mentale necessita di una formazione specifica all'autorappresentanza e alla co-decisione per poter assumere a parte intera questi processi che, non dimentichiamolo, sono quelli assunti da qualsiasi cittadino. Alla formazione si affianca poi la necessità di essere accompagnati nel corso delle riunioni da assistenti che, alla bisogna, traducono quanto detto in un linguaggio accessibile alla persona con disabilità mentale e, quando è il caso, ne traducono le idee senza travisarle.

Forse proprio perché ne avevamo sottovalutata la complessità, l'auspicio, da tutti condiviso quasi vent'anni fa, di una partecipazione delle persone con disabilità ai comitati associativi o, almeno, a commissioni destinate a discutere e decidere per questioni che hanno diretta attinenza con le persone con disabilità e delle quali hanno esperienza, non ha mai potuto concretizzarsi.

Rimane poi aperto il tema delle persone che non sono in grado di autorappresentarsi per le quali, almeno per quanto ci riguarda, continueremo a riferirci a quanto indicato dal Forum europeo per le persone con disabilità nel testo "Gli esclusi fra gli esclusi" edito nel 2000, proprio quando a livello europeo si è iniziato a ragionare sul tema dell'autorappresentanza.

Il secondo tema discusso è quello

dell'inclusione delle persone con disabilità mentale nelle attività offerte a tutta la popolazione. Il progetto dell'associazione nazionale è quello di creare uno sportello volto a promuovere la conoscenza di attività offerte a tutta la popolazione che sono inclusive e favorirne la fruizione da parte delle persone con disabilità fornendole, se necessario, di accompagnatori.

Per il Comitato Cantonale

René Derighetti
Presidente

Monica Lupi
Membro

Il Comitato Cantonale e il Segretariato
vi augurano Buone Feste e un Felice 2017



Nell'anno 2014 è avvenuto un importante cambiamento nell'organizzazione dei laboratori dell'Istituto Canisio che ha visto la nascita e la creazione dell'unità Adulti Centro Diurno.

Questo Centro è caratterizzato da laboratori variati e da un'equipe multidisciplinare che accoglie ospiti con disabilità. I valori nei quali crediamo sono l'accoglienza, la valorizzazione dell'individuo, la crescita in una dimensione familiare e la valorizzazione dell'unicità del singolo. L'equipe accoglie e lavora con gli ospiti nella ricerca del benessere personale e di un senso nella vita di tutti i giorni nella libertà di credo individuale. Valori propri al fondatore Don Guanella.

Il Centro Diurno ospita persone con disabilità che necessitano, durante il giorno, di un'occupazione e il coinvolgimento in attività.

Il Centro Diurno è dedicato a persone con fragilità cognitive (ritardo mentale medio) e disabilità, ma senza compromissioni di tipo motorio.

L'offerta delle attività durante il giorno è varia e ricca. I laboratori attualmente offerti sono: fattoria e lavoro assistito con gli animali, laboratorio di cucina, laboratorio di ceramica, laboratorio di bricolage, redazione del giornalino interno, falegnameria, giardinaggio, laboratorio di mantenimento cognitivo. Sono inoltre previste delle attività puntuali di pittura, Fare Storie, religione, gruppo musica, ginnastica, movimento e teatro.

Aspetti importanti sono anche il contatto e lo scambio con il territorio. La partecipazione a manifestazioni sociali (carnevale, fiere, ecc.) così come l'accoglienza da parte dell'Istituto alla visita delle scuole medie



di Riva San Vitale, restano dei momenti di scambio e apertura fondamentali.

I laboratori offerti e le attività proposte sono pensate in modo individualizzato. L'équipe educativa, assieme all'ospite, valuta e discute la costituzione del piano settimanale di frequentazione. La creazione del progetto individuale è valutata con ogni ospite considerando le caratteristiche personali, gli interessi, le passioni e le capacità. Il programma si svolge sulla settimana dal lunedì al venerdì durante tutto il giorno.

Oltre al piano delle attività per ogni ospite del Centro Diurno l'équipe multidisciplinare si occupa di osservare e sviluppare un Progetto Educativo Individualizzato nel quale sono previsti obiettivi ed interventi educativi mirati.

Particolare attenzione e cura sono previste per gli obiettivi concernenti lo sviluppo, il rinforzo o la stimolazione di capacità emotive, espressive, cognitive, senso-motorie e socio-relazionali di ogni persona.

Attraverso l'accoglienza di ogni ospite, lo sviluppo del sentimento di appartenenza al gruppo e il coinvolgimento nelle attività proposte, si vuole aumentare il sentimento di valore personale, fiducia in se stessi, responsabilità, autonomia e autodeterminazione.

Siamo felici di poter comunicare che la

riorganizzazione ha permesso due cose importanti: l'aumento dei posti disponibili e la possibilità di accogliere nuovamente delle ospiti di sesso femminile.

La possibilità di accogliere nuove persone, così come di ospitare donne permette un grande arricchimento.

Per ulteriori informazioni contattare l'Istituto Canisio 091 640 20 60.

CURE A DOMICILIO PER FIGLI GRAVEMENTE MALATI O DISABILI: MIGLIOR SOSTEGNO IN VISTA

I familiari che si occupano di prestare cure a domicilio ai propri figli affetti da grave malattia o disabilità vanno sostenuti maggiormente. Questa la convinzione del Consiglio federale che, esprimendosi lo scorso 19 ottobre su un progetto di legge elaborato dalla competente Commissione parlamentare, per sgravare maggiormente queste famiglie intende dotarle di ulteriori risorse finanziarie. Assistere un minore a domicilio, sostiene il Consiglio federale, è un compito gravoso da un punto di vista economico e organizzativo.

Si tratta soprattutto di figli che hanno diritto ad un assegno per grandi invalidi dell'assicurazione invalidità (AI) di grado medio o elevato nonché a un supplemento per cure intensive (SCI).

Il Consiglio federale appoggia dunque la proposta della Commissione di aumentare gli importi di tale supplemento.

Il supplemento per cure intensive prevede tre gradi, a seconda del tempo necessario per le prestazioni di assistenza (4, 6 o 8 ore). Secondo le nuove disposizioni, il supplemento accordato (in franchi al mese) sarebbe modificato come segue:

SCI 4	Attualmente:	470.00 CHF
	Nuovo importo:	940.00 CHF
SCI 6	Attualmente:	940.00 CHF
	Nuovo importo:	1645.00 CHF
SCI 8	Attualmente:	1410.00 CHF
	Nuovo importo:	2350.00 CHF

I costi addizionali annui a carico dell'AI dovuti all'aumento degli importi del supplemento per cure intensive ammonterebbero a circa 20 milioni di franchi. Sarà ora l'Assemblea federale a doversi pronunciare sul progetto.

Per saperne di più:

<https://www.admin.ch/gov/it/pagina-iniziale/documentazione/comunicati-stampa.msg-id-64184.html>

CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: PRIMO RAPPORTO DEL CONSIGLIO FEDERALE ALLE NAZIONI UNITE¹

In Svizzera, la Convenzione internazionale del 2006 sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) è entrata in vigore il 15 maggio 2014. Ogni Stato firmatario è tenuto a presentare periodicamente un rapporto dettagliato sull'applicazione della CDPD al competente organo di vigilanza dell'ONU, il Comitato per i diritti delle persone con disabilità. Il rapporto iniziale deve essere presentato entro due anni dall'entrata in vigore della CDPD, quelli seguenti ogni quattro anni.

In data 29 giugno 2016 il Consiglio federale ha riferito sullo stato di avanzamento dell'attuazione della CDPD. Per Inclusion Handicap, l'associazione mantello delle organizzazioni svizzere di persone disabili, i risultati del rapporto iniziale sono in parte deludenti.

Il comunicato stampa del Consiglio federale ed il rapporto iniziale sono consultabili qui: <https://www.edi.admin.ch/edi/it/home/fachstellen/ufpd/diritto/internazionale/convenzione-sui-diritti-delle-persone-con-disabilita/staatenbericht.html>

Inclusion Handicap ha analizzato nel dettaglio l'attuazione della CDPD e redatto, in forma di riassunto, una valutazione critica allegata al rapporto iniziale.

Inclusion Handicap riconosce i miglioramenti ottenuti negli ultimi anni grazie anche alla legge sull'uguaglianza delle persone disabili (LDis). Il fatto che il Consiglio federale riconosca nel suo rapporto la necessità di agire e dichiararsi di voler affrontare il problema nel quadro della politica nazionale della disabilità è sicuramente positivo.

Tuttavia, una società inclusiva in cui le persone con disabilità possano autodeterminarsi in tutti gli ambiti della vita, sembra ancora lontana, nonostante l'esistenza di alcune basi giuridiche. Ciò è dovuto in particolare ai seguenti aspetti:

1. L'assenza di una politica nazionale per i disabili sviluppata congiuntamente da Confederazione, Cantoni e organizzazioni per i disabili, basata su obiettivi e obblighi della CDPD e accompagnata da un piano di azione vincolante per tutti gli attori della società.

¹ <http://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/relations-publiques/actualites/newsdetail-f/artikel/mise-en-oeuvre-stagnation-a-tous-les-niveaux.html>

2. L'implementazione non sistematica della CDPD nel processo legislativo. Nella maggior parte dei casi, le leggi sono emanate o riviste senza la partecipazione delle persone con disabilità e senza tenere conto dei loro diritti e delle loro rivendicazioni.
3. La struttura federale che ostacola il coordinamento, in particolare a livello di applicazione delle leggi.
4. La totale mancanza di contatti a livello cantonale e comunale per l'attuazione della CDPD e, a livello federale, un mandato troppo limitato affidato all'Ufficio federale per le pari opportunità delle persone con disabilità (UFPD).
5. Il predominio di un approccio medicale nei confronti delle persone disabili improntato sul "deficit" e basato sulla logica della perdita di guadagno secondo un modello di vita e di lavoro maschile che costituisce, a partire dai termini utilizzati ("disabile"), un attacco alla dignità umana.
6. La mancanza di un controllo indipendente.

Inclusion Handicap il prossimo anno trasmetterà un "rapporto alternativo" al Comitato per i diritti delle persone con disabilità che passerà in rassegna le lacune nell'attuazione della Convenzione ONU.

Anche per il 2017 sarà disponibile il calendario atgabbes, dallo scorso anno in una nuova dimensione e veste grafica. Il calendario, visibile nella pagina "Attualità" del sito internet di atgabbes (www.atgabbes.ch), può essere acquistato al costo di CHF 10.00 presso il nostro Segretariato in via Canevascini 4 a Lugano-Besso.

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

associazione
fiscine di
genitori ed
amici dei
bambini
integrativi di
educazione
fisica

atgabbes

via Caraccioli 4
011 6900 Lugano
tel. 091 672 86 78
info@atgabbes.ch
www.atgabbes.ch
cca 69 51.500



Calendario 2017

50mo atgabbes



Una serata pubblica per riflettere assieme attorno al tema del patto educativo.

Tra le azioni previste dalla Metodologia Pedagogia dei Genitori per promuovere e valorizzare il sapere delle famiglie (sapere dell'esperienza e della quotidianità) e costruire una cultura condivisa, vi sono la pubblicazione e la divulgazione di narrazioni. Il sapere della famiglia, è bene ricordarlo, è un sapere concreto e situato. I genitori, attraverso i loro racconti presentano al mondo e ai professionisti il proprio figlio, quel figlio che hanno prima sognato e poi concretamente "fatto". La narrazione dei percorsi educativi e dei valori messi in campo durante la crescita del proprio figlio è dunque uno strumento prezioso per tutti coloro i quali lavorano *nelle* e *con* le relazioni.

E nel momento in cui il Gruppo Genitori Istituto Provvida Madre (in collaborazione con la Fondazione Provvida Madre) e il Gruppo Regionale atgabbes Mendrisiotto, con l'intervento del Professor Riziero Zucchi e della Professoressa Augusta Moletto, ideatori della Metodologia, promuovono con entusiasmo, fiducia, motivazione e grande successo, la serata dal titolo "*Favorire il patto educativo tra genitori e professionisti. La pedagogia dei genitori*", rivolta a tutti i genitori e professionisti dell'Istituto Provvida Madre e non solo, penso con grande emozione che siamo sulla strada giusta. Penso che la serata ha rappresentato un nuovo tassello di questo grande movimento e dimostrato che c'è la voglia di collaborazione da parte di genitori, professionisti e cittadini; c'è l'intenzione di riflettere sulla propria pratica lavorativa e sull'approccio verso le relazioni, a favore

di una collaborazione tra tutte le parti orientata al riconoscimento delle competenze specifiche di ognuno e al riconoscimento della complementarità di quest'ultime, con l'obiettivo di favorire il patto educativo tra genitori e professionisti come contenuto nel titolo dell'evento.

Il tema della serata svoltasi lo scorso 6 giugno a Mendrisio, ha dato spazio a diverse riflessioni. Professionisti e genitori hanno messo in discussione il proprio ruolo, si sono posti domande - ben espresse nell'interessante introduzione della signora Dolores Rizza, membro del consiglio di Fondazione, che ha permesso di focalizzare i punti e gli interrogativi centrali dell'accompagnamento educativo - e, attraverso l'intervento di Riziero Zucchi e Augusta Moletto, forse non hanno trovato la "risposta giusta", ma sono tornati a casa con una nuova interpretazione, una nuova consapevolezza, un nuovo strumento, quello della Pedagogia, prezioso ed efficace.

Abbiamo chiesto ad alcuni genitori di regalarci le loro emozioni e riflessioni in merito alla serata.

Grazie di cuore a tutte le persone presenti, per aver dato vita alla serata.

Sabrina Astorino

"E dopo una serata così intensa non si può aggiungere granché, anche perché mi piacerebbe avere la lucidità e la dialettica del Professor Zucchi.

Vorrei però ricordare che nel 2015 con il Gruppo Genitori della Provvida Madre per un anno intero, ogni mese, abbiamo già fatto un po' di Pedagogia dei Genitori, raccontando, all'interno del gruppo stesso, i nostri figli, raccontando le nostre

storie, dando spazio e arte ad ognuno di raccontare parte della propria storia e agli altri la possibilità di ascolto.

E sono sempre state delle belle storie, dei racconti importanti!

Spero presto si possa ricominciare il nostro percorso e allargare i racconti all'esterno del gruppo genitori."

Daniela Lurà

Gruppo Genitori Provvida Madre

"Sono un padre di una ragazza disabile e ho partecipato, per la prima volta, alla serata sulla pedagogia dei genitori e il patto educativo tenuta dal professor Riziero Zucchi e da sua moglie Augusta Moletto. Personalmente l'ho trovata molto interessante e utile, sia per noi genitori sia per i professionisti. Il professor Zucchi ha evidenziato, in modo molto coinvolgente e con esempi calzanti, l'importanza che noi genitori, custodi del vissuto dei nostri figli, ricopriamo per i professionisti e ha esortato questi ultimi ad ascoltarci per usare questa fondamentale risorsa al fine di capire e conoscere meglio la persona con disabilità. Credo che quest'approccio sia veramente importante. Senza un ascolto attivo e attento da parte di tutti, genitori - educatori - docenti - direttori d'istituti e dei laboratori e medici, non è possibile lavorare in modo armonioso per l'obiettivo che tutti hanno e cioè il bene dei nostri figli. Ritengo che il dialogo, l'ascolto e la trasparenza siano importantissimi per creare quella fiducia reciproca che permette a noi papà e mamme di essere più sereni e a chi si occupa dei nostri figli di sapere di avere degli alleati. Questo è l'approccio che mia moglie ed io abbiamo sempre avuto con tutte le persone che si sono occupate di nostra figlia. Soprattutto adesso che è ospite in un istituto d'ispirazione antroposofica, dove i bisogni della persona sono al centro delle scelte pedagogiche degli edu-

catori e della direzione, siamo regolarmente, e in modo attivo, interpellati e coinvolti nelle scelte ma soprattutto siamo ascoltati. Questo ha permesso di instaurare quel clima di fiducia reciproca che va a vantaggio di tutti ma in primis di mia figlia.”

Tiziano Sciolli
Papà di Paola

SPECIAL CUP&SPECIAL ART 25-26 MARZO 2017

La Special Cup&Special Art è una manifestazione di sport, arte e inclusione, nata nel 2009, ideata ed organizzata dall'Associazione Amici di Bellinzona Channel, alla

quale collaborano Associazioni e federazioni nazionali e internazionali dello sport, dell'inclusione e della disabilità, come la Federazione Ticinese Integrazione Andicap (FTIA), Special Olympics, atgabbes, Pro Infirmis, e, dallo scorso anno, Plusport, la Federazione Svizzera dei Sordi (FSS) e New Ability (quest'ultima attiva nell'organizzazione).

Il Kids Day, un'altra importante attività legata alla Special Cup&Special Art, sarà presentato sabato 25 marzo per la prima volta nella suggestiva Piazza del Sole di Bellinzona nel contesto del mercato cittadino. Vi saranno laboratori artistici, musica, danza, disegno e tante attività sportive, ludiche, dimostrative con percorsi d'introduzione allo sport e tanti giochi. Piazza del Sole si animerà e verrà creato un vero e proprio villaggio per bimbi aperto a tutti, i percorsi saranno accompagnati da personale volontario e specialistico.

In Piazza del Sole sarà anche costituito un mercatino dell'inclusione dove enti, società, gruppi, foyer, associazioni e fondazioni attive nel campo dell'inclusione di persone disabili, potranno presentare le proprie attività, farsi conoscere e vendere i prodotti creati dai ragazzi nei laboratori. atgabbes appoggia da anni le attività della Special Cup&Special Art e sarà presente durante l'evento con una bancarella in Piazza del Sole.

V'invitiamo dunque a tenere libero il weekend del 25-26 marzo e a non mancare agli appuntamenti Special offerti a Bellinzona, nel primo fine settimana della primavera 2017!

Per ulteriori informazioni: <http://www.bellizonachannel.ch/>

Bellinzona Channel
www.bellizonachannel.ch

NewAbility
Associazione newability.ch

presentano
Special Cup & Special Art
25-26 marzo 2017
Bellinzona

Sabato:
09.00 - 13.00 Piazza del Sole-Kids Day, workshop e mercatino dell'inclusione
13.00 - 16.00 Scuole medie 2-Torneo di calcio benefico GiochiAMOinsieme
20.00 - Teatro Sociale-Cabaret LaRinzaChetinaise

Domenica:
10.00-16.30 Scuole medie 2-Special Cup 2017

SSB-FSS
Schweizerischer Behindertenrat
Fédération Suisse des Sourds
Federazione Svizzera dei Sordi

info: specialcup@bellizonachannel.ch - www.bellizonachannel.ch

L'appartenenza ad una comunità sociale e di apprendimento, l'esperienza ludica e gli affetti sono necessari alla crescita di ogni bambino. È necessario quindi che le famiglie, la scuola e la società, in un sol patto educativo, affrontino congiuntamente la sfida dell'includere, differenziare, adattare per accogliere tutte le diversità con piena considerazione, competenza ed equità.

atgabbes, Ufficio della pedagogia speciale e Dipartimento formazione ed apprendimento della SUPSI hanno organizzato un ciclo di conferenze e formazioni animate dalla professoressa Sue Buckley - professore emerito di Psicologia e fondatrice del Down Syndrome Education International - per promuovere una riflessione congiunta attorno ad alcuni temi portanti di questo patto educativo: le attenzioni speciali con particolare riferimento alle difficoltà di sviluppo e cognitive e alla sindrome di Down, l'inclusione scolastica in quanto processo e progetto di scuola e la promozione di cambiamenti culturali e di progetti di vita.¹

Il patto educativo tra scuola e famiglia si costruisce a più livelli e con più modalità, vivendo e condividendo la quotidianità del figlio e allievo, creando momenti di valorizzazione delle reciproche competenze ma anche promuovendo occasioni di incontro/confronto e formazione congiunti che ci permettono di costruire insieme questi progetti di vita, di condividere ed affrontare insieme il viaggio verso una società più inclusiva, accogliente e rispettosa delle differenti potenzialità e capacità.²

¹ Testo parzialmente ripreso dal volantino di presentazione del Ciclo di conferenze "Uguali e diversi"

² Facciamo riferimento al concetto di capacità di M. Nussbaum

Il Ciclo di conferenze ha permesso infatti da un lato di offrire momenti di formazione continua e aggiornamento più specifici e indirizzati a target mirati quali la giornata di giovedì 10 marzo rivolta in particolare a terapeuti SEPS, docenti UPS, operatori di sostegno individualizzato o ancora la sessione speciale di venerdì 11 marzo rivolta ai ricercatori, docenti e docenti in formazione SUPSI/DFA e la conferenza serale rivolta ai famigliari. Ma è stata anche l'occasione di proporre un'intera giornata di formazione sabato 12 marzo rivolta a famigliari e professionisti, che fianco a fianco, gomito a gomito hanno ascoltato, riflettuto, posto domande, si sono confrontati sulle proprie modalità educative di sostegno ed accompagnamento dello sviluppo - cognitivo, sociale, relazionale - del proprio figlio e allievo ma pure si sono interrogati sulle rispettive aspettative e rappresentazioni di una società e scuola inclusiva.

Il Ciclo di conferenze è stato un percorso formativo e di riflessione che qualcuno ha seguito per singole tappe, altri per intero e che è stato caratterizzato da una ricchezza e varietà di spunti sia dal punto di vista della presentazione di vari metodi di apprendimento, di strategie d'insegnamento ed educative che dal punto di vista della condivisione dei risultati di ricerche scientifiche e dei riferimenti bibliografici. Il contesto sociale e istituzionale e il modello scolastico a cui la signora Buckley fa riferimento è quello anglosassone, permettendo ad ognuno quindi di fare raffronti e/o prendere distanze, di ricevere conferme e/o smentite rispetto alle proprie pratiche professionali e genitoriali ma anche rispetto alle proprie rappresentazioni attorno al tema dell'inclusione scolastica e sociale.

“Ma cosa ci resterà dopo il rientro in Inghilterra della professoressa Buckley?”

“Quali le ricadute pratiche di questa iniziativa?”. Questa è stata la domanda che ci siamo posti all'interno del Comitato Cantonale atgabbes all'inizio del percorso ed è proprio per dar seguito a questa domanda che abbiamo deciso di raccogliere in questo dossier le riflessioni di Scuola e Famiglia, con l'intento di approfondire alcuni dei punti emersi - non in maniera esaustiva né completa - contestualizzandoli alla nostra realtà istituzionale, territoriale e culturale.

Riflessioni che ci permetteranno di continuare a costruire dei significati e delle pratiche condivise tra scuola, professionisti e famiglie, e testimoniare quindi il patto educativo e rinforzare la necessaria fiducia e stima reciproca.



LA SCUOLA E LA PEDAGOGIA SPECIALE

Un docente inclusivo per la scuola dell'obbligo

Claudio Della Santa, Responsabile della formazione continua, SUPSI/DFA

Nella scuola ticinese, di regola le ragazze e i ragazzi con la sindrome di Down - salvo alcune lodevoli eccezioni - non sono integrati nella scuola dell'obbligo, ma frequentano la scuola speciale. La professoressa

Sue Buckley, ha presentato uno scenario diverso: cosa succederebbe se questi allievi fossero normalmente inseriti nella scolarità “normale”? Quale possibile integrazione? Con quali attenzioni? Con quali effetti?

Due aspetti della conferenza in particolare sono stati fonte di riflessione per il sottoscritto:

1. Nel 1992, Robert Rosenthal pubblicò l'articolo “Pigmalione in classe”³ dove dimostrò la portata e l'influenza delle rappresentazioni del docente sulla riuscita scolastica degli allievi. È passato oltre un ventennio da questa storica esperienza, eppure la Buckley conferma la forza e la portata di questo fenomeno: nell'inclusione e nella riuscita scolastica degli allievi con la sindrome di Down (trisomia 21) non è la preparazione dei docenti a fare la differenza, ma piuttosto l'atteggiamento e l'approccio dei docenti alla diversità e dunque la rappresentazione nei confronti degli allievi con trisomia e al conseguente livellamento delle aspettative dell'allievo stesso verso di sé (learned helpness). Esiste infatti una correlazione bidirezionale tra le basse aspettative nei confronti di allievi percepiti come deboli e i problemi di comportamento. Un circolo vizioso che spesso non è percepito come tale: le cause dell'insuccesso scolastico e della mancata integrazione sono infatti sovente imputate unicamente al soggetto debole e svantaggiato ed alla sua apparente mancanza di risorse e di iniziativa (detta anche volontà o indipendenza).

2. Altra ricerca, altra informazione fondamentale: la memoria di lavoro predice la riuscita scolastica di un allievo molto più fedelmente rispetto al suo quoziente d'intelligenza. In altre parole, andare bene a scuola non sarebbe una questione di intelligenza e di ragionamento, quanto piuttosto di capacità di utilizzare e lavorare con le informazioni dispensate dai docenti. Un dato del genere ci dà due tipi di indicazioni. La scuola fonda ancora buona parte del suo lavoro sulla capacità mnemonica e dunque sul sapere dichiarativo, a scapito di un lavoro più articolato sulle competenze e sulla capacità dell'allievo di mobilitare le proprie risorse volitive, cognitive ed esperienziali di fronte a situazioni problema. In secondo luogo, si deduce quanto sia capitale che il docente sappia coltivare nei propri allievi delle strategie mnemoniche efficaci e pertinenti al soggetto e per il soggetto che apprende, per esempio accompagnando stimoli scritti con immagini, oppure collegando saperi astratti a fatti noti nella loro quotidianità. La ricerca nel campo della psicologia cognitiva dimostra che si impara solo quando si riesce ad associare nuove informazioni ad informazioni note.

Da questi due fatti, nascono diverse considerazioni fondamentali. L'ascolto di esperienze d'inclusione illustrate dalla professoressa Buckley non solo ampliano ulteriormente il concetto di inclusione e differenziazione, ma tendono anche a confermare alcuni capisaldi in questo ambito: tutti i bambini a scuola sono naturalmente e culturalmente diversi ed ogni bambino, portatore della propria unicità, dovrebbe poter beneficiare di metodi di insegnamento adatti al proprio profilo. Le ricerche dimostrano

³ Robert Rosenthal & Lenore Jacobson, *Pygmalion in the classroom*, Expanded edition, New York, Irvington, 1992.

infatti che ciò che risulta utile per il bambino con la sindrome di Down è ugualmente funzionale per gli altri bambini. Non si tratta tuttavia di individualizzare il proprio insegnamento, ma piuttosto di personalizzare l'apprendimento, progettando ambienti di apprendimento sufficientemente flessibili, accessibili ed aperti, che consentano e permettano ad ogni allievo di beneficiare delle migliori occasioni di apprendimento. Baldacci, preside della Facoltà di Scienze della Formazione Primaria dell'Università di Urbino, ben sintetizza questi due approcci, specificando che per rendere operativa la personalizzazione sono necessarie "almeno quattro condizioni, tra loro connesse: il pluralismo dei percorsi formativi, la possibilità di scelta da parte dell'alunno, un certo grado di consapevolezza circa il proprio profilo di abilità, la realizzazione di un adeguato contesto didattico."⁴ Affinché possano vivere positivamente l'inclusione scolastica, Buckley sembra sollecitare per gli allievi con la sindrome di Down - quale condizione necessaria - una strategia mista che si fondi sia su dei momenti individualizzati, sia su una personalizzazione degli ambienti e degli apprendimenti per tutti gli allievi.

Un approccio che si preoccupi della mi-



glior riuscita scolastica di tutti gli allievi, tendendo alla qualità e all'eccellenza dei talenti di ciascun soggetto che apprende e che al contempo segnerebbe un passo avanti verso un'etica del sostegno per tutti, favorendo la creazione di una società che sa vivere propositivamente la diversità.

Sostenere insieme le potenzialità dello sviluppo del bambino con sindrome di Down attraverso la stimolazione precoce, il confronto coi pari ed il sostegno allo sviluppo del linguaggio. L'importanza dell'intervento multidisciplinare e della sinergia tra scuola e famiglia.

Massimo Scarpa, Direttore Ufficio pedagogia speciale

Lo scorso 10 marzo 2016 l'Ufficio della pedagogia speciale ha pianificato una giornata di formazione/aggiornamento sulla sindrome di Down dedicato in particolare agli operatori scolastici specializzati del Servizio educazione precoce speciale (SEPS), composto da logopedisti, pedagogisti dell'educazione precoce, ergoterapisti e psicomotricisti. Tale giornata si inseriva in un trittico organizzato congiuntamente al Dipartimento della formazione e dell'apprendimento (DFA) della SUPSI e ad atgabbes, punto di riferimento per le famiglie di bambini bisognosi di educazione speciale oltre che partner privilegiato per l'Ufficio pedagogia speciale stesso.

Sottolineo con piacere questa collaborazione, non riconducibile a motivazioni organizzative e pratiche, ma ad una evidente necessità di collaborazione tra specialisti, che lavorano quotidianamente con bambini con bisogni educativi particolari, formatori e famiglie.

La giornata, dedicata in particolare al SEPS, ha visto la presenza di diversi docenti di scuola speciale, di alcuni docenti

⁴ Fonte: <http://www.funzioniobiettivo.it/glossadid/individualizzazione.htm>

titolari del curriculum ordinario, oltre che di operatori pedagogici per l'inclusione, figure queste che sostengono e accompagnano bambini con bisogni educativi particolari nel percorso di scuola regolare.

La possibilità di confronti con lo stato dell'arte nella presa a carico del bambino con la sindrome di Down, ha permesso all'Ufficio della pedagogia speciale di fare il punto, sia rispetto all'offerta terapeutica dei propri servizi dedicati dell'educazione precoce, sia dell'offerta scolastica inclusa o integrata di scuola speciale.

La professoressa Buckley ha esposto il profilo del bambino con la sindrome di Down, dando l'occasione a terapeuti, docenti e operatori di rinsaldare le proprie competenze ed approfondirle traendo spunto da alcune proposte di attività. Sono stati evidenziati i punti forti e deboli del profilo tipico del bambino con sindrome di Down. Tra i punti forti sono state riaffermate le competenze sociali di questi bambini, le loro abilità necessarie alla quotidianità e all'autonomia e la loro abilità di apprendere attraverso il visivo. Tra i punti deboli del loro profilo, la professoressa Buckley ha evidenziato la loro memoria a breve termine verbale, le loro possibili difficoltà uditive e visive, soffermandosi nel dettaglio sul ritardo nello sviluppo del linguaggio.

Senza entrare nel merito di ogni singolo contenuto della giornata che ha permesso di riprendere possibili spunti per sostenere e migliorare i punti di fragilità appoggiandosi sugli aspetti funzionali del profilo del bambino con sindrome di Down, mi vorrei soffermare su un paio di concetti emersi come basilari dalla presentazione della professoressa Sue Buckley: l'importanza del confronto coi pari, non solo come elemento di principio per una società inclusiva, ma come fondamento per uno sviluppo ottimale per questi bambini e la necessità di

sostenere il linguaggio, interconnesso con una serie di competenze trasversali, che necessitano di un intervento multimodale e non solo settoriale.

L'intervento precoce costituisce ormai un fondamento dell'intervento per qualsiasi bambino con bisogni educativi particolari; l'estrema plasticità del cervello e sostanzialmente l'estrema differenza interindividuale sia nella popolazione in generale sia nella popolazione di bambini con la sindrome di Down, permettono all'intervento precoce di sviluppare al meglio le premesse per una migliore autonomia di qualsiasi persona con bisogni educativi particolari.

D'altra parte la possibilità per questi bambini, come pure per altri bambini con altre difficoltà, di potersi confrontare con bambini a sviluppo tipico permette un apprendimento attraverso l'imitazione di modelli (positivi e negativi, ed in tal senso il ruolo dell'adulto è sempre fondamentale per pilotare il bambino con bisogni particolari) oltre che una stimolazione continua.

La professoressa Buckley ha portato elementi di ricerca che sostengono quest'ipotesi e che sostanzialmente fanno emergere due aspetti centrali per una buona evoluzione del bambino con sindrome di Down: l'intervento precoce e il confronto con pari a sviluppo tipico. Queste due condizioni portano ad uno sviluppo significativamente migliore se confrontato allo sviluppo di bambini che non hanno potuto usufruire di un approccio integrato.

Su questo aspetto è utile evidenziare che il SEPS è presente nel canton Ticino da oltre 40 anni e costituisce una risorsa presente sull'intero territorio cantonale che garantisce sicuramente un intervento precoce (è il suo mandato). Inoltre, il Canton Ticino ha esplicitato la propria intenzione di promuovere soluzioni di scolarizzazione inclusiva

ed integrata per bambini nella scuola dell'infanzia. Questo vuol dire che a fronte di un obbligo scolastico a 4 anni, tutti i bambini iniziano il loro percorso nella scuola ordinaria più o meno sostenuto da misure di pedagogia speciale a supporto della frequenza. Non si è voluto quindi creare sezioni di scuola dell'infanzia speciale, anzi si incoraggiano sempre più delle integrazioni dei percorsi di scuola speciale con quelli di scuola regolare. Durante la giornata di formazione abbiamo visionato diversi filmati nei quali un educatore lavorava a tavolino con un bambino con sindrome di Down; ciò sostiene ed incoraggia la linea intrapresa dall'Ufficio della pedagogia speciale, che è quella di sostenere modelli organizzativi di classi speciali incluse o in ogni caso fortemente integrate, pur riconoscendo la necessità di forme di aiuto mirato per il bambino con sindrome di Down come pure per altri bambini con bisogni educativi particolari.

Poggiandosi sull'abilità sociale dei bambini con sindrome di Down è ragionevole immaginare che l'inserimento in gruppi integrati prescolastici sia altrettanto opportuno; i gruppi integrati di atgabbes costituiscono in tal senso un modello interessante che l'Ufficio sostiene e che intende promuovere per un'estensione ad altre regioni del Cantone.

Da questo punto di vista, l'Ufficio porta avanti una politica scolastica coerente con quanto presentato durante la giornata di formazione sia in riferimento all'intervento precoce, sia in riferimento alla possibilità di confronti con pari a sviluppo tipico.

Altro tema fondamentale presentato ed approfondito dalla professoressa Buckley concerne lo sviluppo del linguaggio.

Qualsiasi essere umano ha necessità di comunicare con l'altro per farsi capire e per capire. Le difficoltà nello sviluppo del linguaggio del bambino con la sindrome di Down sono un ostacolo negli apprendimenti.



Lo sviluppo del linguaggio è un aspetto basilare nel percorso formativo e di crescita di ogni essere umano e costituisce un pilastro per l'autonomia nell'età adulta. Il linguaggio inoltre è una dimensione che tocca direttamente tutti, terapisti, specialisti dell'educazione, enti formatori e famiglie.

Il linguaggio si basa, prima che su un aspetto tecnico di atto consapevole fonatorio, su una motivazione a comunicare, sull'acquisizione di un bagaglio lessicale, su una competenza di poterli associare in una morfosintassi comprensibile e su una capacità articolatoria espressiva chiara per l'interlocutore.

Per quanto concerne il bambino con la sindrome di Down, possiamo ritrovare una buona capacità comunicativa intatta, ma con un ritardo di linguaggio associato a difficoltà di memoria verbale a breve termine. Esso si contraddistingue per un ritard

do nello sviluppo lessicale, nello sviluppo morfosintattico e nelle abilità espressivo articolatorie.

Lo sviluppo del lessico (vocabolario) è fortemente influenzato da una struttura cognitiva (loop fonologico) deputata al trattamento dell'informazione fonetica e fonologica. Essa si poggia sulla memoria uditiva a breve termine e su un sistema di ripetizione articolatoria. Quest'ultima evita che la traccia verbale di una parola vada persa nella memoria a breve termine. I bambini con la sindrome di Down mostrano fragilità importanti in questo ambito. Le difficoltà lessicali e di memoria a breve termine verbale sono in realtà fortemente associate. Ne consegue l'importanza di lavorare sulla memoria verbale a breve termine per sorreggere la costruzione del lessico e viceversa. Una stimolazione globale è quindi senz'altro necessaria non relegando il lavoro sul linguaggio ad aspetti esclusivamente tecnici.

Il lavoro sulle difficoltà di articolazione e sul linguaggio diventa quindi prioritario, ed è un lavoro che deve avvenire in maniera multimodale, lavorando e potenziando le risorse del bambino con la sindrome di Down, quindi sfruttando il canale visivo (indicare, mostrare, ...), sostenendo lo sviluppo del vocabolario con il supporto di segni, correggendo le eventuali difficoltà sensoriali di vista e di udito, stimolando con giochi a sostegno della memoria verbale a breve termine e incoraggiando il movimento.

Lo sviluppo del linguaggio si poggia quindi sul sostenere la comunicazione anche non verbale, in cui il bambino con sindrome di Down è adeguato, nel favorire il contatto visivo, nell'uso complementare dei gesti che favoriscono lo sviluppo del linguaggio, nel sostenere l'imitazione e nel creare maggiori occasioni di attenzione congiunta. Con essi vanno considerati aspetti non specifici che concorrono allo

sviluppo del linguaggio. In tal senso durante la giornata di formazione abbiamo potuto visionare diverse ed interessanti strategie di supporto allo sviluppo del linguaggio: attività di associazione, di categorizzazione per l'ampliamento lessicale, di lettura di libri, di introduzione alla scrittura quale sostegno allo sviluppo del linguaggio stesso, di costruzione di percorsi di apprendimento senza errori, di sviluppo delle funzioni dell'attenzione, di sostegno alla socialità e di altre aree cognitive.

Sostanzialmente lo sviluppo del linguaggio passa attraverso la stimolazione nel gioco, attraverso il confronto con i pari, attraverso i momenti di attenzione congiunta. Situazioni che vanno ripetute continuamente e che devono trovare riscontro in tutti i contesti di vita del bambino con la sindrome di Down e di tutti i bambini con bisogni particolari. Il logopedista è sicuramente una figura che nel percorso di sviluppo del bambino con la sindrome di Down gioca un ruolo importante, ma l'esigenza di proporre stimoli di vario tipo in contesti diversi ci ricorda che l'intervento deve essere multidisciplinare, coinvolgendo sia la famiglia, sia la scuola per essere efficace. Senza un coinvolgimento da parte di tutti, il linguaggio non potrebbe progredire nella maniera migliore.

L'Ufficio di pedagogia speciale condividendo con la professoressa Buckley l'importanza dello sviluppo del linguaggio nel bambino con la sindrome di Down, della stimolazione precoce e della condivisione coi pari, ritiene altrettanto fondamentale che uno sviluppo ottimale del bambino è fortemente legato alla sinergia tra tutte le componenti che lavorano e vivono con il bambino stesso.

Per concludere, organizzare e vivere insieme alle famiglie queste giornate di formazione ci ha permesso di condividere, valutando, progetti di formazione e di presa

a carico che hanno un obiettivo comune: dare le migliori opportunità di crescita ai bambini con sindrome di Down come pure a tutti i bambini con bisogni educativi particolari.

LE FAMIGLIE

Dalla famiglia il primo passo verso l'inclusione

di Marco Canonico, redattore responsabile, Rivista Semi di Bene, Fondazione Otaf⁵

«Roberta ha lasciato casa ed è stata una bella cosa. Nessuno diventa adulto se non si lascia casa. I ragazzi devono vivere in un ambiente adeguato, certo, ma fuori di casa.»

«Prendersi una cotta per qualcuno che non si avrà mai è una delusione, ma ci passano tutti. È un'esperienza importante anche per le persone con sindrome di Down.»

«Riusciremo ad avere una vita felice se sappiamo chi siamo. Dobbiamo conoscere le nostre potenzialità e le nostra debolezze. Solo così si potrà avere una vita felice.» (...)

In sintesi sono questi i presupposti e gli assunti definiti da Sue Buckley, professoressa emerita di Psicologia presso l'Università di Portsmouth (GB), fondatrice e direttrice scientifica del Down Syndrome Education International, in occasione della conferenza pubblica dell'11 marzo scorso a Bellinzona, dal titolo "Come aiutare bambini con difficoltà di sviluppo o disabilità cognitiva a raggiungere i loro potenziali e condurli verso una vita autonoma". (...) Sue Buckley,

non ha sviluppato solamente un interesse professionale, le sue ricerche e le conclusioni cui è giunta sono, infatti, il risultato di 46 anni di esperienza in prima linea come madre grazie a sua figlia Roberta, nata con la sindrome di Down. *«Mia figlia mi ha insegnato tantissimo sui bambini e ragazzi Down e sulle aspettative che i genitori dovrebbero avere su di loro.»*

Capire quali sono i bisogni

La famiglia, le convinzioni, le attese, gli equilibri che si sviluppano al suo interno, ha precisato Buckley, è il punto di partenza più importante, in grado di condizionare la vita di qualsiasi bambino, con difficoltà o meno. *«Bambini sani o con handicap, hanno gli stessi bisogni e gli stessi diritti.»* Osservando i cambiamenti di sua figlia sopraggiunti verso l'adolescenza, ha spiegato la professoressa, si rese conto che -malgrado i limiti- i bisogni erano identici a quelli dei suoi coetanei. Fino ad allora Roberta era sempre stata trattata come una bambina, ma a 21 anni si innamorò di un ragazzo pure con la sindrome di Down, Andrew, e tutto cambiò. Una relazione che permise a sua figlia di imparare molte più cose di quante non ne avesse apprese prima. Non mancarono le legittime preoccupazioni soprattutto legate alla sessualità e al dover ricorrere alla contraccezione. *«Il sesso per i figli disabili è molto preoccupante per le famiglie, ma si sottovaluta quanto sia importante per loro. Roberta e Andrew a quel tempo vivevano in Gran Bretagna, in un centro protetto gestito da suore e quando li scoprirono a fare l'amore, ci fu un certo imbarazzo e agitazione...»* La vita di coppia aiutò molto Roberta, permettendole di acquisire numerose competenze che in anni di lavoro a casa, la madre non era mai riuscita a insegnarle: come fare la spesa, il bucato e cucinare. Questa crescita continuò anche negli anni succes-

⁵ L'articolo integrale apparirà sul n° 1/2017 della Rivista Semi di Bene, Fondazione Otaf

sivi, quando Roberta conobbe Mark, il suo secondo e attuale compagno.

Non sono Peter Pan

L'appello lanciato da Sue Buckley è proprio quello di evitare di considerare le persone con sindrome di Down, ma in generale tutte le persone con delle difficoltà cognitive, come dei Peter Pan, ovvero degli eterni bambini. Se è importante che la società includa (come ci si attenderebbe) queste persone, è altrettanto importante che i genitori permettano loro di imparare quelle competenze sociali importanti, ha continuato la relatrice. *«Sapersi comportare bene a scuola, in chiesa o a una festa, essere in grado di gestire il proprio comportamento, non si apprende se non si partecipa.»* La famiglia in questo gioca un ruolo fondamentale e dovrebbe dare prova di coraggio, secondo Buckley, anche limitando in alcune situazioni troppe forme di aiuto. Fornire troppo aiuto, può comportare meno riconoscimento sociale. *«Un ragazzo di 14 anni non ama essere aiutato a fare la doccia. Ciò vale anche per un ragazzo Down. Ci sono persone disabili molto abili a condizione che si offrano loro le condizioni per acquisire una legittima indipendenza sociale. È importante non isolare i ragazzi con difficoltà. Un dodicenne disabile nutrirà lo stesso desiderio di stare con i suoi coetanei esattamente come un ragazzo "normale". Più si diventa grandi e più il mondo diventa grande e ciò dovrebbe valere anche per le persone disabili.»* (...)

Scoprire, riconoscere e sostenere le potenzialità di sviluppo dei nostri figli

Di Monica Induni, mamma e fondatrice Associazione Progetto Avventuno⁶

Il programma della giornata di formazione e di approfondimento di sabato 12 marzo è molto intenso e la professoressa presenta una serie di strategie di sostegno allo sviluppo per bambini con la sindrome di Down o con altre disabilità cognitive. I suoi consigli sono molto pratici e rassicurano i presenti sul fatto che sia possibile accompagnare i bambini con disabilità cognitiva nell'apprendimento di varie competenze, dando supporto in maniera mirata.

Sue Buckley ci parla del linguaggio e di come il canale visivo vada stimolato insieme a quello uditivo: se accompagniamo ciò che diciamo e ciò che vorremmo insegnare con immagini, segni o parole scritte, per il bambino l'apprendimento, e quindi la produzione verbale, è più efficace. Negli esempi della professoressa riscopro il valore della "comunicazione", che spesso purtroppo è lasciata in secondo piano perché siamo tutti preoccupati dal "linguaggio verbale": ci ricorda invece che è essenziale incentivare l'interazione e lo scambio comunicativo fin dai primi anni, valorizzando anche le capacità non verbali dei bambini, permettendo loro di evolvere così nel loro sviluppo cognitivo, gettando le basi per un'interazione di qualità, accrescendo la loro autostima e dando loro un posto nel mondo, supportando così anche lo sviluppo del linguaggio.

Letture e scritture vengono presentati come competenze che possono essere acquisite realmente, non come risultati eccezionali. La professoressa Buckley insiste sul concetto di piccoli passi strutturati, che condivido essere la chiave affinché i nostri bambini siano motivati ad imparare. Anche per la matematica, che può essere un'area particolarmente complicata, l'asticella delle aspettative è posta in alto: sempre più studi mostrano che con un insegnamento di qualità, adattato al profilo di apprendi-

⁶ www.avventuno.org

mento specifico di ogni bambino, le attuali competenze medie possono notevolmente migliorare. Il valore di questi risultati nella vita pratica è evidente e si riflette chiaramente sull'autonomia della persona adulta.

Quando Sue Buckley parla di inclusione vedo tanti genitori agitarsi sulle sedie, in attesa di sentire come si può realizzare il loro sogno. In una società in cui l'inclusione esiste sulla carta ma, de facto, fatica ancora a decollare, tutti i suggerimenti che vengono offerti diventano preziosi spunti di riflessione. L'inclusione, ci dice la Buckley, dipende dalle aspettative degli adulti, genitori e professionisti: forse a causa della poca informazione c'è ancora chi crede che un bambino con disabilità possa essere un peso, e non una ricchezza, per una classe. Sono inoltre le aspettative della famiglia e degli educatori a gettare le basi per un comportamento adeguato all'età del bambino, ed anche questo è importante per far funzionare l'inclusione. Materiali e contenuti scolastici, ci dice, possono essere adeguati ai bambini con disabilità, per questo è indispensabile una figura di sostegno alla classe, che per evitare di diventare il sostegno del bambino con disabilità (e quindi una barriera verso gli altri bambini) può dedicare un po' di tempo ad ogni bambino aiutandolo a superare eventuali difficoltà scolastiche, indipendentemente da un'eventuale diagnosi. In ogni caso, si sa, un po' di insegnamento individualizzato aumenta le possibilità di apprendimento per tutti.

Mi rincuora sentire parlare di inclusione non solo in termini di presenza ma anche educativi, e di come questa sia un valore aggiunto per i risultati accademici e personali di tutti. Quando penso al futuro scolastico di mio figlio infatti non mi basta sperare che sarà incluso a livello sociale, non voglio che diventi la mascotte della classe o il bambino da aiutare, vorrei invece che il suo

tempo nella scuola inclusiva gli permettesse di imparare la lettura, la matematica, la storia e la geografia, in maniera adeguata al suo sviluppo, al suo potenziale ed alle sue capacità di apprendimento. Vorrei che imparasse anche a scuola qual è il suo valore, quali sono le sue risorse e come superare le difficoltà, che capisse di poter dare un contributo apprezzato alla sua classe e quindi simbolicamente alla sua società, accompagnato dagli adulti che sono disposti ad intraprendere questa avventura ed a dare l'esempio agli altri bambini su ciò che ci si aspetta dall'inclusione.

Questa conferenza, oltre ad arricchire il mio bagaglio di conoscenze sulla sindrome di Down, mi permette di rivedere negli altri genitori e professionisti presenti lo stupore che io stessa ho provato quando, per la prima volta due anni fa, ho partecipato alle formazioni del team di Sue Buckley in Inghilterra. Nell'aria si mischiano entusiasmo, sorpresa e scetticismo nel vedere e sentire parlare di bambini con disabilità cognitiva che fin dalla prima infanzia sviluppano una serie di competenze fino a pochi anni fa assolutamente impensabili, mostrando tutto il loro potenziale ed i risultati di una completa inclusione nella società.

Di questo sono molto grata alla professoressa Buckley perché anche se sarà un processo lungo, pian piano le aspettative nei confronti dei nostri figli aumenteranno. Genitori ed educatori inizieranno a vedere che molti dei nostri figli possono comunicare, parlare, leggere, scrivere, contare e fare i calcoli, che nelle circostanze adeguate sono una ricchezza per l'insegnamento, per la scuola e per la società. Anche grazie a queste conferenze si inizia a vedere che, senza mai voler negare le difficoltà, ogni bambino ha un potenziale ed è compito nostro scoprirlo ed aiutarlo a svilupparlo, qualunque esso sia. La professoressa Buckley, poi, non

si limita ad aumentare le nostre aspettative, ci dà anche molte indicazioni su come rendere questi obiettivi delle realtà: è vero che ogni bambino è unico, impara a modo suo ed al suo ritmo, tuttavia è comunque utile provare le strategie che statisticamente mostrano una grandissima percentuale di successo, evitando così di avanzare a tentativi senza adattare i nostri metodi di insegnamento e di perdere le speranze prima di esserci chiesti: «sto davvero insegnando nel modo che per lui o lei è più adatto?»

Conclusioni

Durante tutti i momenti di formazione così come durante la conferenza pubblica, la nostra stimata ospite, ha rinviato ognuno dei presenti alle proprie responsabilità, siano esse legate al ruolo professionale, genitoriale o ancora civile. La professoressa Buckley ci ha più volte ricordato come ognuno di noi sia anche un cittadino che ha quindi il diritto ma anche il dovere di esprimersi e di lavorare per ottenere quei cambiamenti (politici, istituzionali e culturali) necessari ad una società e comunità sempre più inclusiva.

Alcune famiglie presenti si sono forse sentite prese di mira, si sono sentite mettere ulteriore peso sulle spalle dalle domande dirette della relatrice *“Cosa farai oggi, domani o la settimana prossima per migliorare la situazione della tua famiglia e della tua comunità?”*

Sue Buckley, tuttavia, ci ha anche ribadito come **la famiglia vada sostenuta, ascoltata e messa al primo posto** - a livello politico, legislativo, istituzionale e di servizi - ma anche e soprattutto - facciamo eco noi - riconosciuta e valorizzata nelle sue competenze, ruolo e punti di forza. Ci piace inoltre sottolineare che le ricerche presentate dalla professoressa - relative a Regno Unito, Australia e USA - mostrano

come le famiglie di figli con la sindrome di Down per esempio siano più resilienti, gestiscano meglio lo stress in generale e sappiano usare strategie pratiche adatte, ricercando informazioni, unendosi in gruppi di sostegno. *“Le famiglie sviluppano un clima emotivo inclusivo, sono ottimiste ed incoraggiano una comunicazione onesta. I genitori di adulti con la sindrome di Down sono tendenzialmente più in salute, più soddisfatti e più attivi a livello sociale.”*

Nell'intervista che presentiamo di seguito emerge con forza la necessità del coinvolgimento di tutte le parti in questione, di tutti gli adulti che vivono ed intervengono con il bambino e l'importanza di conoscerne i punti forti e punti deboli per adattare e individualizzare gli apprendimenti così come di avere delle giuste aspettative anche a medio e lungo termine. La professoressa Buckley ci ricorda anche che l'inclusione non è solo uno strumento per favorire l'apprendimento e lo sviluppo sociale ed emotivo dei bambini con bisogni particolari ma è anche la finalità e la missione di scuola e famiglia per preparare giovani e adulti alla vita, all'autonomia, alle relazioni e alla partecipazione sociale.



Intervista alla professoressa Sue Buckley: Come aiutare i bambini con difficoltà di sviluppo o disabilità cognitiva a raggiungere il loro potenziale? Quali sono le evidenze che offre la ricerca sui benefici dell'educazione inclusiva?

Paola Delcò, giornalista Rivista Insieme⁷

Professoressa Buckley, secondo la sua esperienza e gli studi scientifici che ruolo svolge la famiglia nello sviluppo dei bambini con disabilità intellettive? «La famiglia di un bambino o di una bambina con disabilità cognitiva gioca esattamente lo stesso ruolo di quella di un qualsiasi altro bambino. La maggiore influenza sul suo sviluppo è determinata dal nucleo familiare. Per ogni bambino con disabilità cognitiva la cosa più importante è quella di avere una vita familiare “normale” e di essere amato quanto un qualsiasi altro membro della famiglia, di recarsi ovunque e di fare tutto quello che farebbero altre persone della sua stessa età. Il motivo di tale importanza ci riconduce al passato, poiché allora tutto questo non accadeva. Una volta i bambini con disabilità cognitive venivano tenuti nascosti, oggi invece si sa che lo sviluppo di ogni persona è legato alla propria esperienza e dunque è importante compiere le stesse esperienze di un qualsiasi altro bambino che si relaziona con la comunità. Il concetto iniziale è fondamentale: tutto ciò che vale per i bambini normodotati vale anche per quelli con disabilità intellettive.»

In ambito sociale come si possono incoraggiare comportamenti adeguati all'età? «L'ambito sociale è altrettanto importante di quello familiare. Come detto

poc' anzi si apprende solamente vivendo le stesse situazioni che vivono le altre persone. L'unico modo per imparare a comportarsi in varie situazioni è parteciparvi: si impara uscendo a mangiare, andando in chiesa, prendendo parte a varie attività. È così che si sviluppa l'inclusione sociale. Si impara essendo presenti. Qualsiasi persona con disabilità dovrebbe essere inclusa ed integrata nella comunità con l'obiettivo di poter vivere nel modo più normale possibile. Tuttavia per essere pienamente inclusi occorrerà sapersi comportare in modo adeguato, senza arrecare disturbo. Un bambino con disabilità cognitiva potrebbe non avere le stesse abilità comunicative di altri, nonostante ciò egli è potenzialmente in grado di imparare a rispettare le regole principali, come per esempio star seduto tranquillo in classe, ordinare i libri, appendere la giacca al posto giusto e mettere la sedia sotto il tavolo. L'apprendimento avviene anche osservando i compagni, sempre che gli adulti si aspettino determinati comportamenti. Impariamo ad essere chi siamo guardando come si comportano gli altri nei nostri confronti, che cosa pensano di noi e come ci vedono. Bisogna fare in modo che i familiari e i professionisti mantengano alte le loro aspettative: se trattiamo un bambino con la sindrome di Down di 6 o 7 anni come un bambino di 3 anni, probabilmente si comporterà di conseguenza! Per favorire l'autostima è importante trattarli alla pari e sostenerli negli ambiti dove presentano maggiori difficoltà ad imparare. Ho una figlia adulta con la sindrome di Down e grazie a lei ho capito che lo sviluppo socio-affettivo dei giovani con disabilità cognitiva è spesso molto vicino a quello dei loro coetanei, anche in presenza di un ritardo intellettivo o di linguaggio. I giovani entrano nella pubertà alla stessa età, lo si capisce per esempio dal fatto che vogliono vestirsi

⁷ Intervista integrale a cura di Paola Delcò, (una sintesi della stessa è stata precedentemente pubblicata sul periodico Insieme Magazin 4/2016).

alla moda e uscire con gli amici. In questa fase mia figlia aveva l'abilità comunicativa di un bambino di tre anni, ma si comportava come un adolescente. Allo stesso modo, quando è entrata nella sua vita da giovane adulta, si comportava effettivamente come una ventenne: per esempio aveva un partner con il quale stavano a letto insieme. Anche se a livello intellettuale avrei potuto fare una lista delle cose che non riusciva a fare, sul piano socio-affettivo i suoi bisogni erano in sintonia con l'età. Ecco perché è indispensabile rispettare queste persone ed aiutarle nel caso non abbiano le stesse abilità di apprendimento - per esempio con i soldi quando non riescono a calcolare quanto è il resto - in modo che il più presto possibile possano vivere una vita adeguata alla loro età.

Oltre allo sviluppo sociale come può la famiglia sostenere il bambino nell'apprendimento? «Anche in questo caso il processo di sviluppo è paragonabile a quello di ogni altro bambino: più tempo gli si dedica, parlandogli, leggendo insieme ed accompagnandolo nei compiti, maggiori saranno i suoi progressi. Alle famiglie si chiede di dedicare ogni giorno un po' di tempo svolgendo delle attività che favoriscono l'apprendimento della lettura, della scrittura o della matematica, competenze per le quali il bambino con disabilità cognitiva può necessitare di più esercizio. Per i genitori è importante, ma a volte difficile, equilibrare i vari impegni senza farsi prendere dall'ansia: la priorità deve rimanere sempre l'esperienza sociale e familiare, seguita dalle attività mirate e dalle terapie, senza che la vita di tutta la famiglia ruoti unicamente attorno al bambino con disabilità.»

Che ruolo svolge la scuola e che spunti offre la ricerca sul tema dell'educazione inclusiva? «Nel Regno Unito è da oltre

trent'anni che i bambini con disabilità cognitive sono inclusi negli asili e nelle scuole normali a livello locale. Quando gli insegnanti credono nell'educazione inclusiva, essa porta grandi benefici. Prima di tutto è perciò fondamentale convincere i professionisti che i bambini con disabilità hanno il diritto di andare a scuola con i loro fratelli, sorelle, amici e vicini di casa. La questione di fondo riguarda appunto l'approccio e la mentalità dei docenti. Tutti gli studi mostrano in maniera inequivocabile come i bambini che frequentano le scuole normali possiedono un linguaggio migliore, migliori competenze di lettura e scrittura, minori difficoltà con la matematica; insomma che il loro progresso accademico è più avanzato. Anche perché sono stimolati dagli altri compagni. I ricercatori olandesi⁸ hanno raccolto e pubblicato numerosi dati, che mirano a individuare quali sono i vantaggi e le differenze di questo tipo di sistema inclusivo. Per esempio i bambini che frequentano scuole inclusive sono immersi in un ambiente linguistico normale, il che non è il caso per gli allievi che frequentano le scuole speciali. Il sistema olandese e quello inglese sono simili: non esistono classi speciali inserite nelle scuole normali; peraltro esiste un assistente alla classe che affianca insegnanti e studenti nel caso di difficoltà. Coloro che usufruiscono di un aiuto privato in classe o di qualche ora di sostegno pedagogico dopo l'orario scolastico sono considerati come tutti gli altri. Nel caso le cose non dovessero funzionare, si consiglia loro di trasferirsi in un'altra scuola. Da noi esistono ancora alcune scuole speciali, ma i

⁸ Le ricerche di De Graaf, 2015 in Olanda confermano i risultati ottenuti da una ricerca inglese condotta da S. Buckley negli anni 90 relativa all'apprendimento del linguaggio e della lettura e cioè che i bambini con SD inseriti in classi inclusive imparano di più che i coetanei inseriti in classi speciali.

posti sono limitati e di solito sono rivolti ai bambini con maggiori difficoltà.»

In quali casi si presentano eventuali problemi? «Non sempre le cose funzionano per il meglio, dipende molto dall'approccio del docente. Nel nostro sistema scolastico siamo talmente abituati a questa pratica che non capita spesso di veder sorgere dei problemi, ma a volte può succedere. Per esempio vi sono ancora docenti che non sanno come comportarsi con i bambini autistici. La ragione più comune per la quale sorgono delle difficoltà riguarda il comportamento del bambino. Per i docenti non è grave se un bambino impara più lentamente, al contrario quando è particolarmente difficile da gestire si presenta un problema. Le cause possono essere diverse, tra queste vi è un errato sostegno della scuola nei confronti del bambino. A questo proposito il modello inclusivo prevede un aiuto specifico mediante esperti e psicologi. Il nostro sistema si differenzia anche per quanto riguarda la formazione: non ne esistono due distinte, in primo luogo è necessario compiere una formazione di base e svolgere un tirocinio nelle scuole ordinarie e poi vi è la possibilità di specializzarsi. In questo modo non si formano due gruppi di docenti con compiti diversi. Formazione e approccio inclusivo devono evolvere di pari passo, in modo che i docenti siano preparati ad affrontare delle classi con allievi di ogni tipo.»

Cos'altro ha identificato di recente grazie al suo lavoro di ricerca? «Gli ultimi studi che abbiamo portato a termine riguardano l'apprendimento, all'interno di classi inclusive, del linguaggio e della lettura. I dati dimostrano che piccoli passi, struttura ed intensità, sono gli elementi chiave per un buon insegnamento, insieme all'uso di supporti visivi. È necessario lavorare in manie-

ra molto organizzata, dedicare circa 20-25 minuti al giorno di insegnamento individuale e mantenere un registro dei progressi. Un altro aspetto evidenziato dalle ricerche è che più giovani sono i bambini, maggiore è il loro progresso: i bambini con la sindrome di Down sono pronti per imparare a leggere già a 5 anni, proprio come gli altri bambini. Questa è sicuramente una scoperta importante per l'educazione⁹.»

Che cosa si sente di suggerire ai docenti?

«La prima cosa che diciamo loro è che gli allievi che frequentano le scuole inclusive non solo sono meglio integrati nella società, ma imparano anche meglio sul piano educativo. Le loro abilità sono migliori rispetto a coloro che frequentano una scuola speciale. Esistono numerose prove che dimostrano come per un professionista questo sia il metodo migliore di educare in modo efficace. Inoltre, per quanto riguarda i giovani con la sindrome di Down esistono diverse ricerche che hanno approfondito i loro punti forti e punti deboli. Avendo questo cromosoma in più, non tutti gli aspetti dello sviluppo cambiano allo stesso modo. I docenti dovrebbero essere al corrente delle debolezze e delle qualità dell'allievo con la sindrome di Down, in modo che educazione e apprendimento si adattino a livello individuale. La stessa cosa vale per i bambini con la sindrome della X fragile, con autismo o sindrome di Williams. Esistono diverse ricerche che hanno individuato quali sono esattamente i punti deboli e quelli forti nei bambini con una specifica condizione.

⁹ Sul tema dell'apprendimento della lettura e disabilità cognitiva, vedi pure articolo apparso in *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, settembre 2016/ n° 3, pp.40-47 che sottolinea l'importanza di un insegnamento esplicito, sistematico ed intensivo e della necessità di investire nelle competenze di lettura e comunicazione per una migliore partecipazione sociale

Queste informazioni dovrebbero aiutare gli insegnanti a pianificare un'educazione efficace. Durante la formazione dei docenti, innanzitutto parlo degli adulti con la sindrome di Down, di come sono, di com'è la loro vita, di quello che fanno da adulti. Così le persone possono rendersi conto del loro grado di autonomia e del fatto che sono in grado di vivere delle relazioni e di avere un partner. In questo modo gli insegnanti possono iniziare ad immaginare chi diventeranno questi giovani, e capire qual è lo scopo dell'insegnamento. Lo ribadisco: è indispensabile che innalzino le loro aspettative e si rendano conto di quanto sia importante il loro lavoro.»

Ringraziamenti:

Un grande ringraziamento per aver reso possibile questi momenti di riflessione e formazione a Massimo Scarpa, Capo Ufficio pedagogia speciale, Michele Mainardi, Heidrun Demo, Claudio Della Santa e Francesca Antonini del Dipartimento Formazione ed Apprendimento della SUPSI e soprattutto ad Aurelia Milani, mamma e membro del Gruppo atgabbes regionale del Bellinzonese, per aver condiviso la scintilla che ha innescato questo bel progetto.

Un grande e sentito grazie alla rete che ci ha sostenuto finanziariamente e in molti modi, promuovendo e partecipando: Associazione Avventuno, Associazione Gruppo Mamme Auto Aiuto, Associazione Noi Ci siamo e Pro Infirmis Ticino e Moesano così come a tutti e 5 i Gruppi Regionali atgabbes.

Prof. Sue Buckley OBE



BA (Hons),
CPSYCHOL,
CSci, AFBPsS

La Professoressa Sue Buckley è psicologa dello sviluppo, Professore Emerito presso l'Università di Ports-

mouth e ricercatrice; è attiva da oltre 40 anni nel campo della disabilità. Ha lavorato in differenti contesti clinici, sia con bambini, sia con adulti. Pioniera del concetto di intervento precoce negli anni '70, ha fondato nel 1986 il Down Syndrome Education International, associazione dedicata alla ricerca educativa di cui oggi è direttore scientifico per l'Inghilterra e gli USA. La Professoressa porta nelle sue conferenze internazionali un'attenzione speciale sullo sviluppo cognitivo, del linguaggio, della letto-scrittura e della memoria. È autrice di numerosi testi e ricerche a sostegno delle famiglie, dei professionisti e per la comunità scientifica.

La sua esperienza è inoltre arricchita dalla sua situazione personale poiché la figlia maggiore ha la Trisomia 21.

www.dseinternational.org

Il primo semestre dei corsi di Cultura e Formazione (CF) sta giungendo al termine e il bilancio che se ne può trarre è, senza ombra di dubbio, positivo. Anche quest'anno, infatti, le adesioni alle nostre proposte formative sono state molte. Per noi, che giornalmente ci impegniamo nel portare avanti questo Servizio con dedizione e impegno, sforzandoci di proporre corsi di qualità e in linea con i bisogni della nostra utenza, questa è la conferma che la strada che stiamo seguendo è quella giusta.

Anche quest'anno l'offerta formativa di CF si è arricchita di nuovi corsi. Alcuni di questi hanno potuto già prendere avvio mentre altri, vuoi anche perché chi si affeziona ad un corso tende poi a ripeterlo negli anni, non hanno ancora raggiunto il numero minimo d'iscrizioni per poter incominciare. Di seguito vi segnaliamo quindi alcuni corsi che prenderanno avvio in primavera e per i quali sono ancora aperte le iscrizioni. Chi desiderasse iscriversi o anche solo ricevere informazioni, lo può fare telefonando allo 091 970 37 29 o scrivendo all'indirizzo email cultura.formazione@atgabbes.ch

Introduzione alla lingua italiana dei segni (LIS)

Un corso introduttivo per chi vuole apprendere le basi (come mi chiamo, dove abito, le stagioni, etc.) della comunicazione senza l'uso delle parole. 5 incontri, il giovedì dalle 18:00 alle 19:30, CHF 60.00

Riutilizzo creativo

Un corso per sviluppare la propria creatività trasformando materiale residuo in oggetti unici e divertenti.

Massagno, 5 incontri, il mercoledì dalle 18:00 alle 19:30, CHF 60.00

Divertirsi con il modellismo

Per chi desidera intraprendere l'hobby ricreativo del modellismo. Lugano, 5 incontri, luogo e orario da definire, CHF 90.00 (materiale incluso)

Yoga

Un corso per apprendere tecniche di rilassamento, respirazione ed esercizi fisici da svolgere nel quotidiano.

Ascona, 5 incontri, il lunedì dalle 17:30 alle 18:30, CHF 50.00

Teoria della circolazione e comportamento nel traffico

Un corso per apprendere le principali norme della circolazione stradale in funzione di un eventuale esame teorico per motorino e auto. Lugano, 6 incontri, il martedì dalle 18:30 alle 19:30, CHF 80.00

MOPS_DanceSyndrome è un'Associazione svizzera no-profit, una scuola e compagnia di danza contemporanea creata a Locarno nel 2008 dalla coreografa e artista pluridisciplinare Ela Franscella. Si tratta di un progetto artistico-coreografico del quale fanno parte esclusivamente danzatori con sindrome di Down (Trisomia 21) e che pone quale "focus" del proprio lavoro il movimento e il corpo danzante. I molti riconoscimenti nazionali ed internazionali ottenuti, stanno a dimostrare la validità di questa metodologia che valorizza il talento, la sensibilità, l'espressività e la creatività dei danzatori. Oltre a "Sublime SporciX", ultima creazione di quest'anno, la compagnia ha al suo attivo altre cinque produzioni coreografiche. Accanto agli spettacoli di danza, la MOPS_DanceSyndrome ha realizzato anche alcuni cortometraggi di video arte proiettati in diversi festival cinematografici internazionali. L'Associazione è riconosciuta di utilità pubblica dal 2014 e propone anche una vera e propria formazione di danzatore alla quale possono partecipare gratuitamente persone con sindrome di Down dai 15 ai 35 anni. Abbiamo contattato Ela Franscella per saperne di più sulla



compagnia e capire cosa “bolle in pentola” in questo periodo.

Signora Franscella, qual è stata la scintilla che ha fatto nascere questo interessante progetto?

Stavo facendo una ricerca personale sull’arte oggettiva secondo Gurdjieff e in parallelo davvo un corso sul movimento durante il quale ho conosciuto un giovane con sindrome di Down, Simone Lunardi, che ancora adesso fa parte della compagnia. In lui ho subito trovato un collaboratore per questa ricerca sull’arte autentica. Abbiamo cominciato a lavorare insieme e un passo alla volta si sono aggiunti altri giovani down. Negli anni la MOPS è cresciuta in modo naturale, fedele a se stessa, alla ricerca di un continuo equilibrio fra fisicità, danza e spiritualità.

Quanti sono i danzatori che fanno parte della vostra compagnia e qual è in genere la loro età?

Attualmente sono sette i danzatori con sindrome di Down facenti parte della compagnia e hanno un’età compresa fra i 16 e i 35 anni. Tutti i danzatori hanno seguito o stanno completando un percorso formativo nell’ambito della nostra scuola di danza che rappresenta un unicum a livello europeo. Il numero di iscritti alla formazione di danzatore invece risulta maggiore.

La vostra compagnia offre la possibilità di effettuare una vera e propria formazione di danzatore. Quanto dura il percorso didattico, dove si tiene e chi può intraprendere questa formazione?

La formazione prevede corsi di 10-15 ore a settimana, suddivisi su due giorni, da settembre a giugno. Si svolge a Locarno presso il Teatro dei Fauni e possono prendervi parte gratuitamente giovani di età compresa fra i 15 e i 35 anni che hanno già avuto



un contatto con il mondo della danza in generale. Agli interessati proponiamo una lezione di prova per valutare se l’inserimento nella scuola risulta adeguato. Attualmente i nostri partecipanti provengono da tutto il Ticino.

Come si avvicinano le persone alla vostra compagnia?

La nostra Associazione è attiva su diversi fronti e questo ci permette di entrare in contatto con molte persone. Oltre alla formazione, che prevede anche workshop e momenti di incontro con compagnie professioniste di normodotati, abbiamo all’attivo cinque produzioni originali presentate in Svizzera e all’estero dalla nostra compagnia. Inoltre, abbiamo partecipato a diversi festival internazionali con i cortometraggi di video arte della serie MOPS. Vi sono poi le iniziative di sensibilizzazione artistica, culturale e sociale che organizziamo o alle quali siamo invitati, come ad esempio negli istituti scolastici. Cerchiamo inoltre di coltivare al meglio i rapporti con tutte le istituzioni, pubbliche e private, interessate al nostro progetto e di far conoscere la nostra attività tramite il nostro canale Vimeo, Facebook, i social network e i media.

Quale spettacolo state proponendo in questo momento?

A fine ottobre si sono tenute negli spazi della Ghisla Art Collection di Locarno la pre-



mière e cinque repliche della nostra nuova produzione “Sublime SporciX”, realizzata ad hoc in risonanza alle opere dell’artista Chiara Lecca in mostra nel museo locarnese. Stiamo valutando alcune possibilità di ripresentare la performance in Svizzera e all’estero. Saremo nel canton Zurigo a marzo con lo spettacolo “Una carezza che giunge dall’Universo” prodotto nel 2013. Inoltre, attualmente stiamo lavorando su nuovi progetti che porteremo in scena nella primavera e durante l’autunno 2017.

Dove si svolgono le vostre rappresentazioni? Siete spesso fuori Cantone o all’estero?

Le nostre rappresentazioni si svolgono in Ticino, nel resto della Svizzera - siamo stati ad esempio a Basilea, Friburgo, Zurigo - e anche all’estero soprattutto in Italia, dove abbiamo pure tenuto una mini-tournée nei Teatri sociali del Piemonte con appunto “Una carezza che giunge dall’Universo”.

Quali sono i progetti futuri della vostra Associazione?

Desideriamo poter consolidare il lavoro svolto in questi anni e creare nuove possibilità di inserimento sociale e lavorativo. Inoltre, per garantire il buon funzionamento della nostra Associazione e pianificare le attività future, un tassello fondamentale rimane la ricerca continua di finanziamenti. Nell’ambito della formazione, oltre a pro-

seguire sulla strada intrapresa, grazie all’attuale sostegno delle Fondazioni Gandur pour la Jeunesse, Ernst Göhner, Araldi Guinetti e Paul Schiller, vorremmo continuare a trasmettere la nostra metodologia a nuovi istruttori. Dal profilo artistico, invece, l’auspicio è quello di continuare a creare nuove produzioni che emozionino un pubblico sempre più ampio.

Chi fosse interessato a entrare nella vostra compagnia, cosa deve fare?

Prima di tutto invitiamo gli interessati a dare un’occhiata al nostro video ritratto “The Natural Order” al link www.vimeo.com/mops che riassume lo spirito della MOPS e presenta una sintesi della nostra attività fatta di arte, cultura e socialità. Inoltre, siamo raggiungibili all’indirizzo e-mail mopsdancesyndrome@gmail.com per concordare un incontro o richiedere informazioni più dettagliate.

KILOMETROZARO: UN NEGOZIO DELLA FONDAZIONE DIAMANTE A LOCARNO

La Fondazione Diamante annuncia l'apertura ad inizio dicembre di un negozio di prodotti alimentari ed artigianali in Via Cittadella a Locarno. Quest'iniziativa nasce dal bisogno di incrementare i posti di lavoro in ambito protetto nel Locarnese a seguito delle numerose sollecitazioni di collocamento e dalla volontà di offrire agli utenti della Fondazione attività lavorative diversificate anche in questa regione.

Grazie alla disponibilità della proprietà dello stabile in Via Cittadella, la Fondazione Diamante ha potuto affittare e rinnovare gli spazi dell'ex-pescheria Zaro, storico spaccio ittico a Locarno, dove da inizio dicembre aprirà i battenti il negozio **KilometroZARO**. Dopo i punti vendita *ATavola* a Mendrisio e *La Butega de la Val* a Pianezzo, anche nel Locarnese sarà possibile acquistare generi alimentari provenienti dai diversi laboratori della Fondazione Diamante (ortaggi biologici, vino, pasta fresca, pollame, liquori, marmellate e conserve) e prodotti quali riso, farine e legumi. La maggior parte dei prodotti in vendita ci sono forniti da altre imprese sociali o da produttori locali. In questi nuovi spazi è inoltre stata predisposta una cucina attrezzata che permetterà di offrire pietanze locali da asporto alla clientela proponendo all'utenza attività lavorative anche in questo ambito.

I clienti potranno inoltre acquistare prodotti per la tavola in tessuto, ceramica e carta riciclata: tutti, realizzati in un'ottica socio-sostenibile grazie alla collaborazione di persone disabili le cui diverse e complementari competenze permettono di creare oggetti artigianali unici che possono incu-

riocere per la qualità della loro fattura, la funzionalità e l'estetica.

Una nuova sfida, quella di Via Cittadella, ricca di significati e opportunità sia per coloro che con entusiasmo e motivazione hanno realizzato il nuovo progetto e ne prenderanno parte, sia per i clienti che vorranno dare seguito a questa nuova offerta di prodotti e servizi.

Quest'ultima iniziativa è gestita dal Laboratorio Incontro 1 e permetterà di offrire opportunità di lavoro valorizzanti nell'ambito della vendita al dettaglio a diretto contatto con la clientela, presentando il lavoro svolto con impegno nei laboratori della Fondazione Diamante.

Per la Fondazione Diamante

Maria-Luisa Polli
Direttrice

INDIRIZZI UTILI

atgabbes - segretariato

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

Cultura e Formazione per persone invalide

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

Gruppo regionale Mendrisiotto

Presidente: Daniele Martini
Tel. 079 859 76 43

Gruppo LA FINESTRA

Chiasso
Responsabile: Valentina Barenco
Tel. 076 556 78 92

Gruppo regionale 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