Bollettino
Estate 2023

Cure di qualità: una priorità per tutti

atgabbes

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

Sommario

Editoriale 3
a cura di Davide Daniele

Il Comitato Cantonale informa
- Assemblea dei Delegati 4

Temi d'attualità
- Pro Infirmis: inclusione e politica 6
- Iniziativa per l'uguaglianza delle persone con disabilità 7
- Rubrica Preasili Inclusivi 8
- Rubrica Pedagogia dei Genitori 9

La bacheca
- Notizie dai regionali 11
- Gruppo regionale Lugano 12

Dossier: Cure alla salute 13
a cura di Monica Lupi
- Cure alla salute di qualità per persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. 13
- La raccolta dei bisogni 13
- La situazione in Svizzera 19
- Il Progetto 21
- I risultati raggiunti 21

Fondazione Diamante
- Strutture e servizi socio-residenziali 22

atgabbes

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

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

Siamo lieti di mettere a disposizione uno spazio sul nostro Bollettino per chiunque volesse pubblicare osservazioni, opinioni, esperienze, legate alle tematiche della disabilità.

Cerebral
Associazione Cerebral Svizzera,
Zuchwilerstr. 43, 4500 Soletta, tel. 032 622 22 21
Conto postale 45-2955-3, www.vereinigung-cerebral.ch

insieme
Federazione Svizzera
delle associazioni dei genitori
di persone con handicap mentale

FD FONDAZIONE DIAMANTE
Via Violino 1
6928 Manno
Tel. 091 610 00 20
www.f-diamante.ch

Editoriale

"Ogni granello di quella pietra,
ogni bagliore minerale di quella montagna,
ammantata di notte,
formano, da soli, un mondo.
Anche la lotta verso la cima
basta a riempire il cuore di un uomo.
Bisogna immaginare Sisifo felice".

Albert Camus, Il mito di Sisifo, 1942

Carissime lettrici, carissimi lettori,
questo numero estivo del nostro bollettino è ricco di temi importanti che riflettono l'impegno costante di atgabbes nel promuovere l'inclusione e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità.
Troverete un resoconto dell'Assemblea dei Delegati del 6 maggio 2023, un momento di condivisione e di discussione che ha mostrato la forza e l'unità della nostra "comunità".
Nella rubrica "Temi di attualità", grazie alla collaborazione con Pro Infirmis, abbiamo trattato una questione cruciale come la partecipazione politica delle persone con disabilità, riconoscendo il loro diritto di essere ascoltate e di avere una voce attiva nella società. È un passo avanti significativo verso un mondo più equo e inclusivo.
Un'altra tematica centrale è il dossier "Cure alla salute" che affronta l'importante questione di come curare le persone con disabilità intellettive, disturbi dello spettro autistico o polihandicap. Abbiamo esaminato il tema di come sia fondamentale preparare il personale medico e adattare il contesto in cui vengono offerte le cure, per garantire un trattamento rispettoso e di alta qualità. La salute è un diritto universale e atgabbes si impegna a promuovere politiche e prassi che mettano al centro il benessere di ogni individuo.
Infine abbiamo dedicato uno spazio speciale alle strutture socio-residenziali della Fondazione Diamante. Queste strutture rappresentano un punto di riferimento per molte persone con disabilità, offrendo loro un ambiente di crescita sicuro e accogliente.
Prima di concludere, vorrei esprimere un sentito ringraziamento a 4 persone particolari: il personale partente. Piera Regazzoni, dopo una lunga e proficua collaborazione nel settore pre-asili, si appresta a iniziare una nuova fase della sua vita con il meritato pensionamento. Non ci sono parole per esprimere la nostra immensa gratitudine: Piera è, e resterà, un riferimento nella storia e nel futuro di atgabbes, generazioni di bambine, bambini e genitori le saranno eternamente grati per il lavoro svolto. Poi vorrei ringraziare Sabrina Astorino che, dopo 8 anni di intensa collaborazione, ha deciso di lasciare atgabbes seguendo il proprio cammino verso nuove sfide. Vorrei esprimere un ringraziamento speciale a Matteo Roncoroni, per il suo impegno durante gli anni trascorsi in atgabbes. Il suo contributo in qualità di funzionario amministrativo è stato di grande valore per la nostra associazione. Matteo intraprenderà un percorso formativo che lo porterà a lavorare in campo sociale, dove, ne siamo certi, avrà modo di dimostrare le sue competenze e la sua passione al servizio degli altri. Infine, mi includo in questo ringraziamento, poiché anch'io intraprenderò una nuova sfida lavorativa. Ognuno di noi, secondo le proprie capacità e risorse, ha contribuito in modo unico e significativo al progresso di atgabbes e alla realizzazione della sua missione.
Vorrei lasciarvi con un accenno al mito di Sisifo, che ho citato nel mio discorso all'Assemblea dei Delegati.
Sisifo è stato condannato a un compito apparentemente impossibile: spingere una pesante pietra fino alla cima di una montagna, solo per vederla scivolare indietro ogni volta, costringendolo a ricominciare. Questo mito parla di sfide e ostacoli che possono sembrare insormontabili, ma ci ricorda anche che l'impegno, la perseveranza e la collaborazione possono superare le difficoltà.

Durante il sentiero che ripete all'infinito, nel trasportare la pietra massiccia fino alla vetta per vederla poi riscivolare giù, egli decide di non arrendersi, e impara a ripetere sempre meglio la sua fatica fino a sorriderne. Albert Camus, nella sua interpretazione del mito, immagina infatti un "Sisifo felice", perché, con la sua condanna, prende coscienza dei propri limiti e affronta al meglio il suo destino. Sisifo non rinuncia alla vita ma decide di impegnarsi al massimo, pur consapevole di non ottenere risultati, se non nell'esprimersi al meglio attraverso la sua fatica. Sisifo è visto come l'eroe che va al di là del risultato e vive al meglio la circostanza, il presente e l'intensità della vita.
Oggi, guardando indietro al cammino percorso da atgabbes e fissando lo sguardo sul futuro, vedo una luce brillante che illumina la strada davanti a noi. Atgabbes è una comunità unita, pronta ad affrontare ogni sfida con coraggio e determinazione. Continuerà e continueremo a lavorare costantemente per una società più inclusiva, in cui ogni individuo abbia le stesse opportunità di realizzare il proprio potenziale.
Grazie di cuore per avermi accompagnato in questo percorso emozionante. Anche se il mio ruolo cambierà, rimarrò sempre vicino a tutte/i voi, pronto a sostenere la "nostra" meravigliosa comunità. Insieme, possiamo continuare a spingere la pietra fino alla cima della montagna e, immaginandoci sempre felici, costruire un futuro migliore per tutti.
Un caro saluto e buona lettura a tutte/i voi.

Davide Daniele
Segretario d'organizzazione

ASSEMBLEA DEI DELEGATI 2023

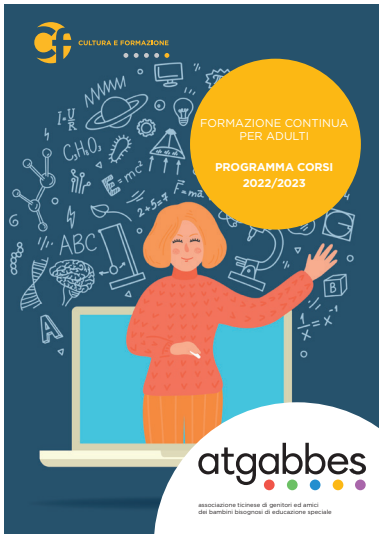
Si è tenuta, lo scorso 6 maggio 2023, a Losone, presso il centro “La Torre”, l’annuale Assemblea dei Delegati. Momento associativo fondamentale, non solo per presentare il bilancio di quanto fatto, ma soprattutto, per condividere e presentare ai numerosi soci i progetti e le tematiche che il Comitato intende promuovere negli anni a venire, sempre nel rispetto di quei valori e sensibilità costruite negli anni da chi ci ha preceduti.
Il 2022 è stato un anno complesso sotto molti punti di vista, un anno di resilienza, in cui, dopo le *tempeste* passate, si è cercato di ristabilire e trovare un nuovo equilibrio. Ma, nonostante le difficoltà, grazie all’aiuto di tutti i collaboratori, come riportato dal Segretario d'organizzazione e dai responsabili di settore, atgabbes è riuscita a garantire lo svolgimento di tutte le attività e a rispondere ai bisogni dei partecipanti, dei corsisti e dei loro familiari.
Il nostro presidente ha colto l’occasione del suo discorso introduttivo, con il quale ha tracciato i momenti salienti del 2022 con qualche sguardo sul 2023, per presentare una sintesi dell’importante documento “strategia atgabbes 2024-2027”, che è stata inviata all’UFAS per le trattive del nuovo contratto quadriennale per i finanziamenti. Nei prossimi numeri avremo modo di presentare nel dettaglio la strategia che poggia sui volari fondanti della nostra associazione.
L’Assemblea di quest’anno, è stato anche occasione per salutare e ringraziare tre collaboratori che termineranno a breve il loro operato in atgabbes. Il Comitato Cantonale ha infatti salutato Matteo Roncoroni, Funzionario amministrativo, Davide Daniele, Segretario d’organizzazione e Sabrina Astorino, Segretaria d’organizzazione aggiunta.

Consulenze, sostegno reciproco e corsi per familiari

Nel 2022 atgabbes ha fornito 1651 ore di consulenza sociale, individuali e/o di gruppo attorno a temi differenti, tra i quali, l’educazione specializzata, il tempo libero, la socializzazione, l’affettività e l’intimità (consulenze brevi, anche con modalità innovative quali zoom, e consulenze con dossier), come pure la formazione continua e gli aspetti abitativi, sia a domicilio che in istituto. Esse sono state svolte dal personale specializzato del Segretariato e dalle educatrici specializzate dei Preasili e hanno avuto sempre come focus una persona con disabilità, le sue difficoltà e soprattutto le sue risorse e i suoi progetti di vita.
Le consulenze sociali individuali e di gruppo, si sono rivolte a persone con disabilità durante tutti i cicli di vita -bambini, adolescenti, adulti e anziani- così come ai loro famigliari e alle persone di riferimento. Inoltre, il nostro settore “Sfera intima e affettiva” ha raggiunto nel 2022 il primo decennio di attività, continuando a rivestire un ruolo importante sul territorio ticinese quale punto di riferimento per famiglie, persone con disabilità, volontari e curatori attraverso consulenze specifiche e percorsi di accompagnamento di qualità.
Dal mese di novembre possiamo contare sulla collaborazione di Mélanie Gallino quale supporto a Donatella Oggier-Fusi.

Cultura e Formazione

Dopo due anni di difficoltà, finalmente, possiamo confermare che il 2022, è stato sicuramente un anno di ripresa per il settore di Cultura e Formazione. I corsi hanno avuto luogo senza nessuna restrizione imposta dalla situazione post pandemica. Molti corsisti che vivono in istituto (anche se non proprio tutti), hanno avuto la possibilità di riprendere le loro attività anche al di fuori della realtà istituzionale e, soprattutto, partecipanti e formatori, hanno potuto finalmente rincontrarsi e portare avanti gli obiettivi dei propri corsi con maggiore libertà, senza tamponi e mascherine.
Cultura e Formazione, ha riposto grande fiducia nel 2022. Anche se non poteva averne la certezza, ha voluto porsi con un atteggiamento ottimista e operare pensando a un anno senza altre interruzioni. Si è impegnata, infatti, a proporre, oltre ai tradizionali e



ormai rodati corsi, delle novità. Nel 2022 sono stati realizzati 49 corsi, per un totale di 6'133 ore corso offerte, contro le 4'407.50 dell'anno precedente.
Nonostante il totale delle ore proposte sia superiore a quelle nel 2021 e anche a quelle degli anni precedenti al Covid, le ore presenza poi effettivamente realizzate ammontano a 4'260.50 e non raggiungono, anche se per poco, l'obiettivo prefissato (95% di 5'100 ore).
Come d'abitudine, al fine di promuovere l'autodeterminazione dei nostri corsisti e rendere le informazioni più accessibili, il programma corsi è stato tradotto in lingua facile.
Infine, è continuata la collaborazione con il DECS, corsi per adulti del Cantone, con le proposte dei corsi "IntegraTI" che dal 2010 proponiamo con regolarità.

Attività del tempo libero

Nel corso dell'anno 2022, il Settore del Tempo Libero ha ripreso gradualmente le sue attività fin dalla primavera, durante la quale, sono stati proposti dieci fine settimana residenziali. Ad aprile, la referente del tempo libero, Flora Franciolli, ha deciso di interrompere il suo percorso professionale con atgabbes. Sabrina Astorino è intervenuta come supplente, portando a termine, insieme al team del segretariato, l'organizzazione dell'estate. Con le proposte estive, si è cercato di aumentare l'offerta rispetto al 2021, avvicinandosi sempre di più alla situazione pre-pandemica. Sono, infatti, stati organizzati 8 campi (di cui 2 al mare e 6 in Svizzera) e 8 colonie residenziali.
La nuova referente del settore, Paola Bulgheroni, ha iniziato il suo percorso con atgabbes in settembre, portando avanti, l'organizzazione delle attività che, finalmente, hanno ripreso il consueto ritmo come da programmazione "classica".

Preasili Inclusivi

Nel 2022 le strutture del settore Preasili hanno potuto svolgere normalmente le attività: abbiamo sempre proposto 6 progetti inclusivi sul territorio ticinese grazie alle 3 strutture gestite da atgabbes (Giubiasco-Pedevilla, Lugano e Locarno) e alle 3 collaborazioni con l'Asilo Nido La Calimba a Biasca, il Boscoiattolo a Novazzano e il Preasilo Giochiamo Insieme a Magliaso.
A giugno 2022, Martina Crivelli ha terminato la sua collaborazione con atgabbes, lasciando il posto di coordinatrice e di educatrice presso il nido Boscoiattolo di Novazzano. Nel contempo, si è costituita la Commissione Preasili della quale fanno parte tre membri del Comitato Cantonale. La Commissione si è chinata su vari aspetti tra i quali il ruolo della coordinatrice: si è deciso di scindere la figura di responsabile di settore, dal ruolo di educatrice. A partire dal mese di settembre è stata assunta in qualità di coordinatrice Lisa Jorio, con una percentuale maggiorata dal 30 al 50%.

Segretariato atgabbes

PRO INFIRMIS: INCLUSIONE E POLITICA

Il 22% della popolazione in Svizzera vive una situazione di disabilità, eppure le persone con disabilità sono sottorappresentate in molti ambiti della vita – politici, culturali, associativi, economici, ecc. Significa non prendere parte o partecipare in maniera più contenuta, "discreta". Questo fatto è un'ingiustizia. Con la volontà di rivendicare il diritto alla partecipazione di tutte le persone con disabilità e di "lottare" contro questa ingiustizia, Pro Infirmis ha proposto delle azioni in ambito politico, lavorando a livelli diversi.

Formazione politinclusiva
Nel 2022 sono stati proposti dei percorsi formativi rivolti esclusivamente a persone con disabilità. Organizzati su più moduli, hanno trattato temi utili a chiunque desiderasse avvicinarsi maggiormente alla vita politica o associativa: il sistema politico in Svizzera; elaborare una strategia e pianificare una campagna elettorale; lavorare con gli organi di informazione.
Il percorso, che in Ticino ha visto la partecipazione di 10 persone, si è concluso con una tavola rotonda tenutasi lo scorso mese di febbraio dal titolo "Tra inclusione e rappresentatività: quale partecipazione delle persone con disabilità in politica?" a cui hanno preso parte oltre a Marco Altomare e Daniele Raffa, partecipanti del corso, anche il Consigliere di Stato, direttore del DSS, Raffaele De Rosa, il politologo Andrea Pilotti, i deputati in Gran Consiglio Laura Riget e Nicola Pini, e il giornalista Aldo Sofia che ha moderato i diversi interventi.

Sessione parlamentare delle persone con disabilità – Berna
Il 24 marzo 2023 si è tenuta la prima sessione delle persone con disabilità in Svizzera. Nella sala del Consiglio nazionale, i membri hanno approvato una risoluzione sul tema della partecipazione politica e dei diritti politici delle persone con disabilità.
La sessione ha occupato il 22% dei seggi parlamentari, pari alla percentuale di persone con disabilità nella popolazione svizzera, dunque 44 seggi sui 200 del Consiglio nazionale. Anche il Ticino è stato rappresentato da due persone, Denise Carniel e Romolo Pignone, che hanno partecipato ai lavori parlamentari e portato riflessioni attorno ai temi del diritto di voto universale e del concetto di abilismo.

Iniziativa in Piazza Federale
Il 10 maggio in Piazza federale a Berna, Pro Infirmis ha lanciato un segnale a favore di una politica che consenta a tutte e a tutti di partecipare. Con lo slogan "È ora di riconoscerlo" abbiamo portato le nostre rivendicazioni per una maggiore partecipazione politica, grazie anche agli interventi di diverse persone con disabilità, tra cui i membri della Commissione che hanno lavorato alla sessione parlamentare di marzo: per il Ticino, Manuele Bertoli, già Consigliere di Stato. Inoltre, si sono presentati 12 candidate e candidati con disabilità alle prossime elezioni federali. 1000 le persone davanti al Palazzo Federale, con al centro il tema del riconoscimento delle persone con disabilità come cittadine e cittadini a pari diritti.

Iniziativa per l'inclusione
Insieme ad altre organizzazioni nazionali, Pro Infirmis ha lanciato l'iniziativa per l'inclusione che chiede che nella Costituzione venga sancito il diritto a una vita autodeterminata anche per le persone con disabilità. In pratica, l'uguaglianza delle persone con disabilità deve figurare tra le priorità della politica svizzera! Un'iniziativa a livello federale è ambiziosa, ma l'importanza del riconoscimento delle persone con disabilità è talmente grande che siamo convinti che insieme, ce la faremo. Per maggiori informazioni e per scaricare i moduli per la raccolta firme, potete consultare il seguente sito web: proinfimis.ch/eoradiriconoscerlo

Tutte queste azioni hanno lo scopo di promuovere la partecipazione delle persone con disabilità. Essere eletti, eleggere, votare, far parte di un gruppo, promuovere un'attività, esprimere la propria opinione, avere un luogo dove poter mettere a disposizione le proprie risorse, sono esempi di attività per cui la presenza delle persone con disabilità non è scontata, anzi. Smuovere la politica può essere una via per smuovere altre barriere.

Michela Luraschi
Pro Infirmis Ticino e Moesano

INIZIATIVA PER L'UGUAGLIANZA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Atgabbes sostiene appieno l'iniziativa di modifica della Costituzione federale (art. 8). Questa iniziativa mira a promuovere l'inclusione e garantire pari opportunità per le persone con disabilità in tutta la Svizzera.
L'uguaglianza delle persone con disabilità deve figurare tra le priorità della politica svizzera. Nel nostro paese vivono 1.7 milioni di persone con disabilità. L'iniziativa per l'inclusione chiede una vita autodeterminata anche per loro.
Riteniamo che ogni individuo abbia il diritto fondamentale di partecipare pienamente alla vita sociale, economica e politica del proprio paese, indipendentemente dalle loro abilità o disabilità.
Da 23 anni la nostra Costituzione vieta la discriminazione fondata sulla disabilità. Sebbene il nostro paese si sia dotato di una legge sull'eliminazione degli svantaggi nei confronti delle persone con disabilità e abbia ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, in Svizzera le persone con disabilità sono tuttora private dei diritti fondamentali ai quali hanno invece accesso le persone senza disabilità.
Se desideri sostenere anche tu questa iniziativa, la documentazione per la raccolta firme è disponibile presso il nostro segretariato. Saremo lieti di fornire tutte le informazioni necessarie e supportarvi nel contribuire a questo importante passo verso un futuro più inclusivo.
Di seguito le richieste dell'iniziativa:

- Molte persone con disabilità sono costrette a vivere in istituzioni di cura. L'iniziativa per l'inclusione rivendica per ogni persona disabile il diritto di decidere dove e come intende abitare.
- Le persone con disabilità sono escluse da molti ambiti della vita sociale, quali l'alloggio, la formazione, i trasporti pubblici, la cultura, i servizi e le costruzioni. L'iniziativa per l'inclusione chiede la fine di queste discriminazioni.
- Per molte persone con disabilità è difficile esercitare un'attività professionale o politica. L'iniziativa per l'inclusione chiede un maggiore sostegno, affinché anche le persone con disabilità possano partecipare pienamente alla vita sociale.

Per fare in modo che l'iniziativa abbia successo stiamo tessendo una vasta rete, apartitica e politicamente influente, di autorappresentanti, organizzazioni, cittadine e cittadini che desiderano impegnarsi a suo favore. La raccolta delle firme è iniziata ad aprile e terminerà il 24 ottobre 2024.
Unisciti a noi nel sostenere l'iniziativa per l'inclusione e lavoriamo insieme per costruire una società che valorizzi e rispetti ogni individuo.
Per ulteriori dettagli, visita il sito www.iniziativa-inclusione.ch.
Insieme possiamo fare la differenza!

Davide Daniele
Segretario d'organizzazione

iniziativa per l'inclusione

RUBRICA PREASILI INCLUSIVI

Ciao Piera!

Quest'anno, una cara educatrice che ha fatto la storia dei Preasili atgabbes, ci deve, ahimé, obbligatoriamente salutare e questo perché è arrivata al limite d'età dettato per legge. Piera ha davvero dato tanto all'Associazione e ai Preasili inclusivi.

La sua avventura con noi è iniziata nel 2006 con Maria Rosaria Gianini-Moser quando abbiamo lasciato gli spazi di Comunità Familiare per passare all'attuale sede di via Ronchetto con il raddoppio delle mattinate di offerta (da 2 a 4): è così che ha preso avvio la sua carriera con bimbi bisognosi di educazione speciale.
Le famiglie dei bambini a sviluppo tipico, tutte molto sensibili al tema della diversità, hanno accolto favorevolmente il progetto e quelle dei bimbi bisognosi di più attenzioni erano entusiaste all'idea che i loro figli frequentassero un gruppo di coetanei anche se per poche ore alla settimana. Quest'ultime, si sentivano accolte e comprese nel bisogno di potersi separare un momento dai loro figli ed avere del tempo per sé stesse, erano fiduciose di affidarli a persone competenti in un luogo privo di pregiudizi.
Il programma e gli obiettivi erano tali da essere idonei per tutti i bambini, ad esempio il primo distacco dai genitori o dai nonni, le prime regole per poter convivere in gruppo, la stimolazione all'autonomia personale: tutti punti di partenza che i bambini avrebbero vissuto nuovamente alla scuola dell'infanzia qualche anno successivo.
Nei Preasili inclusivi, la possibilità data ai bambini di osservare e imitare i pari, divertendosi senza giudizio alcuno, consentiva di raggiungere obietivi importanti, sopratutto per chi necessitava di più tempo per acquisire nuove e preziose competenze.
Le attività di gruppo erano molto semplici, ma allo stesso tempo stimolanti: si usavano materiali riciclati, palle, cerchi, corde, strumenti musicali, plastilina, pittura a dita, perline, travasi. Questi sono solo alcuni esempi di quello che veniva proposto e permetteva ad ogni partecipante di esternare le proprie competenze e la propria fantasia, manualità e agilità. Canzoni, ronde, percorsi motori e sensoriali, travestimenti, hanno sempre favorito un clima sereno e allegro.

Dopo diversi anni al Preasilo di Lugano, Piera si è congedata da atgabbes per fare la nonna a tempo pieno, o quasi, ma è stata nuovamente richiamata per un'ulteriore missione: favorire una presa a carico di bambini bisognosi di educazione particolare anche nel Malcantone. Grazie alla sensibilità e disponibilità dell'Associazione Genitori di Magliaso, Piera ha iniziato una collaborazione durata fino ad oggi, con il cambio logistico degli spazi adibiti al Preasilo. È nato così

un centro di socializzazione inclusivo per 3 mattine a settimana, con la sola presenza dei bambini, delle educatrici e delle volontarie.

È proprio lì, a Magliaso, che Piera ha passato gli ultimi anni della sua carriera, in quel grande locale spoglio dove non c'era nulla e che, ogni mattina, doveva essere arredato e poi riordinato. Ma per muoversi era perfetto! Era così grande che, in attesa che tutti i bimbi arrivassero per iniziare le attività e salutarsi in cerchio, i primi potevano scorrazzare con macchinine, piccole moto e monopattini.

Piera ci racconta che due ore passano velocemente e i bimbi rafforzano la fiducia nei genitori che tornano a prenderli. *"Questa formula di presa a carico l'ho sempre trovata ideale soprattutto per i bambini di quell'età, ma forse un po' meno per le famiglie, che avrebbero bisogno di più tempo per loro stesse."* E ritiene che anche l'utenza sia mutata nel tempo: *"Ora i bambini con bisogni educativi particolari presentano per la maggior parte un disturbo dello spettro autistico e qualche ritardo evolutivo globale, ma noi non abbiamo mai avuto programmi differenziati per nessuno tranne qualche accorgimento, se necessario. I bambini imparano molto più facilmente in un gruppo eterogeneo di coetanei senza pregiudizi che non dagli adulti."*

Un pensiero particolare, Piera lo rivolge alle varie terapiste e a tutti gli enti a supporto dei bambini bisognosi di educazione speciale che hanno sempre funzionato molto bene, dimostrandosi disponibili e pronti all'ascolto. Anche le famiglie, secondo lei, sono sempre state molto grate e riconoscenti per l'accoglienza e la presa a carica dei loro figli.

"Lascio questo lavoro per raggiunti limiti di età molto serenamente. La mia carriera l'ho iniziata facendo il mio lavoro di diploma proprio sull'inclusione nel 1980. Ringrazio atgabbes per avermi permesso di realizzare il sogno dell'inclusione raggiungendo risultati più che gratificanti ed esperienze molto arricchenti. Ringrazio anche tutte le super colleghe con cui ho collaborato e tutte le famiglie che, con rispetto, speranza e fiducia, hanno stimolato i loro figli ad un'esperienza in un gruppo di coetanei senza la loro presenza. Non ho mai ritenuto questa attività un lavoro ma una passione e, sperando di aver meritato la grande fiducia accordatami, abbraccio calorosamente tutti quanti!!!". Piera

E noi, cara Piera, ti ringraziamo e ti abbracciamo di tutto cuore! Grazie per tutto quello che hai dato all'Associazione, alle famiglie e alle colleghe. Speriamo davvero che questo sia solo un "arrivederci" forzato e ci auguriamo di vederti nuovamente nei nostri Preasili in altre vesti.

Lisa Jorio
Responsabile Preasili inclusivi

RUBRICA PEDAGOGIA DEI GENITORI

Nel presentare l'articolo sulla pedagogia dei genitori, desideriamo rendere omaggio alla nostra collega Sabrina, che ha svolto un ruolo fondamentale nella diffusione di questo approccio. Con il suo impegno e la sua passione, Sabrina ha contribuito a promuovere la consapevolezza riguardo a questo prezioso metodo educativo. Inoltre, non sorprende che Sabrina abbia scelto di salutarci utilizzando proprio la narrazione, uno strumento principe della pedagogia dei genitori, che valorizza il potere delle storie nel processo educativo. Attraverso questa forma di comunicazione, siamo invitati a riflettere sulle esperienze e ad approfondire la comprensione della realtà e delle nostre risorse.

La Pedagogia dei Genitori, è soprattutto questo…

Cari genitori,
avevo immaginato di salutarvi proprio così, in stile pedagogia, con una narrazione. Anche perché, ne sono certa, questa volta l'emozione, dal vivo, mi avrebbe tradita. Forse, questa volta, commossa, avrei chiesto io a Lorenza di leggere la narrazione al posto mio.

Negli ultimi tempi, i Gruppi di narrazione hanno avuto una frequentazione più altalenante rispetto agli anni scorsi. Più volte ho pensato che, come è naturale che sia, tutte le cose sono fatte per nascere, per essere vissute, ma anche per terminare: tutte le cose hanno un tempo. E così, dopo otto anni di emozioni, anche il tempo in atgabbes sta per terminare.
La pedagogia ci insegna a guardare tutte le esperienze in positivo e allora, in questi giorni mi piace ricordare il 2016, quando per me tutto è iniziato con la serata di presentazione della Metodologia Pedagogia dei Genitori in una delle sale dell'OTAF.
Ricordo con dolcezza Lorenza con il suo pancione e Riziero Zucchi che raccontava della Metodologia. Io in realtà, ero ancora totalmente ignara di cosa stesse per nascere e soprattutto, di quanto avrei amato questa parte del mio lavoro. Per tutti i presenti, la Pedagogia dei Genitori era qualcosa di nuovo e lo era anche per me. Avete fatto un percorso, ed io, anche se inizialmente, non essendo mamma, mi sentivo inadeguata, l'ho fatto insieme a voi e sono cresciuta insieme a voi.

Per me atgabbes non è mai stato solo un lavoro e la Pedagogia dei Genitori, è stata un regalo. Mi sono sempre sentita privilegiata e sono quasi dispiaciuta per i professionisti che

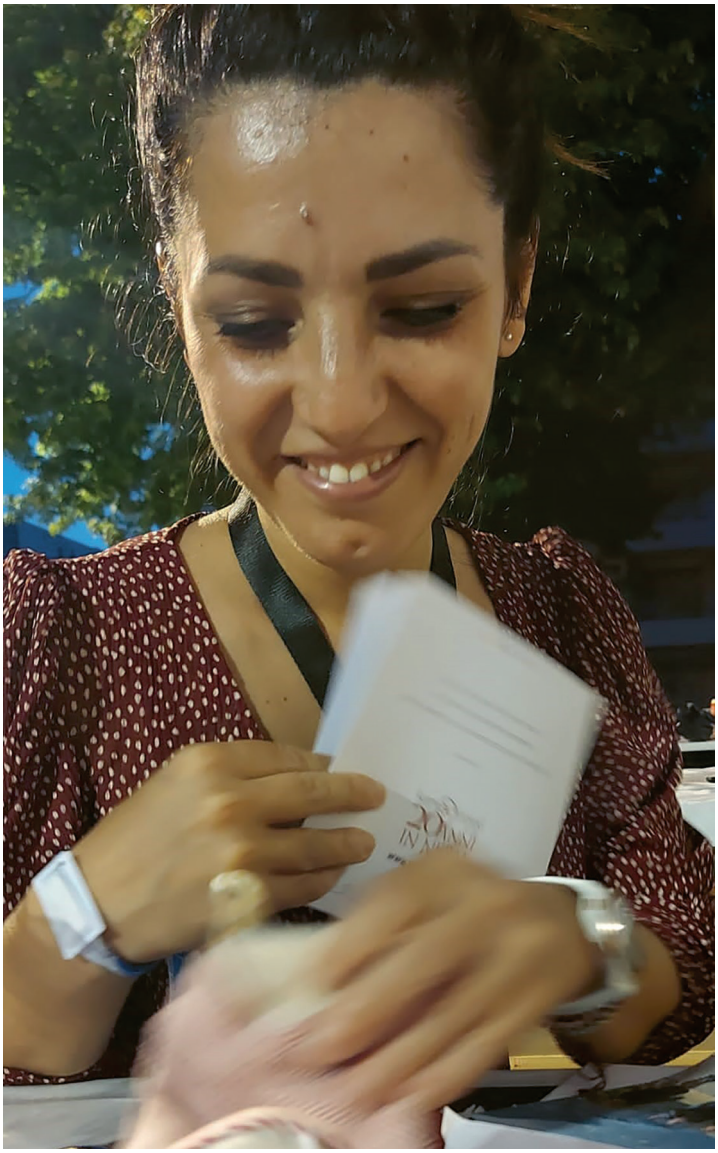
non hanno avuto modo di conoscerla, perché questa Metodologia, ti arricchisce, soprattutto nel cuore.
Sono grata per aver avuto la possibilità di conoscervi, per essermi emozionata insieme a voi, per avermi permesso di entrare nelle vostre vite attraverso i vostri racconti, per essere entrati voi nella mia vita, per avermi permesso di realizzare che è proprio vero, riconoscersi, nella storia dell'altro e nell'emozione dell'altro, genera fiducia, vicinanza e forza.

Questa è la sensazione che ho sempre provato insieme a voi. Mi sono sentita forte e al sicuro. Sapevo che, laddove non riuscivo ad arrivare io con le mie competenze, sareste arrivati voi in soccorso con le vostre esperienze. Ho sentito molte volte che eravamo uniti, sentivo che eravamo una squadra, ognuno con il proprio ruolo in campo ed ognuno, con le proprie qualità. Ho sentito soprattutto affetto. Ho trovato persone con cui ho potuto confrontarmi senza timore di giudizio, a cui ho potuto chiedere consiglio, mamme e papà, con cui poter essere soprattutto me stessa, con le mie certezze, ma anche con le mie fragilità. Questo è il regalo più grande che mi avete fatto in questi anni.

Non riesco mai a trovare le "parole davvero giuste" e che possano realmente descrivere quello che sento. Posso dirvi che il mio lavoro in atgabbes sta per terminare, ma quello che mi avete trasmesso lo porterò sempre con me. Così come porterò con me le nostre risate, le lacrime, le narrazioni, i nostri convegni, gli applausi, gli sguardi di intesa, gli sguardi degli studenti, i video realizzati, le lezioni nelle scuole, i gossip nei corridoi, le parole di sostegno, di rassicurazione e di conforto. Vi siete fatti soprattutto voler bene, ed io ve ne ho voluto molto.

Grazie, siete stati tutti un regalo prezioso.

Sabrina Astorino



NOTIZIE DAI REGIONALI

I primi passi di una collaborazione che vuole guardare al futuro

Il lungo periodo della pandemia con i lunghi isolamenti e le sofferenze che ha portato nelle famiglie e negli anziani, pare sia superato. Nelle società rifioriscono gli incontri, la gioia di potersi ancora incontrare liberamente, senza troppi patemi d'animo. Si gode ancora del piacere di sentirsi stringere una mano o di un abbraccio.
L'associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (atgabbes) è venuta a convivere sotto lo stesso tetto del CDSA ATTE (centro Diurno con presa a Carico Socio Assistenziale) di Biasca. È un evento importante perché offre una grande opportunità. La condivisione degli spazi non è solo una misura che permette ad entrambi gli enti di beneficiare di locali da utilizzare in comune con un discreto margine di risparmio, ma anche la grande opportunità di creare sinergie proprio nelle attività che si potrebbero sviluppare in collaborazione, generando uno scambio foriero di inclusione e integrazione sociale. A beneficiarne sarebbero i fruitori di questi spazi, ma anche gli animatori.
L'anziano, e si parla anche di giovani anziani che potrebbero inserirsi in questo scambio, ha esperienze di vita, una narrazione forte alle spalle e nel cuore, il giovane che necessita di un'educazione speciale potrebbe, nel suo incontro con l'anziano, donare la sua energia, la sua voglia di vivere, il suo amore. I genitori di questi giovani potrebbero, attraverso questo scambio, ricaricarsi di quelle energie e di quella esperienza che permettono di affrontare il difficile compito che, oggi ancor più, i genitori, gli educatori devono assumere.
Allora, questo spazio d'incontro sociale diventa effettivamente inclusivo. Nello scambio, le diversità diventano ricchezza, crescita per tutti. Crescita che si realizza solo attraverso il vivere assieme. L'esperienza vissuta nel centro metterà le sue radici e si estenderà con influssi benefici in tutto il contesto regionale. Ci si conoscerà meglio, ci si incontrerà con un bel saluto e un radioso sorriso che infonderà, a chi lo dona e a chi lo riceve, il piacere di gustare la vita.
Questi scambi andrebbero quindi a rafforzare la rete sociale che permette ad ognuno di vivere la quotidianità con maggior sicurezza, con maggior equilibrio perché, chi vi fa parte, sente di appartenere a qualcosa. La sua identità stessa ne esce rafforzata. Si sente qualcuno e il suo vivere acquista maggior senso.
Da questa sicurezza arriva il coraggio di chiedere quando nasce un bisogno. Potrebbe sembrare una banalità ma il coraggio di chiedere a un passante: "Scusi, mi potrebbe dire a che ora passa il prossimo bus?", dà la forza del dirsi, tra sé e sé: "ce l'ho fatta, ho risolto un problema, mi ha aiutato, non sono solo in questo paese".
Così si tornerà al CDSA con tanta voglia di incontrare gli amici e fare il pieno di *amore* di cui tutti abbiamo tanto bisogno.

Per ATTE Biasca e Valli
Gian Piero Bianchi

GRUPPO REGIONALE LUGANO

Nella sera di venerdì 24 marzo, **atgabbes**, Gruppo Regionale Lugano, è diventata la "mascotte" di Meteo Svizzera. Dopo mesi di siccità, è stata la prima sera di vera pioggia; almeno per il Luganese. Un parallelo con la nostra Assemblea dopo tre edizioni di sofferenza e assenza; come l'acqua appunto. Una serata gradevole e arricchita dalla collega Michelle Colombo di Pro Infirmis, con la quale abbiamo scoperto il tema del passaggio alla maggiore età per le persone con disabilità. Un tema che resta d'attualità per **atgabbes** con un ciclo di incontri che hanno preso il via lo scorso maggio. Una serata proseguita con un momento di lavori assembleari che ci ha visti sottolineare, florealmente, il passaggio di consegne da Monica Lupi a Sacha Lunghi per la presidenza luganese. Passaggio avvenuto a "porte chiuse" in pieno periodo di lock-down per Covid.
E poi? E poi... tutti a cena. La sede, il Canvetto Luganese, ci permette di passare dal dovere al piacere in pochi passi.

Per l'anno prossimo riusciremo anche a fare meglio... da parte vostra iniziate a pensarci su... a fine marzo (2024) ci sarà "accenblea"!
Accenblea? No, nessun errore di stampa: cena + assemblea = accenblea!

Alla prossima!

Sacha Lunghi

CURE ALLA SALUTE DI QUALITÀ PER PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO.

Tutti noi andiamo dal medico di famiglia, dal dentista, da qualche specialista anche semplicemente per dei controlli. A tutti può capitare di ammalarsi e quindi necessitare di cure mediche. In tal caso telefoniamo al nostro medico, prendiamo un appuntamento e ci rechiamo nel suo studio. Lì, dopo aver atteso per un tempo più o meno lungo in sala d'attesa, entriamo nello studio del medico, raccontiamo i nostri sintomi e siamo sottoposti agli esami che occorrono per la diagnosi della nostra malattia e la conseguente sua cura. Quando necessario, il nostro medico di famiglia ci indirizza da uno specialista per una diagnosi meglio mirata e una cura più adeguata al nostro disturbo.
A tutti può capitare di dover ricorrere a cure in ospedale perché un incidente o una malattia emersa il fine settimana ci conduce al Pronto Soccorso oppure perché necessitiamo di un'operazione o di cure ospedaliere. Allora siamo accolti da un infermiere o un'infermiera e ci viene spiegato cosa avverrà. Al Pronto Soccorso dobbiamo sopportare tempi d'attesa più o meno lunghi a dipendenza della gravità del nostro danno alla salute e dell'affollamento del Pronto Soccorso e possiamo capire che, se arriva un'ambulanza con una persona in condizioni di salute molto gravi, accederà al Pronto Soccorso prima di noi.
La necessità di cure alla salute fisica riguarda tutti, anche le persone con disabilità intellettiva e le persone con disturbo dello spettro autistico. Ci attenderemmo che pure per loro quanto attiene le cure alla salute si svolga in modo semplice come lo è per noi. E, come noi, essi hanno diritto a cure alla salute di qualità. In effetti, l'articolo 25 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità recita:
Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità.
Ma non sempre è così, tant'è che la Commissione adultità di atgabbes, che raggruppa genitori dai figli con disabilità diverse, ha segnalato problemi su questo fronte invitando l'Associazione ad occuparsi di quest'importante dominio della Qualità di vita. Beninteso, alla fine dei conti, le persone con disabilità sono curate quando si ammalano, ma un accesso a cure che considerino le loro particolarità, soprattutto per persone con disabilità intellettive importanti o con disturbi dello spettro autistico, non va data per acquisita. Questo fa sì che la visita medica o dentistica, il contatto con il pronto soccorso o l'ospedalizzazione necessaria si possano rivelare momenti altamente stressanti sia per la persona con disabilità che per coloro che l'accompagnano (familiari e/o educatori) sia per il personale sanitario che, poco avvezzo a pazienti con queste caratteristiche, si trova in difficoltà a interagire con loro.
Da lì l'elaborazione del progetto "Cure alla salute di qualità per persone con disabilità", con la collaborazione di Pro Infirmis. Per atgabbes la responsabile del progetto è Ludovica Müller, mentre per Pro Infirmis è stata incaricata Lara Beroggi. Il progetto è stato presentato e approvato dall'assemblea dei delegati a maggio 2022.
L'elaborazione del progetto ha comportato i seguenti passi:

- Raccolta dei bisogni nel territorio attraverso l'intervista a famiglie e a un direttore d'istituto.
- Raccolta d'informazioni sulle prassi attuate a livello svizzero.
- Elaborazione di un progetto, destinato in particolare alle cure ospedaliere.

In questo dossier informeremo i nostri lettori sui risultati dei passi intrapresi e sullo stato dell'arte del progetto.

La raccolta dei bisogni

Per la raccolta dei bisogni sono state svolte 5 interviste a famiglie con congiunti con disabilità diverse: polihandicap, disabilità intellettiva grave, autismo.
Per gli istituti sono state svolte e due interviste a responsabili di due strutture diverse: una struttura con reparto medicalizzato e una struttura per casistica mista che non dispone di un reparto medicalizzato.

Presso **le famiglie** le considerazioni emerse sono le seguenti:

- Per persone con disabilità intellettiva gravi e/o con disturbi dello spettro autistico vi è spesso la **difficoltà a capire se hanno problemi a carattere fisico:** si tratta di persone che non si esprimono o si esprimono poco a livello verbale e non sono quindi in grado di riportare i loro sintomi che segnalano spesso con agitazione. Alle loro manifestazioni di un problema nella salute fisica il rischio è quindi quello di rispondere con interventi a carattere psicologico o psichiatrico. Un esempio emblematico è quello riportato di seguito *Rosa[1] ha 32 anni, una disabilità intellettiva e un disturbo dello spettro autistico. Non parla ma sa farsi capire bene nell'istituto dove vive e dalla sua famiglia. Da molte settimane è agitata e a volte diventa aggressiva contro sé stessa. La sua famiglia vede dei segnali d'allerta*

[1] Nome di fantasia, esempio tratto dalla rivista "soin infirmiers", numero 11, 2020

di un problema di salute e, a seguito di una crisi particolarmente forte, decide di portarla al pronto soccorso. Dopo una lunga attesa Rosa è presa in carico da un'infermiera del pronto soccorso. Quest'ultima è in difficoltà di fronte al comportamento di Rosa e non riesce a farle i controlli di base necessari. Il medico che si prende successivamente cura di lei decide di farle una radiografia per escludere un problema di origine somatica. Rosa non sopporta questo tipo di esame, ha paura e si agita fino al punto di diventare aggressiva. Diventa impossibile sottoporla a qualsiasi ulteriore tipo di analisi. Per finire viene rimandata a casa con un neurolettico per permetterle di calmarsi senza di fatto aver potuto beneficiare di un controllo. Questo tipo di situazione potrebbe succedere in un qualsiasi ospedale svizzero o estero e illustra bene le difficoltà che possono emergere nella presa in carico di persone con disabilità intellettiva, disturbi del comportamento o dello spettro autistico. Spesso dei problemi di origine somatica possono nascondersi sotto comportamenti altamente disfunzionali e rappresentano delle sfide dal punto di vista diagnostico. Il caso di Rosa ne è un esempio, in seguito a un aggravarsi della situazione nei giorni successivi, Rosa ha poi dovuto essere ricoverata in urgenza per uno shock settico legato a una pielonefrite non diagnosticata.

- **Di regola non si segnalano problemi particolari con il medico di famiglia,** mentre la necessità di ricorrere a specialisti oppure di cambiare medico può comportare problemi. Per esempio, quando Alonzo[2], persona con disabilità intellettiva importante, necessita di consultare uno specialista per un problema gastrointestinale, la ricerca di un gastroenterologo disponibile a visitare la persona si rivela complessa e vi è pure un medico che, ricevuta la prescrizione del medico di famiglia si rifiuta di visitarlo citando problemi a carattere finanziario. Lo stesso tema si propone quando si decide di cambiare il medico di base: non tutti i medici, infatti, sono avvezzi alla cura di pazienti di questo tipo che, per essere ben curati, necessitano di una relazione mediata dai familiari o dagli operatori, come abituale nelle cure pediatriche. Inoltre, mentre per ciascuno di noi il cambiamento di medico si rivela affare semplice perché sappiamo rapportarci con questa figura professionale, non possiamo dimenticarci che per una persona con disabilità intellettiva importante e/o disturbi dello spettro autistico, la relazione con una persona diversa dall'abituale, in un contesto diverso dall'abituale è questione non semplice e va dunque accuratamente costruita.
- **La necessità di viste o cure particolari per utenti di Istituti per invalidi, a parere dei famigliari, possono necessitare di tempi che appaiono come molto lunghi** se rapportati al tempo necessario a ciascuno di noi per una visita medica. Per esempio, una madre ci riporta un tempo di 6 mesi per negoziare con gli operatori dell'Istituto la visita da parte di un dermatologo per un problema di salute di un utente che, malgrado le cure prescritte dal medico di base, perdura.
- **Per le cure alla salute fisica di utenti collocati in Istituti, la relazione famigliari-operatori sociali e/o sanitari degli Istituti sembra giocare un grande ruolo.** A parere delle famiglie per una presa a carico ottimale di queste persone anche dal profilo della loro salute fisica, è necessaria una grande dose di fiducia reciproca fra operatori e famiglie. Da un lato le famiglie necessitano di mantenere la fiducia che gli operatori della struttura fanno tutto quanto è loro possibile per assicurare il maggior benessere possibile alla persona con disabilità anche sul piano della salute fisica. D'altro canto, gli operatori necessitano di capire che la famiglia, anche quanto la persona con disabilità è collocata in Istituto, se mantiene sue relazioni con l'utente, necessita di essere informata anche sul piano delle cure alla salute. Altro tema da considerare è quello che il famigliare conosce spesso meglio la persona con disabilità di quanto lo conoscano gli operatori perché ne conosce la storia, anche sanitaria. Quindi è sovente il famigliare, e non l'operatore, a notare segnali che possono far presupporre un problema di salute perché questi segnali, nella storia della persona, si sono già prodotti. All'interesse umano da parte dei familiari, si aggiunge un aspetto a carattere giuridico: a meno che l'utente sia a beneficio di una curatela generale esercitata da qualcuno che non è un familiare, la rappresentanza per le cure mediche rimane ai genitori o, qualora scomparsi, ai fratelli o sorelle che, per esercitare il loro ruolo al meglio necessitano, appunto, di essere informati. Lo scriviamo perché, a fronte di una maggior parte di situazioni del tutto rallegranti, le interviste indicano che vi è qualche situazione di difficoltà da parte dei familiari ad accedere a informazioni complete per quanto attiene la salute fisica dei loro cari, oppure nei momenti in cui il familiare, rappresentante per le cure mediche, risolve il cambiamento del medico, come suo diritto fare.

[2] Nome di fantasia

La relazione di fiducia, come ogni relazione di fiducia, è da costruire da entrambe le parti ed emerge da qualche intervista come il cambio di operatori comporta per la famiglia la necessità di ricominciare daccapo in questa costruzione. Quest'osservazione ci sembra indicare come là dove vi è un problema, questo non è dato di per sé da una politica istituzionale di chiusura, bensì dalle rappresentazioni di relazioni familiari-operatori di singoli.

- **Il tema delle cure dentistiche meriterebbe un capitolo a sé.** Andare dal dentista è un evento spiacevole per la maggior parte di noi e tanto più lo è quando la persona che si reca dal dentista ha una disabilità intellettiva importante e/o un disturbo dello spettro autistico. Per queste situazioni si ricorre spesso alla cura in sedazione completa all'ospedale. La questione ha risvolti di due tipi. In primo luogo, questa realtà fa sì che essendo la cura dentaria svolta con sedazione, sia sovente controindicato svolgerla tutti gli anni, queste persone non beneficiano quindi di visite dentarie annuali come la maggior parte di noi. In secondo luogo, questa realtà fa sì che il contatto con l'ospedale da parte di queste persone sia più frequente del nostro abituale. Per molti si approfitta d'altronde della sedazione in occasione delle cure dentarie per procedere a visite a carattere invasivo quali per esempio la visita ginecologica per le donne o urologica per gli uomini che sarebbero altrimenti impossibili da praticare.
- **Il contatto con l'ospedale, sia per delle cure ambulatoriali sia per cure in degenza, a detta delle famiglie, si rivela di regola difficile.** I tempi d'attesa sorpassano sovente le possibilità di gestire ansia e paura delle persone con disabilità. Sale d'attesa comuni con la presenza di molte persone sconosciute suscitano pure senso di smarrimento in molte di queste persone con disabilità. Il risultato è che queste persone si agitano, tentano magari di fuggire e possono mettere in atto comportamenti a carattere autolesivo o aggressivo verso terzi in modo poco gestibile da parte delle persone che le accompagnano, siano essi familiari o operatori. Questi comportamenti, comprensibilmente, spaventano poi il personale infermieristico dell'ospedale. Ma al di là delle emozioni suscitate nel personale curante, il disagio dalle persone con disabilità coinvolte spesso non è dimenticato e può rendere ancor più complesso un contatto futuro con l'ospedale. Per esempio, una mamma ci ha narrato che il figlio da bambino ha subito parecchi interventi ricavandone un vero e proprio terrore di tutto quanto ricorda l'ospedale, questione che rende alquanto difficile accompagnarcelo quando necessario. I ricoveri ospedalieri rivestono difficoltà particolare. Molte di queste persone non possono essere lasciate sole perché necessitano di una persona di fiducia per contenere le emozioni, e questo lo si può comprendere. I familiari che si son trovati a vivere queste esperienze non hanno però capito perché abbiano dovuto sostituirsi al personale infermieristico nello svolgimento di atti sanitari per i quali, oltretutto, non hanno una preparazione. L'impressione è che il personale non disponga di una formazione utile per le cure alle persone con disabilità di questo tipo. Spiccano nei racconti eccezioni alla difficoltà: molte famiglie narrano di quella volta che era in turno un'infermiera

o un infermiere che si è rivelato particolarmente capace nell'entrare in relazione con la persona con disabilità e nel trovare strategie utili ad assicurare le cure necessarie.

Riassumendo, in generale le famiglie sottolineano che i loro cari con disabilità, alla fin fine, sono curate per problemi di salute che possono insorgere, ma la loro cura appare sovente un percorso ad ostacoli. Da un lato vi è la consapevolezza delle famiglie che proprio la disabilità del congiunto rende i processi di diagnosi e conseguentemente di cura più complessi di quanto lo siano per ciascuno di noi: si tratta di persone che non sono in grado di narrare i loro sintomi in modo completo e sovente esprimono un disagio fisico con comportamenti che possono far pensare a un disagio psichico. D'altro canto, però il sistema delle cure sembra poco preparato all'incontro con pazienti di questo tipo. Se con il medico di famiglia, che conosce bene la persona, di regola non sono segnalati problemi particolari, il cambiamento del medico o la necessità di ricorrere a specialisti che non conoscono bene la persona rivela una difficoltà nel corpo medico ad approcciarsi a questo tipo di pazienti. La stessa difficoltà è registrata presso il personale infermieristico degli ospedali che sembra sprovvisto di una formazione atta ad assicurare cure sanitarie anche a questi pazienti.
In tutte le interviste emerge il tema della collaborazione e della sua importanza nel risolvere le mille vicende che la persona con disabilità attraversa. Una collaborazione che va basata sulla fiducia da tutte le parti: è insieme che si concorre al benessere della persona con disabilità, ciascuno con le sue conoscenze, ma pure con le sue lacune che possono essere compensate dalle conoscenze altrui.

Sul fronte degli **Istituti** la situazione si presenta in modo diverso a dipendenza del tipo d'Istituto e alle caratteristiche delle persone con disabilità accolte.
Ne parliamo con Claudio Naiaretti, direttore della Fondazione San Gottardo, già presidente del Collegio dei direttori di ATIS[3] attraverso un'intervista semi-strutturata.

Come siete organizzati in rapporto alle cure alla salute degli utenti?
L'organizzazione delle cure alla salute degli utenti dipende dalla tipologia di Istituto. Per esempio, se rimaniamo nel contesto delle Case con occupazione[4] troviamo Case con occupazione con casistica mista, Case con occupazione con casistica fisica e mentale, Case per persone che necessitano di cure a carattere sanitario e quindi Case con occupazione medicalizzate, Case con occupazione semi-medicalizzate, ecc. proprio per rispondere ai bisogni degli utenti. Una questione importante è che la persona con disabilità sia accolta nel contesto adatto a rispondere ai suoi bisogni di cure. Poi è vero che spesso la struttura deve adattarsi ai bisogni dell'utente, ma questo ha dei limiti di carattere strutturale. Quando la struttura non può più adattarsi ai bisogni della persona si cerca una struttura adeguata.
Possiamo parlare di Casa Don Orione. Casa Don Orione è una di quelle strutture che oggi figura ancora sotto la tipologia di Casa con occupazione con casistica mista, si parte quindi dal presupposto che gli utenti accolti abbiano una certa autonomia e, per la presa a carico sanitaria, abbiamo per contratto di prestazione un infermiere che possa occuparsi dei bisogni di presa a carico sanitaria. Però a Casa Don Orione il tema dell'invecchiamento è molto presente e quindi sono in corso diverse riflessioni. Fondandoci su queste abbiamo già attuato diversi cambiamenti. Per esempio, abbiamo dotato le equipe di un infermiere proprio perché possa prestare attenzione particolare agli aspetti di tipo sanitario. Abbiamo prestato un'attenzione particolare alla figura del Rappresentante terapeutico, proprio perché è il Rappresentante terapeutico che ha la responsabilità di attivare i processi di presa a carico per mezzo di medici o altre figure sanitarie che poi si attivano in tal senso. Noi abbiamo dei medici di riferimento, per esempio una figura di psichiatra di riferimento che è anche presente in struttura per sostenere gli utenti, ma anche gli educatori.

Quindi, riassumendo, qui a Casa Don Orione dove il tema "cure alla salute" è più presente perché legato anche all'invecchiamento voi vi siete organizzati prevedendo delle figure infermieristiche, dei medici di riferimento e individuando chi, per l'utente, ha il ruolo di Rappresentante terapeutico: la figura che ha la responsabilità di attivare quanto concerne le cure alla salute degli utenti. Ma a suo avviso cosa facilita le cure alla salute di queste persone?
A casa Don Orione stiamo vivendo un momento difficile anche perché stiamo lottando affinché possa restare "casa". È un po' come con i nostri cari in famiglia: ci sono momenti in cui pensiamo che stiano bene a casa loro, in altri ci si interroga. Noi abbiamo diversi utenti ultraottantenni, ma anche altri per i quali lo stato di salute si deteriora per ragioni che non sono legate all'età. È un momento un po' topico quello che stiamo vivendo, ma il nostro desiderio è far sì che Casa don Orione possa restare "Casa" e per far questo l'aspetto più importante è la Rete, è la comunicazione. È importante per noi incrementare le relazioni con i Rappresentanti terapeutici, la figura medica e la figura di riferimento sanitaria del gruppo. Però è soprattutto determinante la collaborazione con le figure che compongono la rete terapeutica dell'utente. Può arrivare il momento in cui ci si rende conto che questo non porta più beneficio all'utente e quindi si può arrivare a riflettere sul tema di una Casa anziani per degli utenti o casa medicalizzata per altri. Però per noi è determinante in questo momento rafforzare la collaborazione con la rete terapeutica per poterli mantenere a "casa".

[3] ATIS: Associazione Ticinese degli Istituti Sociali
[4] Case con Occupazione: si tratta di case che offrono pure attività diurne ai loro residenti grazie alla presenza di atelier o laboratori interni. Per il settore residenziale, nel settore invalidi, oltre alle case con occupazione troviamo Case senza occupazione (foyer), appartamenti protetti

È chiaro che questo comporta delle potenziali difficoltà: lo scorso anno per una trentina di utenti accolti abbiamo svolto circa 300 visite mediche, questo significa attivare i collaboratori in tal senso e dunque ci si confronta con la necessità di trovare soluzioni per garantire la presa a carico quotidiana e, allo stesso tempo, le visite mediche necessarie agli utenti. Noi stiamo cercando di rimanere "casa" attivando tutte le risorse disponibili, l'alternativa, infatti, è quella di trasformarci in una casa con occupazione medicalizzata che risponde a concetti diversi e dove l'aspetto prettamente sanitario, anche con le figure professionali presenti, è preminente per rapporto agli aspetti socioeducativi con gli educatori sociali. Cambierebbe completamente lo sguardo sull'utente, ma pure l'assetto strutturale e i metodi di finanziamento perché le strutture medicalizzate sono finanziate anche dalla LAMAL con le condizioni che pone.

Quindi da lì l'idea di rimanere "casa". E a questo scopo quello che ritiene determinante è il lavoro di rete, la collaborazione.
Certamente, la collaborazione con le famiglie e la rete sanitaria.

E in questo contesto, il Rappresentante terapeutico che ha la responsabilità, deve mantenersi consapevole di questo.
Assolutamente sì, il rappresentante terapeutico deve assumere questo ruolo per accompagnare quelle che sono le decisioni per la salute della persona. Noi all'interno della Casa poi abbiamo un servizio che garantisce che le prescrizioni siano attuate. Il Rappresentante terapeutico è quella figura che decide quello che è il medico curante e rappresenta la persona nel quadro di quelle che sono le cure sanitarie. Ritengo importante che tutti abbiano informazioni chiare sui loro ruoli e che vi sia una comunicazione chiara. Noi, per esempio, abbiamo fatto sottoscrivere ai rappresentanti terapeutici una liberatoria nei confronti dei medici affinché ci siano comunicate direttamente le informazioni, altrimenti non comunicate. È poi vero che in una rete a cui concorrono più figure può succedere che vi siano disguidi, ma occorre agire affinché ciascuno assuma il proprio ruolo così come definito. Si tratta pure di un aspetto che occorre costruire assieme ed è vero che là, dove vi sono stati dei disguidi, facendo un esame di coscienza, si arriva a concludere che il problema risiedeva in una comunicazione poco ottimale. La comunicazione riveste quindi un'importanza particolare.

Quindi, quello che facilita le cure alla salute, a suo avviso è, una comunicazione atta a far sì che ciascuno assuma quello che è il suo ruolo per rapporto all'utente. Mentre se pensiamo a quanto rende difficoltose le cure alla salute degli utenti… per esempio prima parlava di circa 300 visite mediche l'anno con la necessità di distaccare per questo degli operatori.
Sì, noi viviamo spesso il conflitto fra la necessità di cure a carattere sanitario e il benessere della persona. Vi son persone per le quali ci chiediamo se non sarebbe meglio per loro vivere in un contesto sanitario. Quando iniziamo a vedere che per un utente sono necessari svariati ricoveri ospedalieri con il rischio che si sperimenti come sballottati fra noi e l'ospedale in modi che vanno oltre il benessere della persona, ci interroghiamo e cerchiamo di far sì che si trovi una struttura più adeguata. È una situazione delicata perché una situazione non è mai risolvibile in termini di bianco o nero e quindi, se da una parte vorresti che la persona continui a vivere in quella che per lei è la sua casa, d'altro canto ci si rende conto che le cure sanitarie necessarie iniziano a superare le possibilità del nostro contesto.

È una grande responsabilità.
Sì, è una grande responsabilità decidere di tenere la persona qui, con il rischio di non riuscire ad assicurargli tutte le cure alla salute di cui necessità, come è una grande responsabilità decidere di trasferirla rischiando un crollo psichico.

Parlava di persone che necessitano di svariati ricoveri in ospedale, da questo punto di vista cosa può dire?
A mio avviso vi sarebbe un importante investimento da fare. Quello di rafforzare per mezzo della comunicazione le competenze di queste reti di tipo sanitario in modo tale che

anche una persona con disabilità possa ricevere una cura adeguata, non per dire che non ricevono cure adatte alla loro salute fisica, ma affinché le ricevano in modo adeguato, è necessario rafforzare molti aspetti. Per esempio, sul piano della formazione: è comprensibile che il personale sanitario non disponga di competenze utili a una presa a carico di persone con disabilità intellettive gravi o autismi, ma sarebbe importante operare affinché possano svilupparle. Si potrebbero sviluppare delle sinergie, si potrebbe pensare alla presenza di personale sanitario negli Istituti per invalidi, pensare alla presenza di personale atto a gestire questo tipo di pazienti negli ospedali. Si potrebbe pensare alla presenza di figure di riferimento all'interno degli ospedali perché per noi spesso la difficoltà è sapere con chi comunicare, cosa comunicare e poi dar seguito a quanto si comunica. Quindi questa è una delle grosse sfide, però dobbiamo poterci sedere attorno a un tavolo. L'obiettivo è comune: l'obiettivo per una struttura sanitaria è quella di poter dare una cura adeguata alla persona che si accoglie e l'obiettivo per noi è quello di trovare una cura adeguata alle persone che sono accolte dall'ospedale; quindi, dobbiamo poter trovare il modo affinché le strutture ospedaliere possano avere gli strumenti affinché questo avvenga, magari con un nostro aiuto, con una formazione interna. In modo da poter avere noi la tranquillità che quando una persona esce da "casa nostra" possa trovare nel contesto sanitario un'accoglienza che sia degna, che sia rispondente ai bisogni della persona. Anche in questo caso è una questione di comunicazione e poi di attivazione di competenze e risorse necessarie per poterlo fare. Sicuramente questo è un grosso aspetto e trovo che per rapporto alle persone con disabilità, anche se si è fatto molto, resta comunque una certa difficoltà nel porsi, nel comportarsi e nel viverle. A mio avviso, si tratta di difficoltà date da una mancanza di conoscenza dei nostri contesti, delle caratteristiche e dei bisogni delle persone che accogliamo da parte del personale sanitario.
C'è poi tutto il tema di una complessità maggiore nella presa a carico sanitaria di queste persone. Per esempio, molti di loro non sono in grado di riferire i loro sintomi. In altri casi questioni a carattere etico fanno sì che ci si astenga da determinati esami perché per il paziente comportano dei rischi che dal profilo etico è meglio non far correre a questo tipo di paziente; quindi, si fanno solo in caso di segnali di malattia. In altri casi il paziente non è collaborante per cui vi sono esami medici che non si possono fare se non sedandolo … ma è proprio perché la cura di queste persone è più complessa che occorre incrementare l'aiuto reciproco in queste situazioni perché se non lo si fa si rischia di non rispondere a bisogni importanti di queste persone.

In sintesi, il Direttor Naiaretti testimonia come il tema delle cure alla salute sia presente nel settore Invalidi che si è pure dotato di strutture appositamente destinate a coloro la cui disabilità implica un bisogno accresciuto di cure sanitarie (strutture medicalizzate o semi-medicalizzate). La questione si apre in modo particolare quando il trascorrere degli anni conduce persone in passato piuttosto sane dal profilo fisico a necessitare di maggiori cure alla salute a causa del loro invecchiamento. In questi casi, come per esempio a Casa Don Orione, si cerca di mantenere comunque le persone con disabilità in quella che ritengono la loro Casa. Per questo la struttura, in questo caso, si è adattata prevedendo la presenza rafforzata di infermieri a complemento del personale educativo. Si cerca inoltre di mantenere la persona con disabilità a Casa grazie ad un'accresciuta collaborazione con la sua rete sanitaria di riferimento e con il suo Rappresentante terapeutico. Può però giungere il momento in cui occorre interrogarsi, come lo si fa con qualsiasi persona anziana, sull'opportunità o meno di mantenere la persona in questo contesto di vita perché le sue necessità di cura sorpassano le possibilità della struttura. Il direttor Naiaretti evidenzia come la cura di queste persone si riveli particolarmente complessa a causa delle caratteristiche insite nella loro disabilità (difficoltà a comunicare, a comprendere, disturbi del comportamento, autismo, ecc.) e come le figure che compongono la rete sanitaria appaiano spesso impreparate al contatto con questo tipo di paziente per una mancanza di conoscenza della loro realtà e di quella delle strutture che le accolgono. Da lì, a suo parere, la necessità di rafforzare la formazione delle figure sanitarie anche in questo campo.

A margine dell'intervista si è avuto modo di discutere anche sul tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità, un tema che non comporta solo un'accresciuta necessità di cure alla salute, ma pure la necessità di una modifica delle attività diurne e una modifica del contatto con i familiari che, a loro volta, invecchiano. Si tratta di un tema molto sentito anche dai genitori che, come associazione, dovremo riprendere al più presto.

Riassumendo, la nostra raccolta dei bisogni ha evidenziato come il tema "cure alla salute" sia sentito sia presso le famiglie, sia in Istituti. Al di là dei toni e delle particolarità degli sguardi, in entrambi i casi si evidenzia come la rete delle cure sanitarie, in particolare gli ospedali, si rivelino poco preparati per la cura di questi pazienti. Le persone sono sì curate, ma l'approccio nei loro confronti denota una mancanza di conoscenze sulle loro particolarità e su strategie atte a facilitare la loro cura. In entrambi i casi si auspica quindi uno sviluppo ulteriore di competenze nel personale sanitario per la presa a carico di questo tipo di pazienti. Crediamo sia interessante sottolineare come sia le famiglie che il Direttore indichino nella collaborazione e nella comunicazione le vie da percorrere per far sì che le persone con disabilità possano essere curate al meglio.

La situazione in Svizzera

Secondo il rapporto del Comitato dell'ONU, responsabile della valutazione dell'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità in Svizzera, vi è ancora spazio per migliorare l'implementazione dell'articolo 25 riguardante le cure sanitarie nel nostro paese
In particolare, il Comitato preconizza una formazione del personale sanitario utile ad assicurare che egli sappia attuare soluzioni volte a considerare, nella cura, le caratteristiche delle persone con disabilità affinché possano beneficiarne con la stessa qualità del resto della popolazione. Il Comitato dell'ONU, sottolinea, inoltre, il tema del riconoscimento dei costi legati alla cura di queste persone da parte delle assicurazioni.
Eppure, la questione non è sconosciuta in Svizzera e alla stessa sono destinate attenzioni.

L'Accademia Svizzera delle scienze mediche, nel 2008, con aggiornamento del 2013, ha pubblicato le sue direttive "Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità".
Le direttive portano un importante fondamento per le cure necessarie a queste persone. In particolare, sono ribaditi i principi di rispetto della dignità umana e dell'autodeterminazione, oltre a quello di un trattamento adeguato. Sono inoltre regolati i processi decisionali sia in caso di persone con disabilità con capacità di discernimento, sia nel caso di persone che non dispongono della capacità di discernimento per quanto attiene alle cure alla loro salute. In ogni caso, per quanto possibile, la persona con disabilità va coinvolta nelle decisioni che la concernono facendo capo a una comunicazione particolarmente adeguata alla sua situazione. Le direttive promuovono la collaborazione fra il personale sanitario, coloro che si occupano della persona con disabilità e i parenti prossimi. Nelle direttive sono inoltre regolate le procedure in caso di sospetto maltrattamento, negligenza o abuso e sono trattati gli importanti temi della salute sessuale e delle transizioni nei cicli di vita di queste persone. Esse contengono pure raccomandazioni ad autorità politiche, servizi sanitari e strutture per persone con disabilità.
Il tema è sentito nelle **associazioni nazionali nelle quali siamo rappresentati** (Insieme e Cerebral).
***Cerebral,* che rappresenta persone cerebrolese dalla nascita,** fin dalla sua fondazione ha dedicato attenzione particolare alle cure mediche per queste persone. Infatti, esse necessitano di misure riabilitative importanti e presentano spesso problemi di salute. L'associazione da decenni si impegna con prese di posizione a livello politico per assicurare a queste persone cure di qualità. Inoltre, data la difficoltà nel reperire medici, dentisti e fisioterapisti specializzati nella cura delle persone cerebrolese fin dalla nascita, l'Associazione ha elaborato una lista di medici, dentisti e fisioterapisti con i quali delle famiglie hanno fatto buone esperienze. La lista è a disposizione dei soci presso le antenne cantonali di *Cerebral*.

***Insieme,* che si occupa di persone con disabilità intellettive** ha sempre promosso un trattamento medico adeguato di queste persone soffermandosi pure in modo attento sulla necessità che il corpo medico disponga di una formazione adeguata anche sui possibili problemi di salute fisica conseguenti alle diverse cause della disabilità intellettiva. Per esempio, le persone con sindrome di Down soffrono spesso di problemi cardio circolatori o respiratori. Altre tipologie di disabilità comportano sovente problemi gastrointestinali o infezioni oculari. Si aggiunge che le malattie presentate da questa popolazione assumono sovente forme atipiche. Insieme intende inoltre sensibilizzare il personale curante ai bisogni relazionali e comunicativi di questo tipo di pazienti notando pure che le cure pediatriche risultano migliori di quelle dell'età adulta proprio per le competenze dei pediatri che, contrariamente ai medici degli adulti, sono avvezzi a collaborare con i genitori dei bambini e dispongono di maggiori capacità comunicative e relazionali dei medici per adulti. *Insieme* promuove pure il riconoscimento dei costi delle cure a queste persone, necessario dal momento che una visita a una persona con disabilità intellettiva necessita di maggior tempo in rapporto ad altre visite mediche.

In Svizzera esistono, inoltre, due **associazioni che si occupano in modo particolare di cure alla salute per persone con disabilità.**

La prima, **SSHD**[5], è un'associazione nata nel 2007 composta da personale sanitario (medici e infermieri) che s'interessa in modo particolare alle possibilità di presa a carico sanitaria delle persone con disabilità sia dal punto di vista della loro salute fisica, che da quello, altrettanto importante, della loro salute psichica. L'Associazione opera in modo particolare nella svizzera tedesca e ha come scopo quello di promuovere la salute delle persone con disabilità intellettiva attraverso il lavoro di rete, la documentazione, la divulgazione scientifica, la formazione del personale sanitario e l'elaborazione di linee guida per la cura di queste persone.
La seconda, **ABMH**[6] è un'associazione nata nel 2011 ad opera di persone impegnate sul piano della salute delle persone con disabilità. Essa è aperta alla partecipazione di ogni interessato e, fra i suoi sostenitori, troviamo sia *Cerebral* che *Insieme*. Scopo dell'Associazione è quello di organizzare formazioni interdisciplinari sul tema delle cure alla salute di queste persone. Per ogni manifestazione a carattere formativo, l'Associazione nomina un Comitato ad hoc interessato al tema che s'incarica di organizzarla facendo capo a specialisti del tema.

5 SSHD: Swiss Society for Health in Intellectual Disability
6 ABMH: Association Suisse pour des soins médicaux adapés aux personnes handicappées

Nel marzo del 2022 l'Associazione ha messo a punto 10 rivendicazioni per la salute delle persone con disabilità. Riportiamo una sintesi delle cinque rubriche che compongono il documento[7].

1. **Accettazione:** è necessario considerare maggiormente le persone con disabilità e le loro caratteristiche comunicative coinvolgendole maggiormente nei processi che le riguardano.
2. **Disponibilità delle cure:** i professionisti della salute spesso conoscono male le interazioni fra la disabilità e i problemi di salute specifici. È quindi necessario che sia nella formazione di base che in quella continua i temi legati alla disabilità siano trattati. Si preconizza inoltre la messa in rete delle risorse disponibili anche grazie alla collaborazione fra cantoni.
3. **Accessibilità finanziaria:** la cura di una persona con disabilità necessita sovente di un carico di lavoro superiore a quello di altri pazienti, il sistema di finanziamento dovrebbe quindi considerarlo.
4. **Accessibilità:** si costatano barriere a diversi livelli che occorre rimuovere non solo per le cure, ma pure per le campagne d'informazione e di prevenzione.
5. **Adattamento delle prestazioni ai bisogni individuali:** è necessario considerare maggiormente i bisogni individuali di queste persone attraverso la designazione da parte dei cantoni di "Referenti handicap" formati. Inoltre, è importante considerare le conoscenze sulle necessità individuali maturate dalle persone con disabilità e dai loro parenti.

In Svizzera vi sono **ospedali** che nel corso del tempo hanno elaborato strategie volte a consentire alle persone con disabilità di beneficiare di cure in modo più adatto ai loro bisogni.

Ci siamo in particolare soffermati sull'esperienza costruita all'**Ospedale Universitario di Ginevra (HUG)**.
All'HUG a partire dal 2012 si è iniziato a riflettere sul tema delle cure alla salute fisica delle persone con disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico sviluppando progressivamente un progetto da ritenersi molto interessante. In primo luogo, sono stati nominate due referenti handicap: un medico e un'infermiera. Queste persone raccolgono le informazioni sulla persona con disabilità che necessita di cure o in urgenza, al pronto soccorso o con ospedalizzazione e le trasmettono ai reparti in modo da favorire una buona accoglienza. Rimangono poi a disposizione delle equipe curanti in caso di necessità e seguono l'intero processo di cura assicurandone il buon esito. Inoltre, organizzano le formazioni sul tema.
L'HUG si è dotato progressivamente di strumenti e strategie volte a facilitare l'accoglienza e la cura di queste persone.

Possiamo citare:

- Un **questionario di ammissione** dove annotare le informazioni sanitarie e le caratteristiche della persona con le possibilità di rispondere ad eventuali problemi.
- Un'attenzione particolare all'accoglienza con una **sala d'attesa** dedicata con tempi d'attesa il più possibile brevi e la formazione del personale.
- Un corpus di **pittogrammi** volti a facilitare la comunicazione, anche a domicilio per preparare la persona alla visita in ospedale.
- Si sono inoltre sperimentate **tecniche di sedazione** per poter svolgere visite anche a carattere intrusivo a persone che non le sopportano, oltre alle cure dentarie.
- Si è promossa la **formazione del personale** infermieristico e medico dell'ospedale sul tema.

Ci sembra inoltre interessante segnalare che da qualche anno anche la scuola infermieri di Ginevra prevede nei suoi programmi formativi moduli per la formazione sul tema delle cure alle persone con disabilità.
Riassumendo, in Svizzera c'è sensibilità al tema delle cure alla salute alle persone con disabilità. Le Associazioni nazionali nelle quali siamo rappresentate dedicano attenzione a questo tema. Troviamo due Associazioni, di cui una composta da soli medici e infermieri, che operano per favorire una miglior formazione del personale sanitario e una divulgazione scientifica sulla questione.
Vi sono ospedali che hanno messo a punto in forme più o meno complete strategie volte ad accogliere e curare al meglio.

[7] Gli interessati possono scaricare il documento, in francese, nel sito dell' ABMH link Microsoft Word - Resolution_F_final_V1a.docx (vbmb.ch)

Il Progetto

Sulla base delle informazioni raccolte nel territorio attraverso l'analisi dei bisogni e sulle informazioni raccolte a livello svizzero è sembrato prioritario concentrarsi sull'accoglienza delle persone con disabilità in ospedale e sulla formazione del personale, in particolare infermieristico. Si è quindi elaborato un progetto a tre tappe Illustrato nello schema seguente:

Cure alla Salute di Qualità per persone con disabilità 2021 - 2025			
ambito	**obiettivi**	**partner**	**Azioni previste**
Cure in ambito ospedaliero	Migliorare le condizioni di presa a carico in ambito ospedaliero	Atgabbes, Pro Infirmis, ASI, Ares, ATIS, EOC	1. Creazione di un gruppo di lavoro multidisciplinare 2. Analisi e sviluppo di nuove modalità d'accoglienza e implementazione
Formazione infermieri	Migliorare le conoscenze degli infermieri sui bisogni delle persone con disabilità	SUPSI bachelor cure infermieristiche Scuola Specializzata Superiore Cure Infermieristiche Associazione infermieri	Offerta di moduli formativi con lo strumento della pedagogia dei genitori e il contributo di infermieri specializzati
Sensibilizzazione/ informazione	Creare un'attenzione al tema e favorire l'informazione	Interni ad atgabbes e sollecitati ad hoc	Pubblicazioni sul Bollettino atgabbes e su riviste professionali in ambito sanitario

Il Progetto è stato presentato all'Assemblea atgabbes del 2022 che l'ha approvato.

I risultati raggiunti

Crediamo sia intuibile a tutti come un progetto di questo tipo non dia risultati nell'immediato: è infatti necessario raggiungere gli attori del contesto sanitario, che sono molto diversi dai nostri partner abituali e costruire insieme prospettive interessanti sia per le persone con disabilità sia per il personale curante.
Pensiamo quindi di poter essere fieri dei risultati raggiunti durante l'anno. Li elenchiamo:

- La possibilità di pubblicare un articolo sulla rivista dell'Associazione Infermieri. L'articolo è apparso a dicembre 2022. Sempre ASI ci ha offerto di tenere un corso d'aggiornamento sul tema che si svolgerà il prossimo anno.
- Un inizio di collaborazione con la Scuola Superiore Specializzata Cure Infermieristiche con l'intenzione di portare il tema delle cure alle persone con disabilità nel percorso formativo secondo modalità ancora da definire.
- La direzione dell'EOC ha risposto positivamente alla lettera con la quale sollecitavamo un incontro sul tema. Con la stessa si è tenuto un colloquio molto costruttivo nel corso del quale abbiamo potuto cogliere come la questione delle cure a persone con disabilità intellettive e/o dello spettro autistico sia recepita pure all'EOC. Dopo l'estate si potrà tenere un primo incontro del gruppo di lavoro sul tema per il quale l'EOC prevede di designare alcune figure di riferimento tra medici, infermieri e assistenti sociali. Si tratta di un primo passo, ma lo riteniamo molto significativo.

Crediamo fermamente che il progetto abbia avuto un inizio solido, aprendo la strada per un miglioramento progressivo nel tempo nell'approccio alle cure per le persone con disabilità. Grazie a questo avvio stabile, siamo fiduciosi che costruiremo un sistema di assistenza sempre più efficace e mirato per soddisfare le esigenze specifiche delle persone con disabilità.

Monica Lupi
Membro del Comitato Cantonale
di atgabbes

STRUTTURE E SERVIZI SOCIO-RESIDENZIALI

Lo scorso 6 maggio, in occasione dell'Assemblea dei Delegati di atgabbes, nel corso dello spazio dedicato alla Fondazione Diamante, è stato posto l'accento sulla complementarità e la permeabilità tra le diverse prestazioni di natura socio-residenziale offerte sul territorio ticinese.
Le strutture ed i servizi socio-residenziali sono presenti nei quattro principali borghi del Cantone: Mendrisio, Lugano, Bellinzona e Locarno. Questo settore d'attività è meno conosciuto rispetto ai laboratori. Esso coinvolge 99 utenti che, a dipendenza delle loro autonomie nella gestione della quotidianità domestica, possono far capo a tre distinte modalità di intervento educativo: le case senza occupazione (appartamenti foyer), gli appartamenti protetti (AP) ed il servizio di sostegno a domicilio (SSA).
Quest'ultima prestazione è stata oggetto di più presentazioni sul Bollettino atgabbes (cfr. *Bollettino atgabbes,* estate 2022). Essa rappresenta il consolidamento di un progetto pilota iniziato nel 2018 e conclusosi nel 2022 con la definizione e la formalizzazione di questa prestazione tra quelle riconosciute e finanziate ai sensi della Legge sull'integrazione sociale e professionale delle persone invalide. Questa prestazione si indirizza a persone le cui autonomie permettono loro di risiedere al proprio domicilio e risulta un necessario complemento alle altre forme di accompagnamento in ambito residenziale, così da perseguire gli obbiettivi definiti dal Piano d'azione CDPD 2019-2023[1] (obiettivi 14 e 16) e scaturiti dalla ratifica della CDPD[2] da parte della Svizzera nel 2014.
Per presentare le diverse prestazioni erogate nelle strutture socio-residenziali della Fondazione Diamante, di seguito sono indicate le principali caratteristiche delle tre modalità organizzative di accompagnamento in ambito abitativo.
Oltre alle informazioni sopraccitate, ulteriori informazioni sulle diverse ubicazioni delle strutture e servizi abitativi della Fondazione Diamante sono disponibili sul sito: www.f-diamante.ch.

Per la Fondazione Diamante

Maria-Luisa Polli
Direttrice Fondazione Diamante

1 Curaviva, INSOS, vahs, *Piano d'azione CDPD 2019-2023, Attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità presso i prestatori di servizi a loro dedicati,* 2019.
2 Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) del 13.12.2006.

AMBITO RESIDENZIALE
Prestazioni socio-educative

CASE SENZA OCCUPAZIONE (FOYER)

Numero posti: 49
Adulti al beneficio di una rendita di invalidità
Attività lavorativa esterna alla struttura residenziale
Accompagnamento nelle attività quotidiane (vestizione, alimentazione, igiene personale, ecc.)
Nessuna prestazione infermieristica, terapeutica o riabilitativa
Presenza educativa durante gli orari di apertura e raggiungibilità costante
Lu-ve: 16.00-9.00, sa-do e festivi, periodi di vacanze: presenza continuata
Servizi di cucina e pulizia svolti nelle unità/appartamenti abitativi dall'utenza accompagnata quando necessario dal personale socio-educativo
Struttura integrata in un sistema di servizi territoriali; opera in collaborazione con le reti di riferimento dell'utenza
Promozione ed organizzazione attività sociali ed inclusive (attività organizzate internamente e/o da enti terzi)

APPARTAMENTI PROTETTI (AP)

Numero posti: 15
Adulti al beneficio di una rendita di invalidità
Attività lavorativa esterna alla struttura residenziale
Presenza educativa in struttura, base di calcolo 55 minuti giornalieri per utente (adeguamenti a seconda delle esigenze individuali e gruppali) Lu-ve: 16.00-9.00, sa-do e festivi, periodi di vacanze: presenza continuata. Raggiungibilità costante
Attività domestiche svolte nelle unità/appartamenti dall'utenza accompagnata quando necessario dal personale socio-educativo
Struttura integrata in un sistema di servizi territoriali, opera in collaborazione con le reti di riferimento dell'utenza
Promozione ed organizzazione attività sociali ed inclusive (attività organizzate internamente e/o da enti terzi)

SERVIZIO SOSTEGNO A DOMICILIO (SSA)

Numero posti: 45
Adulti al beneficio di una rendita di invalidità
Educatori di riferimento dedicati al servizio di sostegno a domicilio
Interventi educativi al domicilio dell'utente o extra-muros max. 20 ore mensili
Utenza residente nelle vicinanze della struttura residenziale di riferimento/contatto
Picchetto continuato effettuato dalla struttura residenziale di riferimento/contatto (Foyer)
Gestione autonoma dei medicamenti
Servizio integrato in un sistema di servizi territoriali; opera in collaborazione con le reti di riferimento dell'utenza
Possibile partecipazione ad attività ricreative organizzate dalla struttura (cene, viaggi, escursioni. ecc.)

– ← AUTONOMIE → +
+ ← PRESENZA EDUCATIVA → –

	2019	2022	2023 (CP)
FOYER	50	50	49
AP	23	18	15
SSA	25	33	45

Fonti
Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi del 14 marzo 1979 (RL 875.100); DSS, Strategia per promuovere l'integrazione degli invalidi nel Cantone Ticino, Allegato 9, 2005; DSS, Contributo globale agli istituti per invalidi, Direttiva 5, gennaio 2020.
Maria-Luisa Polli, aprile 2023

Indirizzi utili

atgabbes

ATGABBES - SEGRETARIATO
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 972 88 78
info@atgabbes.ch
www.atgabbes.ch

CULTURA E FORMAZIONE
via Canevascini 4
6900 Lugano
Tel. 091 970 37 29
cultura.formazione@atgabbes.ch

Redazione:
Segretariato atgabbes
Correzioni e rilettura testi:
Roberta Ghidossi Vanetta e Davide Daniele
Impaginazione:
Laser - Fondazione Diamante, Lugano
Stampa: TBS, La Buona Stampa SA, Pregassona
Layout grafico: Claudio Egli, Corzoneso

GRUPPO REGIONALE MENDRISIOTTO
Coordinatore: Tiziano Sciolli
Tel. 076 679 16 90
GRUPPO LA FINESTRA
Responsabile: Valentina Barenco
Tel. 076 556 78 92

GRUPPO REGIONALE BELLINZONA
Presidente: Mario Poik
Tel. 079 918 86 81

GRUPPO REGIONALE BIASCA E TRE VALLI
Presidente: Gianni Ravasi
Tel. 091 880 31 31
ATELIER DI PITTURA
6742 Pollegio

GRUPPO REGIONALE LUGANO
Presidente: Sacha Lunghi
Tel. 079 571 67 61
GRUPPO SUPERGIOVANI LUGANO
Responsabile: Sara Pignatiello
Tel. 091 972 88 78

GRUPPO REGIONALE LOCARNO
Presidente: René Derighetti
Tel. 091 791 70 43

PREASILI INCLUSIVI
Sede di Pedevilla
Sede di Lugano
Sede di Locarno
Sede di Biasca
Sede di Novazzano
Sede di Magliaso
Coordinamento
Lisa Jorio, Tel. 091 972 88 78
lisa.jorio@atgabbes.ch

SOSTEGNO FAMIGLIE ANDICAP
Sottoceneri:
c/o Pro Infirmis
via dei Sindacatori 1
6900 Massagno
Tel. 058 775 37 70
Sopraceneri:
c/o Pro Infirmis
via Varenna 1
6600 Locarno
Tel. 058 775 37 50

CONSULENZA GIURIDICA ANDICAP
Un servizio di Inclusione Andicap Ticino con atgabbes, Pro Infirmis e Unitas
via Linoleum 7 cp 834 6512 Giubiasco
Tel. 091 850 90 20 - Fax 091 850 90 99
paolo.albergoni@inclusione-andicap-ticino.ch

P.P.
CH-6900 Lugano
Posta CH SA

Estate 2023

atgabbes