



Bollettino
Estate 2026

PREPARARE IL “DOPO NOI”

atgabbes

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

Editoriale	3
<i>a cura di Ludovica Müller</i>	

Il Comitato Cantonale informa	4
<i>a cura del Segretariato</i>	

Temi d'attualità

• 2 maggio 2026 – Zurigo	
Manifestazione per i diritti delle persone con disabilità	8
• Tre anniversari, traguardi di impegno e inclusione	9

La bacheca

• Cultura e formazione: programma corsi 2026-2027	10
• Preasili inclusivi	10
• Info pubblicazioni	10
• Ciclo d'incontri per genitori e familiari sul tema dell'affettività e della sessualità	11
• La musica che fa stare bene!	12
• “La banca del tempo sociale”	13
• Analisi dei risultati del sondaggio sui bisogni dei siblings in Ticino	14
• In ricordo di Mauro Martinoni	15

L'ospite

• Un viaggio verso le competenze di vita con Essential For Living	16
<i>a cura di Barbara Bernasconi Regusci e Isabella Bustelli</i>	

Dossier: Preparare il “dopo di noi”	18
<i>a cura di Ludovica Müller e Tiziana Tentori</i>	

Fondazione Diamante

• Produzioni manuali in serie all'interno della Fondazione Diamante	22
<i>a cura di Stefano Bernaschina</i>	

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.



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



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

Care lettrici, cari lettori,

desideriamo dedicare questa edizione del Bollettino al ricordo di Mauro Martinoni, un grande uomo che tanto ha fatto per le persone con disabilità e le loro famiglie nel nostro Cantone e che è stato anche il primo Segretario d'organizzazione della nostra associazione. Nella rubrica La bacheca, troverete un suo ritratto a cura di Mattia Mengoni, Capo Sezione della pedagogia speciale.

Come di consueto, l'edizione estiva del nostro Bollettino rende conto in buona parte dell'Assemblea annuale dei Delegati, che ha avuto luogo lo scorso 30 maggio presso il Ristorante Canvetto Luganese.

La presidente del Gran Consiglio, Daria Lepori, che abbiamo avuto l'onore di ospitare, ha sottolineato come il lavoro della nostra associazione sia fondamentale per il territorio e per l'intera società.

Nel rapporto di attività, presentato durante l'Assemblea, abbiamo illustrato il lavoro svolto dal Segretariato e dai Comitati regionali e cantonale di atgabbes. Oltre alle prestazioni tradizionali, è stato messo in evidenza l'impegno costante nello sviluppo di nuovi progetti e nell'affrontare nuove sfide.

L'attualità di questo trimestre ci porta a Berna. Il 2 maggio si è svolta a Zurigo una manifestazione per i diritti delle persone con disabilità, alla quale abbiamo partecipato con una piccola delegazione. Sempre in questa rubrica, rendiamo omaggio a tre importanti ricorrenze che coinvolgono altrettante strutture del nostro territorio che da anni offrono prestazioni alle persone con disabilità.

A proposito di nuovi progetti, nella rubrica La bacheca, presentiamo l'ultimo nato: la Banca del Tempo Sociale.

Daremo inoltre conto dei risultati della ricerca sui bisogni dei siblings, realizzata in collaborazione con Pro Infirmis, Ares, AS e Avv21.

Troverete pure le informazioni e le modalità di iscrizione per la prossima stagione dei Preasili Inclusivi, il programma di Cultura e Formazione 2026/2027 e la presentazione di un ciclo di incontri dedicato a genitori e familiari sul tema dell'affettività e della sessualità.

Nella rubrica L'ospite, due mamme ci presentano l'approccio educativo chiamato Essential For Living, volto a promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione nella vita quotidiana di giovani adulti con disabilità.

Nel Dossier di approfondimento, prosegue invece il nostro percorso tematico dedicato ai cicli di vita.

In particolare, in questo numero il nostro sguardo si orienta verso i familiari più anziani e verso il pensiero a quel "dopo di noi", che non coincide soltanto con l'assenza futura dei genitori, ma anche con la capacità di costruire, nel presente, condizioni di continuità e protezione.

Il "dopo di noi" riguarda, infatti, l'intero progetto di vita della persona: la cura, le relazioni, l'abitare, l'autonomia e la qualità della vita.

Dietro questa espressione si celano domande molto concrete: chi accompagnerà mio figlio? Dove vivrà? Chi prenderà le decisioni riguardanti la sua salute e la sua quotidianità? Come garantire continuità alle relazioni costruite nel tempo?

Il nostro approfondimento intende offrire spiegazioni semplici su importanti strumenti di pianificazione, quali le direttive anticipate e il mandato precauzionale, collegandoli al tema del "dopo di noi" e proponendo al tempo stesso una riflessione più ampia sulla pianificazione del futuro e sulla costruzione di un progetto di vita rispettoso della dignità e dell'autonomia della persona con disabilità.

Concludiamo con un estratto del discorso del Presidente Cosimo Mazzotta, che, durante la nostra Assemblea cantonale, ha reso omaggio all'Anno Internazionale del Volontariato.

Ci sembra un buon auspicio per l'estate appena iniziata e per i nostri volontari, che si apprestano a partire per nuove avventure.

«atgabbes ha fondato le sue radici grazie all'impegno dei volontari, ed è a loro che rivolgo il mio personale ringraziamento e quello dell'Associazione che rappresento, per il loro immenso contributo alla crescita dei nostri figli e per quei momenti di vita che solo i volontari sono in grado di regalare.»

Buona lettura e buona estate a tutte e a tutti!

Ludovica Müller

Co-segretaria d'organizzazione

Assemblea ordinaria dei Delegati

Il 30 maggio 2026 si è svolta a Lugano, presso la sala ex bocciodromo del Canvetto Luganese, l'annuale Assemblea dei Delegati di atgabbes. Come di consueto, la rubrica *Il Comitato Cantonale informa* è interamente dedicata ai temi affrontati durante i lavori assembleari.

Sandra Spinedi Bartoli, rappresentante del Gruppo regionale di Lugano, ha accolto e dato un caloroso benvenuto ai presenti in sala, la parola è poi passata alla neoeletta presidente del Gran Consiglio ticinese, Daria Lepori.

La signora Lepori, nel suo discorso, ha onorato i valori della nostra Associazione, in modo particolare ha sottolineato come sia lodevole che vi siano ancora realtà come la nostra, che portano avanti progetti e si rinnovano, cercando di guardare al futuro con cauto ottimismo, malgrado il periodo storico e la congiuntura che la società attuale sta vivendo. È stata poi la volta della nomina della Presidente del giorno, Laura Tarchini, responsabile della comunicazione e raccolta fondi di Unitas, la quale ha ringraziato, sentendosi onorata di essere stata chiamata a presiedere i lavori assembleari.

A seguire ha preso la parola il Presidente dell'Associazione, Cosimo Mazzotta, del quale riportiamo il discorso nella sua interezza:

Pianificazione LISPI (Legge sull'Integrazione Sociale e Professionale degli Invalidi)

Come riferito già nell'Assemblea dello scorso anno, la legge LISPI prevede che il Cantone ogni 4 anni elabori una pianificazione per definire il fabbisogno dei posti nel settore dei disabili.

La precedente pianificazione quadriennale è scaduta al 31.12.2022.

Il 2023, 2024 e 2025 sono trascorsi senza questo importante documento pianificatorio che, vale ricordare, rappresenta uno strumento di fondamentale importanza per rispondere ai bisogni reali delle persone nel settore della disabilità.

Bisogni che, negli ultimi anni, si sono confrontati con misure di risparmio di non poco conto su servizi e prestazioni a favore dei nostri cari.

Nei mesi scorsi è stata elaborata la pianificazione 2026/2029, accompagnata da un rapporto della specifica commissione consultiva (di cui faccio parte), ed è oggi sul tavolo del Consiglio di Stato. La pubblicazione ufficiale è attesa nelle prossime settimane.

Terzo settore e volontariato

Il ruolo che svolge oggi un ente del terzo settore, che senza scopo di lucro, promuove e realizza attività in diversi ambiti nell'interesse della comunità è **riconosciuto** di fondamentale importanza per la società e il benessere della collettività.

Le amministrazioni pubbliche trovano, negli enti del terzo settore, partner dei quali non sarebbe possibile fare a meno per la cura della comunità e la gestione di servizi essenziali ai cittadini in diversi ambiti: tra questi figurano quelli del nostro settore che, con servizi socio-assistenziali alle persone con disabilità, servizi di animazione, di formazione culturale, attività per il tempo libero, eccetera, gestiscono servizi di welfare istituzionale per la tutela del bene comune e la salvaguardia dei diritti delle persone più bisognose, generando di fatto benessere per la collettività. Associazioni come la nostra, costituite per il perseguimento di questo genere di finalità, in coerenza con i rispettivi statuti o atti costitutivi, promuovono e realizzano da decenni (la nostra quasi 60) attività di **interesse sociale** mediante forme di azione che, non dimentichiamo, si fondano prevalentemente sul **volontariato**.

Il 2026 è stato proclamato dalle **Nazioni Unite Anno Internazionale dei Volontari per lo Sviluppo Sostenibile**, un riconoscimento che celebra l'impegno di milioni di persone nel mondo e sottolinea l'importanza del volontariato come motore di cambiamento e coesione sociale e che contribuisce alla costruzione di comunità inclusive, resilienti e solidali. atgabbes ha fondato le sue radici grazie alle attività dei volontari, ed è a loro che rivolgo il mio personale ringraziamento, e quello dell'Associazione che rappresento, per il loro immenso contributo alla crescita dei nostri figli e ai **momenti di vita** che solo i volontari sono in grado di regalare.

atgabbes 2050

Oggi operare nell'ambito del terzo settore porta gli enti che ne fanno parte a far fronte a una gestione tecnico/amministrativa, economico/finanziaria di non poco conto.

Rispondere con efficacia alle esigenze degli utenti, alle richieste degli enti sussidiari e far fronte alle dinamiche di politica sociale, richiede un'organizzazione in grado di agire tempestivamente in un contesto sempre in continua evoluzione.

Associazioni come la nostra si trovano oggi confrontate con dinamiche che necessitano di assetti organizzativi e processi adeguati, per affrontare le sfide future.

Come già riferito nell'Assemblea dello scorso anno, nel novembre 2022, atgabbes ha avviato un importante progetto di riorganizzazione interna, denominato **"atgabbes 2050"**, che vedrà, entro la fine del 2026 e la primavera 2027, il raggiungimento di obiettivi importanti per la nostra Associazione.

Il nostro obiettivo è quello di presentare, in occasione della prossima Assemblea 2027 (che celebrerà i 60 anni di atgabbes), il risultato di questo importante lavoro, che ha visto il coinvolgimento di tutto il Comitato Cantonale e, mi preme sottolinearlo, del nostro personale, che ha dimostrato interesse e una costruttiva partecipazione nelle attività fin qui svolte e che ringrazio di cuore.

Rapporto d'attività 2025 e progetti futuri

A introdurre la presentazione del Rapporto di attività è stato l'intervento di Ludovica Müller, Co-segretaria di organizzazione di atgabbes, che ha sottolineato in modo particolare i cambiamenti avvenuti in seno al Segretariato.

Di seguito, riportiamo il suo intervento:

Chi conosce la nostra Associazione sa che il suo Segretariato è caratterizzato da numerosi cambiamenti di personale, nel Settore del tempo libero sicuramente, ma anche per quello che riguarda, più recentemente, la figura del Segretario d'organizzazione (SO). All'inizio dello scorso anno, con la partenza di Tiziana Juriatti, in qualità di vice, ho dovuto riprendere almeno temporaneamente il ruolo di SO. In quel momento particolare, ho avuto la fortuna di poter contare sulla collega Mara Solari, che ha accettato di condividere con me questa responsabilità: un sostegno davvero prezioso.

Pur essendo, almeno sulla carta, molto diverse per formazione e percorso professionale, capacità sportive eccetera, ci ritroviamo in una visione comune del lavoro: una suddivisione quasi naturale dei compiti, un approccio pragmatico, unito al desiderio di garantire una certa progettualità all'Associazione. A settembre, abbiamo quindi deciso di confermare questa conduzione condivisa del Segretariato e per questo cogliamo l'occasione per ringraziare il Comitato per la fiducia. Io vorrei, invece, ringraziare Mara per la sua presenza costante, la sua positività, la capacità che ha di rendere facili le cose difficili, e per la grande energia che mette nel lavoro quotidiano.

Un grande ringraziamento va anche a tutti i colleghi del Segretariato — Roberta Ghidossi Vanetta, Lisa Jorio, Cristina Tettamanti, Mélanie Gallino, Sara Kidane, Paola Bulgheroni (attualmente a casa con la piccola Lorin), Simone Capone e Sébastien Zanola — che, insieme a noi, portano avanti con impegno e passione le attività, che tra poco vi presenteremo. Nel corso dello scorso anno ci siamo quindi rimessi in gioco. Abbiamo cercato di valorizzare le competenze di ciascuno, tenendo conto anche dei desideri e dei bisogni individuali, e siamo arrivati a definire una nuova parziale, suddivisione dei compiti del personale socio-educativo. Un sapere che non si disperde, quindi, ma che passa di mano e rimane all'interno del Segretariato con, crediamo, un vantaggio anche per l'Associazione stessa, negli anni che verranno.



Le Co-segretarie d'organizzazione, Ludovica Müller e Mara Solari, a nome del Segretariato, hanno presentato le attività e le iniziative promosse e sviluppate nel corso del 2025.

Il rapporto di attività completo è disponibile sul nostro sito: www.atgabbes.ch, all'interno della rubrica dedicata alle pubblicazioni.

Di seguito, accenniamo alle novità principali dell'anno trascorso.

- Nell'ambito del settore politica sociale, sono stati pubblicati diversi articoli sull'applicazione della Convenzione ONU, sui diritti delle persone con disabilità in Svizzera e aggiornamenti sugli sviluppi dell'Iniziativa per l'inclusione a livello nazionale. L'Associazione ha sostenuto attivamente il Comitato dell'Iniziativa per l'inclusione, aderendo alle campagne promosse a favore della stessa, quali la diffusione di materiali informativi e promozionali. L'Associazione ha, inoltre, preso posizione pubblicamente contro i tagli previsti nel preventivo cantonale 2026.

- Nell'ambito dei Preasili inclusivi, nel 2025, atgabbes ha offerto 5 posti giornalieri per bambini con bisogni educativi particolari nei centri di Lugano e Giubiasco-Pedevilla e 4 posti a Locarno.

Lo scorso anno, le iscrizioni di bambini con sviluppo neurotipico hanno faticato a raggiungere il numero auspicato, una tendenza già presente dal 2023. Sono aumentati, invece, i bambini che sono arrivati nei nostri Preasili senza una segnalazione da parte di un ente ma che, nei fatti, richiedono un accompagnamento significativo e un investimento nella relazione con le famiglie. Nel 2025, è stato approvato un progetto che prevede la disponibilità ad aumentare a 5 giornate le aperture dei nostri Preasili qualora si presentasse l'esigenza da parte dell'utenza. Questa possibilità si è concretizzata nel Preasilo di Lugano che, a partire da gennaio 2026, è aperto una mattina in più.

- Per quanto riguarda il settore del Tempo Libero, abbiamo potuto accogliere 18 partecipanti in più e offrire 129 giornate di presenza in più per un totale di 3258. Questi numeri ci hanno permesso di raggiungere e superare i nuovi obiettivi UFAS (2023-2027). Da segnalare che, per festeggiare i vent'anni del gruppo Pet da Luv, è stato organizzato un campo a Santiago di Compostela. Da questa esperienza, è stato realizzato un documentario dal titolo I 6 di Santiago, che è stato presentato alla trasmissione Storie il 9.11.2025, visionabile sul sito della RSI. Un piccolo estratto è stato presentato durante l'Assemblea.

- Nel campo delle consulenze individuali, sono state erogate 974 ore di consulenza sociale. Oltre ai temi dell'affettività e sessualità (515 ore), nelle consulenze sono stati affrontati regolarmente argomenti importanti quali il progetto scolastico e l'educazione specia-

le e inclusiva; la ricerca di occasioni di socializzazione e del tempo libero; la formazione continua e gli aspetti abitativi, sia a domicilio che negli enti preposti; il tema del “dopo di noi”.

- Per le Attività Inclusive, quest'anno abbiamo potuto inserire in colonie di terzi 13 bambine e bambini, per un totale complessivo di 107 giornate di presenza.
- Per il Servizio Cultura e Formazione, il 2025 è stato nuovamente un anno positivo, che ha sostanzialmente confermato gli ottimi risultati ottenuti nel 2024. L'obiettivo di 5200 ore è stato ampiamente raggiunto e superato. Come negli scorsi anni, i corsi che raccolgono più iscrizioni sono quelli che contemplano delle uscite di gruppo. Come già successo nel Locarnese, quest'anno anche il corso “Usciamo assieme giovani” di Lugano, ha dovuto essere sdoppiato.
- Per quello che riguarda i corsi e le formazioni sulle tematiche relative al settore vita intima, affettiva e sessuale, abbiamo realizzato diversi corsi per le Scuole Speciali (Scuole Medie - SM, Ciclo di Orientamento Professionale - COP) e per la Scuola di Vita Autonoma Pro Infirmis - SVA PI.
- Nell'ambito dei corsi ai familiari, nella prima parte del 2025, è stato proposto un corso su un tema sentito come quello della comunicazione tra familiari e professionisti, dal titolo “Comunicare per costruire”. Inoltre, nei primi mesi del 2025, a seguito del corso “Costruire il dopo di noi”, svoltosi nel 2024, abbiamo proposto un gruppo di parola guidato da una professionista. Successivamente, su mandato della nostra Commissione adolescenza, nella seconda parte del 2025, è stato realizzato un percorso formativo per genitori dal titolo “Affettività, sessualità e relazioni, parliamone assieme”.
- Per quanto riguarda i progetti, in particolare nel “progetto Siblings, nel 2025, atgabbes ha fatto sottotitolare in italiano il documentario; “Unsere besonderen Brüder”, di Romana Lanfranconi, rendendolo accessibile anche agli italofoni. Il documentario, che racconta le storie di fratelli e sorelle di persone con disabilità in età adulta, è stato promosso durante dei momenti di incontro e sensibilizzazione. Parallelamente, al fine di definire delle azioni concrete da implementare a favore dei siblings minorenni, è stata condotta una raccolta dei bisogni, con l'obiettivo di individuare l'ambito maggiormente rispondente alle esigenze del territorio (questo lavoro è stato svolto in collaborazione con Pro Infirmis, Ares, AS e Avv21). La raccolta dei dati è avvenuta tramite un questionario, predisposto in due versioni distinte: una rivolta ai genitori e una direttamente ai siblings. È inoltre stato organizzato un focus group per siblings adulti.

- Per il progetto “cure di qualità per persone con disabilità”, sono proseguiti gli incontri del gruppo di lavoro in cui siedono rappresentanti dell'Ente Ospedaliero Cantonale, dell'Ufficio degli invalidi, di Atis, di Ares, di Pro Infirmis e della nostra Associazione. L'obiettivo principale del gruppo è quello di migliorare la presa in carico di persone con disabilità in ambito ospedaliero favorendo anche una migliore conoscenza reciproca e facilitando i contatti diretti tra tutti gli attori potenzialmente coinvolti in un ricovero ospedaliero.
- Nell'ambito del progetto “io adulto” è stato realizzato un podcast dal titolo “diventare adulti si può” ed è proseguita la collaborazione con la fondazione Mindtime nel percorso formativo ed esperienziale rivolto a giovani adulti, “Autonomia nelle relazioni”.



Per quanto riguarda i progetti futuri, nati nel 2026, Sara Kidane ha presentato **“La Banca del Tempo Sociale”**.

Il progetto pilota ha l'obiettivo di favorire la socializzazione e la creazione di amicizie tra giovani con disabilità e coetanei a sviluppo neurotipico.

L'iniziativa nasce dai bisogni espressi dalla Commissione Adolescenza di atgabbes e da numerose famiglie, con l'obiettivo di ridurre l'isolamento sociale e creare occasioni di incontro, che permettano la nascita di relazioni significative e durature tra pari, in un'ottica inclusiva. Il progetto prevede la creazione di cinque gruppi di amici, ciascuno composto da un/a giovane con disabilità e tre giovani coetanei. I gruppi si incontreranno regolarmente, circa due volte al mese, per condividere attività di svago e tempo libero organizzate in base ai loro interessi e bisogni.

L'iniziativa si ispira a un modello già sperimentato con successo in Italia e nasce anche con l'obiettivo di dare continuità al percorso di inclusione avviato con il progetto “Attività Inclusive”.

Il progetto La Banca del Tempo Sociale ha preso avvio ad inizio 2026: sono stati individuati i primi giovani con disabilità interessati e sono in corso i contatti con le scuole superiori del territorio, per coinvolgere degli studenti come futuri partecipanti. Le prime uscite tra amici sono previste a partire dal prossimo autunno.

Tutte le attività svolte e i progetti futuri sono stati approvati all'unanimità dai 24 Delegati presenti in sala.

Comitato Cantonale

Il Comitato Cantonale, anch'esso ratificato dall'Assemblea dei Delegati, è composto come indicato nella tabella seguente:

Cognome e nome	Funzione	Scadenza mandato
Mazzotta Cosimo	Presidente	2027
Matasci Carmen	Membro (Locarnese)	2028
Saccol Egidio	Membro (Locarnese)	2027
Bartoli Spinedi Sandra	Membro (Luganese)	2029
Lunghi Sacha	Membro (Luganese)	2029
Lupi Monica	Supplente (Luganese)	2029
Stallone Salvatore	Membro (Bellinzonese)	2029
Poik Mario	Membro (Bellinzonese)	2028
Ravasi Gianni	Membro (Biasca e Tre Valli)	2028
Ghilardini Ilva	Membro (Biasca e Tre Valli)	2028
Piccinelli Anny-Keti	Supplente (Biasca e Tre Valli)	2029
	Vacante (Mendrisio)	
Derighetti René	Presidente onorario	

Fondazione Diamante

Per la Fondazione Diamante è intervenuto il Vicepresidente del Consiglio di Fondazione, Francesco Vanetta, che ha fatto il punto sulla situazione attuale della Fondazione.

Eventuali

Daria Caverzasio Hug ha presentato l'Associazione Archivio Diversità Cognitiva, nata a Lugano nel 2020, con lo scopo di raccogliere e conservare, presso lo spazio messo a disposizione dell'Archivio di Stato, le opere di persone con disabilità cognitiva. La signora Caverzasio Hug ha invitato i presenti a visitare il sito dell'Associazione (<https://www.archiviodiversitacognitiva.ch>) e a segnalare la stessa a possibili persone interessate.



L'Assemblea si è conclusa con una pausa caffè, per lasciare, in seguito, lo spazio alla presentazione della ricerca azione "Voci e sguardi di familiari curanti dal Canton Ticino: sostegno ai familiari curanti in situazioni di urgenza e non" condotta da Federica Merlo e Luisa Somazzi.

Ci proponiamo di rendere conto di questa importante ricerca, e del seguito che potrà avere, in una delle prossime edizioni del nostro Bollettino.

Il Segretariato

2 maggio 2026 – Zurigo Manifestazione per i diritti delle persone con disabilità

Il 2 maggio 2026 si è tenuta a Zurigo una manifestazione nazionale per promuovere l'uguaglianza delle persone con disabilità. L'evento ha voluto lanciare un forte segnale a favore di pari diritti e di una partecipazione piena e senza barriere alla vita sociale, politica, culturale, educativa, sportiva.

NIENTE SU DI NOI
- SENZA DI NOI!

MANIFESTAZIONE
NAZIONALE

PER L'UGUAGLIANZA
DELLE PERSONE

CON
DISABILITÀ

Helvetiaplatz Zurigo
Sabato, 2 maggio 2026
ore 14.00 – 16.00

Qui di seguito proponiamo due contributi di chi c'era, Simone Capone, che ci racconta il "viaggio" e Denise Carniel, che ci ha gentilmente messo a disposizione una parte del discorso che ha letto in piazza a Zurigo.

Giona, Emanuele, Tiziano, Laura, Sabrina, Gea, Ludovica, Simone, Aron, Yan, Mathieu, Dilva, Donatella, Mélanie. Persone di ogni età,

ognuno con la sua storia e la propria voce, unite in una missione comune in questo 2 maggio appena trascorso: portare la realtà ticinese alla Manifestazione nazionale per l'uguaglianza delle persone con disabilità.

Ritrovarsi con centinaia di altri manifestanti in un'atmosfera di festa e rivendicazione ha prodotto un effetto forte: accomunare sotto un'unica bandiera (quella dei diritti umani e sociali) una pluralità di vite diverse. Helvetiaplatz, così come la vivacità di Zurigo e le altre manifestazioni sparse nelle varie

piazze, hanno regalato la giusta energia per ritrovarsi sotto un sole ormai quasi estivo, a sventolare lo slogan: "ognuno è speciale così com'è".

Uno slogan che descrive bene lo spirito di questo viaggio, di cui anche la creazione fisica dello striscione è di per sé rappresentativa: colla calda a scaldare in treno, semi sdraiati nei corridoi del vagone a incollare il tutto su bastoni di bambù; a occupare più spazio del concesso, rivendicando con ferma gentilezza che nessuno deve essere "aggiustato". Ognuno è perfetto già così com'è. Riconoscerlo e condividere la potenza di questo messaggio fa sentire meno soli e fa nascere una grande voglia di comunità, accettazione e vicinanza.

In un periodo storico in cui le piazze stanno tornando a fare da megafono per le cause del nostro tempo, riempiendosi della voce di chi vuole tutelare il diritto a una vita sicura e dignitosa nelle diverse sfumature della nostra storia contemporanea, i diritti delle persone con disabilità non possono e non devono essere messi da parte. È proprio in contesti come questo che è fondamentale essere presenti e accompagnare i diretti interessati nelle piazze, perché solo attraverso una presenza reale, condivisa e visibile si può rivendicare con forza il diritto a essere riconosciuti, ascoltati e pienamente parte della società.

Oltre alla cornice nazionale della manifestazione, la grande soddisfazione è stata proprio quella di vedere una piccola comunità di genitori, amici e persone con disabilità sentirsi rappresentata da questo viaggio ed essere orgogliosa di farlo con la nostra associazione. Un'esperienza che va a ricalcare una delle missioni principali di ATGABBES: rappresentare e sostenere le persone nel loro percorso di vita.

Giornate come quella del 2 maggio non sono soltanto momenti simbolici, ma occasioni concrete per dare voce a una comunità e per difendere, insieme, il senso profondo dell'inclusione.

Simone Capone



Essere persona disabile in Svizzera non è solo una caratteristica o un bisogno di cura.

Per me è esporsi, prendere parola, occupare spazio in un Paese che spesso quello spazio prova a negarlo. La comunità disabile non è uno slogan né un'etichetta, è ricordarsi che i diritti non si selezionano: o sono di tutti, o non sono. Questo discorso è un invito a guardarci meglio, ad ascoltarci di più, a fare spazio, a sostenere chi crea, chi lotta, chi esiste. A costruire insieme una comunità che non abbia paura delle differenze, ma che le protegga.

Non torneremo indietro. Abbiamo già smesso di nasconderci. E se sarà necessario tornare nelle strade, lo faremo con la stessa fiera. In questo momento storico così doloroso, mentre in tante parti del mondo si continua a soffrire, il mio cuore, è rivolto a chi vive ogni giorno sotto discriminazione, violenza, alle persone dimenticate, messe ai margini, colpite dall'indifferenza. I diritti di chi chiede di esistere.

La Svizzera deve smetterla di creare una guerra tra poveri, di tagliare risorse con la scusa dell'economia, non farci riposare con la paura di un futuro non nostro. La Svizzera è ricca, se si prende cura, se dà soluzioni, se ha il coraggio di rivoluzionare.

Noi portiamo addosso ferite e sogni e con entrambi costruiamo la nostra libertà. Perché anche nel buio più fitto, una scintilla può diventare incendio. E noi bruciamo. Temi urgenti e troppo spesso ignorati, che attraversano i corpi e le vite delle persone, anche quando si tratta del diritto fondamentale ad avere uno spazio sicuro, un rifugio dove poter semplicemente essere.

Noi siamo persone che lavorano con passione, spesso senza alcun sostegno da parte delle istituzioni, ma che non smettono di crederci, di impegnarsi, di lottare: corpi che si espongono, che si raccontano, diventano denuncia, presa di parola. Guardarsi. Ascoltarsi. Accogliere le differenze non come ostacoli, ma come ricchezze da cui ripartire per trovare una strada comune...

Essere comunità non significa pensarla sempre allo stesso modo. Significa scegliere il confronto, abbracciare la complessità. Solo insieme possiamo. Perché ogni voce conta. Perché la solidarietà non è selettiva. Perché la giustizia non può essere rimandata. E perché chi resiste, ha bisogno di sapere che non è solo.

Cosa stiamo facendo, davvero, per salvare il mondo?

Per chi resiste senza arrendersi nonostante il silenzio e l'indifferenza? Il mondo non si salva da sé.

Denise Carniel

Tre anniversari, traguardi di impegno e inclusione

Il 2026 segna una serie di ricorrenze importanti per alcune realtà ticinesi attive nell'ambito della disabilità.

Un secolo di storia per la Fondazione Don Guanella e trent'anni di attività per le Fondazioni San Gottardo e ARES: traguardi che invitano non solo a celebrare il passato, ma anche a riflettere sul cammino percorso e sulle sfide che attendono il settore. Dietro questi anniversari vi sono storie diverse, accomunate però da un elemento fondamentale: la capacità di trasformare bisogni concreti in risposte durature. Nate dall'iniziativa di persone attente al territorio e ai cambiamenti sociali, queste organizzazioni hanno saputo evolversi nel tempo, adattandosi a nuove esigenze senza perdere di vista i valori che ne hanno ispirato la nascita.

Il centenario della **Fondazione Don Guanella** rappresenta un momento particolarmente significativo. Cento anni di attività testimoniano la capacità di attraversare epoche e trasformazioni sociali, mantenendo vivo l'impegno a favore delle persone più fragili. Per celebrare questo importante traguardo, è in preparazione il "Festival dell'incontro, la bellezza della diversità", che si terrà dall'8 al 10 ottobre 2026 tra Riva San Vitale, Mendrisio e Chiasso. Un'occasione per valorizzare il dialogo e la ricchezza delle differenze.

Per festeggiare trent'anni di presenza e di impegno sul territorio, nei primi giorni di maggio, la **Fondazione San Gottardo** ha aperto le porte delle proprie strutture alla popolazione. Il trentesimo coincide, inoltre, con due significativi cambiamenti: dal 1° gennaio 2026, l'Istituto San Nicolao di Treggia è entrato a far parte della Fondazione e, nello stesso periodo, la direzione ha visto il passaggio di testimone tra Claudio Naia-retti e Ursula D'Andrea.

ARES ha scelto di celebrare i suoi trent'anni con la mostra fotografica "30+ sguardi", inaugurata il 2 aprile. Il progetto ha dato voce alle persone con autismo attraverso immagini, racconti e riflessioni, invitando il pubblico a osservare la realtà da prospettive diverse e a interrogarsi sul tema dell'autismo. La mostra si è conclusa, ma è possibile acquistare il catalogo scrivendo a: cid@fondazioneares.com.

Queste ricorrenze sono occasioni per guardare con gratitudine al lavoro svolto, ma anche per interrogarsi sul futuro: l'invecchiamento della popolazione, l'evoluzione dei bisogni di sostegno e la costruzione di una società sempre più inclusiva richiederanno, infatti, nuove risposte e nuove forme di collaborazione.

Gli anniversari non sono soltanto un momento celebrativo, ma sono la testimonianza di un patrimonio di esperienze, competenze e relazioni costruite negli anni e, allo stesso tempo, un invito a continuare a investire in una società che sappia riconoscere il valore e la dignità di ogni persona.

Cultura e formazione: programma corsi 2026-2027

Con la chiusura della stagione 2025/2026, siamo felici di annunciare il nuovo programma 2026/2027 di Cultura e Formazione.

I nostri corsi sono occasioni per coltivare passioni, scoprire nuovi interessi e continuare ad apprendere lungo tutto il percorso della vita adulta. L'offerta è ricca e comprende diverse proposte: dalla cultura e creatività, al benessere, fino a esperienze sul territorio, momenti di socializzazione e attività per acquisire maggiore autonomia nella vita quotidiana.

Ce n'è davvero per tutti i gusti, con opportunità per imparare, condividere esperienze e stare insieme.

Vi ricordiamo che il Servizio offre corsi di formazione continua pensati per persone adulte con disabilità, dai neoadulti fino ai senior.

Le nostre proposte rimangono però aperte anche a persone che non beneficiano di prestazioni AI, con l'obiettivo di favorire inclusione, partecipazione e incontro.

A breve sarà possibile consultare il nuovo catalogo online, sul nostro sito, oppure richiederlo, in formato cartaceo, presso il nostro Segretariato.

Siamo pronti a ripartire insieme, tra corsi ormai consolidati e nuove proposte.

Aspettiamo le vostre iscrizioni e vi auguriamo, sin d'ora, una buona formazione!



Preasili inclusivi

Sono aperte le iscrizioni ai Preasili inclusivi atgabbes, per bambini dai 2 ai 4 anni.

Un'opportunità da cogliere al volo!



Le sedi sono ubicate a Lugano, Giubiasco e Locarno e il principio pedagogico sul quale si fondano è quello dell'inclusione, che permette a coloro che presentano bisogni educativi speciali di relazionarsi con i coetanei e a quest'ultimi, di avvicinarsi alla diversità già in tenera età. Inoltre, la frequenza al Preasilo permette di allenare, senza anticipare, quelle piccole competenze che aiuteranno i bambini all'inserimento nella scuola dell'infanzia.

Attualmente ci sono ancora dei posti liberi per bambini senza bisogni educativi particolari a Locarno e Lugano.

Per accedere ai documenti per l'iscrizione:

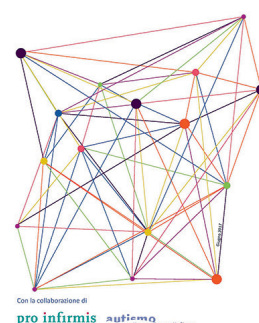


Info pubblicazioni

Informiamo che sul nostro sito, www.atgabbes.ch, è disponibile una versione aggiornata del fascicolo "Associazioni Fondazioni ed Enti d'interesse per genitori di persone con disabilità". Edito nel 2017, promosso dalla Commissione adulti atgabbes e curato da Monica Lupi e Massimiliano Ruotolo in collaborazione con Pro Infirmis e Autismo Svizzera Italiana. Il documento offre una panoramica dei servizi presenti sul territorio per le persone con disabilità e per le loro famiglie.

atgabbes

ASSOCIAZIONI, FONDAZIONI ED ENTI
D'INTERESSE PER GENITORI
DI PERSONE CON DISABILITÀ



Ciclo d'incontri per genitori e familiari sul tema dell'affettività e della sessualità

Dire, fare, accompagnare: condividiamo difficoltà e strumenti pratici

Dopo il successo del primo ciclo di incontri, tornano, in autunno 2026, tre nuovi appuntamenti.

Siete tutti benvenuti: chi ha già partecipato alla prima edizione e anche chi si avvicina per la prima volta.

Vi consigliamo l'iscrizione a tutto il percorso, ma è possibile partecipare anche a singoli incontri.

L'educazione affettiva e sessuale è una dimensione che accompagna i nostri figli in ogni fase della vita. Un tema trasversale, che attraversa la quotidianità in modi spesso inaspettati: può essere fonte di crescita, dialogo e gioia, ma anche di incertezze, domande senza risposta e di emozioni difficili da gestire.

Questo ciclo di incontri nasce per offrire ai genitori e ai familiari uno spazio di formazione concreto e rispettoso: un luogo in cui acquisire strumenti pratici, confrontarsi con altri genitori e affrontare con più sicurezza i temi dell'affettività, delle emozioni, della sessualità e delle relazioni con una declinazione specifica dedicata alle persone con disabilità dall'infanzia all'età adulta.

1. Aprire il dialogo: come parlare di affettività e sessualità con i propri figli

"Trovare le parole, scegliere il momento, tenere viva la conversazione e la fiducia — tra protezione e rispetto dell'autonomia".

Sabato 19 settembre 2026, presso il Canvetto Luganese, Via R. Simen 14b, Lugano.

Relatrice: Mélanie Gallino - consulente in sessuologia ed esperta in educazione sessuale, assistente sociale e counselor. Consulente e formatrice atgabbes Settore affettività e sessualità

Per molti genitori la difficoltà non sta nel voler affrontare questi temi, ma nel non sapere come farlo. Quando si comincia? Quali parole utilizzare? Come rispondere ad una domanda inaspettata senza chiudere la conversazione? Lavoreremo insieme proprio su questo: strumenti concreti per aprire e mantenere un dialogo sereno con i propri figli, partendo dai propri valori e imparando a superare i tabù che spesso bloccano la comunicazione. Rifletteremo inoltre su come trovare un equilibrio sano tra il desiderio di proteggere e il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione.

2. Educare al consenso consapevole: come educare al rispetto dei propri sì e dei propri no

"Strumenti pratici per accompagnare i figli a riconoscere i propri limiti e desideri, comunicarli e rispettare quelli degli altri"

Sabato 17 ottobre 2026, presso Casa Marta, Via Henri Guisan 3 E, Bellinzona

Relatrice: Mélanie Gallino, atgabbes

Saper riconoscere ciò che si desidera, esprimere i propri limiti con chiarezza e rispettare quelli degli altri sono competenze fondamentali, che si costruiscono nel tempo e si possono imparare sin dalla prima infanzia. Esploreremo come educare al consenso consapevole in modo progressivo, partendo dal corpo e dalle emozioni fino alle relazioni interpersonali. Attraverso esempi concreti e strumenti applicabili da subito, vedremo insieme come aiutare i propri figli a sviluppare relazioni rispettose, consapevoli e piacevoli.

3. Affettività e sessualità nell'autismo: strumenti e approcci per genitori

Sabato 21 novembre 2026, presso il Canvetto Luganese, Via R. Simen 14b, Lugano

Relatrici: Chiara Lombardoni, per Fondazione ARES (Autismo Risorse e Sviluppo) e **Mélanie Gallino**, atgabbes

Nel campo delle neurodivergenze, affrontare i temi dell'affettività e della sessualità richiede strumenti specifici. Come si parla di questi argomenti rispettando il suo modo di percepire e vivere il mondo? Come si costruisce un percorso educativo che tenga conto delle neurodivergenze? Questo incontro è pensato per i genitori con figli con una diagnosi nello spettro dell'autismo: uno spazio dedicato per affrontare le domande concrete del quotidiano, con il supporto di professionisti che operano in questo campo.

Tutti gli incontri si svolgeranno dalle 09:00 alle 11:30.

Il ciclo d'incontri è gratuito ed è rivolto a genitori e familiari di persone con disabilità adolescenti e adulte, nonché a chi ha figli più piccoli e desidera approfondire questi temi per iniziare a parlarne con consapevolezza.

Per le iscrizioni, potete scansionare il codice QR o contattare il Segretariato di atgabbes per farvi inviare il tagliando d'iscrizione. Il termine delle iscrizioni è il 27 luglio 2026.



Vi aspettiamo numerosi,

Mélanie Gallino

Consulente e formatrice
Settore affettività e sessualità



La musica che fa stare bene!

La musica è un posto in cui lo spirito vive, pensa e crea. Vogliamo socializzare attraverso la musica. Vogliamo riconoscere e sostenere una cultura che metta in gioco le nostre sensibilità in un ambiente accogliente e stimolante. Vogliamo promuovere occasioni di incontro musicale, ma anche un'accoglienza fatta di degustazioni, aperitivi, merende... e simpatia!

È con questo spirito che il neonato gruppo I musicanti ha cominciato la sua attività sotto il cappello del Gruppo regionale Luganese di atgabbes

Questo interessante progetto ha l'obiettivo di promuovere l'integrazione sociale e il dialogo attraverso la musica e la condivisione di momenti assieme. Questa primavera, durante 5 incontri, ogni partecipante ha avuto l'occasione di sviluppare l'aspetto melodico e la percezione del ritmo attraverso canti popolari a musica leggera. Il percorso si è concluso con un concerto-aperitivo aperto al pubblico il 17 maggio scorso.

Il gruppo ripartirà in autunno con grande entusiasmo. Per conoscere un po' meglio questo progetto, abbiamo fatto alcune domande ad uno dei promotori, Sergio Ceravolo.



Ci puoi raccontare com'è nato questo progetto?

Siamo tre amici di atgabbes, partecipiamo come volontari ai campi organizzati dal Settore del tempo libero, siamo pure formatori del Servizio di Cultura e formazione (CF) e amiamo promuovere occasioni di incontro. Con Maurizio, durante un campo al mare, abbiamo cantato e ballato insieme ai partecipanti, sperimentando la forza comunicativa della musica. È nata così l'idea di far esibire i partecipanti al corso di CF "Usciamo insieme over 30" alla festa per i 30 anni di "Cultura e formazione". Per questa occasione, abbiamo coinvolto anche Maria Louise che, come Maurizio, fa parte di questo storico gruppo. Così ci siamo organizzati e, dopo una merenda-prova, abbiamo raccontato, cantando alla festa, come si fossero conosciuti e cosa piace loro fare insieme.

Come sono organizzati i vostri incontri?

Proponiamo alle famiglie e agli Istituti sociali, con i quali siamo in contatto, un luogo facilmente raggiungibile, dove ci sia la possibilità di passare un paio d'ore, facendo musica, ballando o anche solo incontrandosi. In aprile e maggio ci sono state cinque eventi del genere. C'è stata una bella partecipazione e ci siamo divertiti.

Ci siamo poi esibiti a Barbengo, a una festa patrocinata dal Foyer "Cà Mia" della Fondazione San Gottardo, durante la quale abbiamo anche proposto una gara di ballo e distribuito premi ai partecipanti.

Chi sono i partecipanti?

Persone di tutte le età che hanno voglia di stare insieme.

Come si fa per aderire al gruppo? Ci sono ancora dei posti disponibili?

Se telefonate o scrivete è meglio, così non corriamo il rischio che finiscano le torte.

Ci puoi dire quali sono le date dei vostri prossimi incontri e dove si svolgeranno?

Prevediamo di vederci l'8 novembre, il 22 novembre e il 6 dicembre 2026. Gli incontri saranno a Massagno (Sala Cosmo) dalle 14:00 alle 16:00.

Quali sono i vostri progetti futuri? Pensate di proporre anche dei concerti pubblici?

Per ora siamo stati invitati ad animare un compleanno. Ben vengano proposte.

Sarebbe bello durante il periodo natalizio.

Per informazioni e iscrizioni: ceravolo.sergio@gmail.com oppure 076 507 50 60.



“La banca del tempo sociale”

Negli ultimi anni atgabbes ha dedicato una crescente attenzione al tema dell'inclusione sociale, con l'obiettivo di favorire una partecipazione sempre più attiva delle persone con disabilità nella società. Da questa riflessione sono nate diverse iniziative, tra cui il progetto Attività Inclusive, che dal 2023 sostiene la partecipazione di bambini e ragazzi con disabilità alle attività del tempo libero estive, organizzate sul territorio ticinese.

I bisogni espressi da molte famiglie ci hanno però mostrato una sfida ancora aperta: per molti giovani con disabilità intellettiva è difficile creare e mantenere amicizie con i coetanei e il rischio di isolamento sociale rimane importante, proprio in una fase della vita in cui le relazioni assumono un ruolo fondamentale per lo sviluppo della persona.

Per rispondere a questo bisogno, atgabbes ha avviato un nuovo progetto ispirato all'esperienza della "Banca del Tempo sociale", attiva da diversi anni in varie regioni italiane grazie all'associazione *I Bambini delle Fate*.

Il progetto mette in contatto giovani con disabilità e studenti delle scuole superiori che scelgono di dedicare parte del proprio tempo libero a momenti di incontro, svago e amicizia. L'obiettivo non è offrire un servizio assistenziale, ma creare opportunità concrete di relazione tra pari e favorire la socializzazione dei giovani in un'ottica inclusiva.

Per noi, inclusione significa soprattutto avere la possibilità di condividere esperienze, creare relazioni significative e sentirsi parte della società.

Questo vale non solo per i giovani partecipanti, ma anche per le loro famiglie che, attraverso queste opportunità, possono ampliare le proprie reti sociali e sentirsi maggiormente accolte nel territorio.

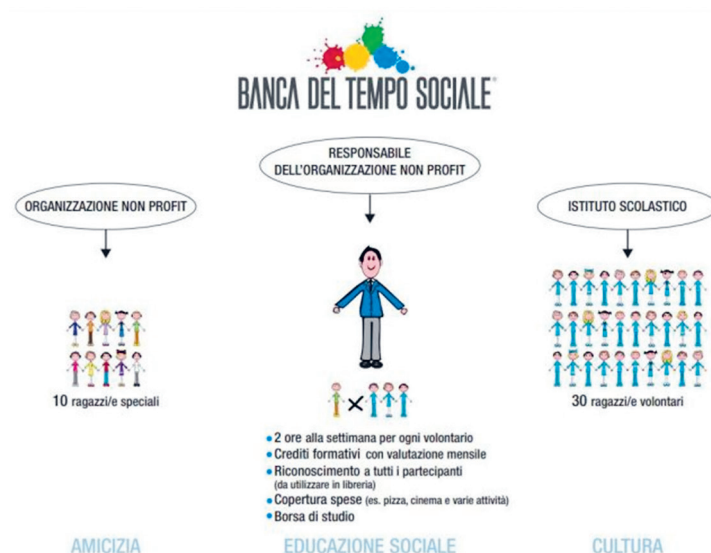
A differenza del progetto Attività Inclusive, che si svolge durante le vacanze estive, questa nuova proposta mira a favorire la nascita di legami sociali duraturi che possano continuare nel tempo, anche al di fuori delle attività organizzate.

L'intento è quello di offrire una risposta concreta a un bisogno spesso presente nelle famiglie e, allo stesso tempo, contribuire allo sviluppo di una cultura dell'inclusione tra i giovani del nostro territorio.

La proposta, che stiamo sviluppando, si rivolge a ragazzi e ragazze con disabilità intellettiva tra i 14 e i 20 anni e a giovani senza disabilità tra i 16 e i 20 anni.

In una prima fase sperimentale vorremmo coinvolgere una ventina di partecipanti, creando piccoli gruppi composti da un giovane con disabilità e tre coetanei.

Le attività saranno definite a partire dagli interessi e dai desideri dei partecipanti: una passeggiata, una pizza, una partita ai videogiochi, un pomeriggio in piscina, un'attività sportiva o qualsiasi altra occasione per trascorrere del tempo insieme.



Fonte immagine: www.ibambinidellefate.it

L'idea è di favorire incontri regolari, indicativamente due volte al mese, lasciando ai giovani la possibilità di scegliere modalità e tempi che meglio si adattano alle loro esigenze. Una caratteristica importante del progetto riguarda il ruolo dei giovani senza disabilità. A differenza di quanto avviene in alcune esperienze italiane, abbiamo scelto inizialmente di non prevedere compensi economici per la partecipazione, fatta eccezione per il rimborso delle spese sostenute. Questa scelta nasce dalla convinzione che il valore del progetto risieda, soprattutto, nell'esperienza di incontro e conoscenza reciproca tra giovani. L'obiettivo è coinvolgere ragazzi e ragazze motivati a mettersi in gioco in un percorso di relazione e inclusione, che possa rappresentare per tutti una preziosa opportunità di crescita personale.

Abbiamo già ricevuto diverse richieste di partecipazione da parte di giovani con disabilità e delle loro famiglie. Parallelamente sono in corso i contatti con le scuole del Cantone per coinvolgere gli studenti interessati.

L'avvio dei primi gruppi è previsto nel corso dell'autunno 2026.

Analisi dei risultati del sondaggio sui bisogni dei siblings in Ticino

Introduzione

Come atgabbes, da diversi anni, prestiamo attenzione al vissuto dei *siblings*, ovvero ai fratelli e sorelle di persone con una disabilità o una neurodivergenza. Negli ultimi anni, abbiamo organizzato diverse attività: eventi di sensibilizzazione, momenti di incontro dedicati ai genitori e ai giovani siblings. Abbiamo inoltre prodotto e diffuso diverso materiale informativo.

Nel 2025, abbiamo deciso di fermarci per fare il punto della situazione e raccogliere direttamente il punto di vista degli interessati e comprendere meglio quali bisogni, aspettative e proposte fossero ritenuti prioritari per il futuro.

L'indagine è stata realizzata in collaborazione con altre associazioni: Pro Infirmis, ARES, Avventuno e Autismo Svizzera Italiana.

Vi presentiamo un breve riassunto dei risultati ottenuti.

Metodologia

L'indagine è stata effettuata, tra il 2025 e il 2026, tramite questionari e un focus group.

Sono state elaborate tre versioni del questionario: una versione per i genitori di siblings minorenni, una versione per i siblings minorenni e una versione per i siblings maggiorenni. Hanno partecipato complessivamente:

- 43 genitori di siblings minorenni;
- 29 siblings minorenni;
- 64 siblings maggiorenni.

Al focus group per siblings adulti hanno partecipato 10 persone.

Principali risultati

Sia dai questionari dei genitori che da quelli dei siblings emerge la necessità di poter parlare maggiormente del tema. Il lavoro di sensibilizzazione, che è stato fatto negli anni, è poco conosciuto e, in generale, si ritiene importante poter offrire ai siblings più attenzioni e opportunità.

Genitori

Dalle risposte emerge un chiaro interesse verso maggiori attività dedicate ai siblings. Le proposte che hanno raccolto più consensi sono state le giornate di attività di gruppo per siblings e le attività tra coetanei che possono coinvolgere anche il fratello o la sorella con disabilità.

Molti genitori sottolineano l'importanza di creare momenti informali di incontro, occasioni di confronto tra pari e possibilità di sostegno psicologico specializzate per chi ne sentisse il bisogno. La maggioranza di essi trova inoltre importante avere del tempo da dedicare al siblings senza la presenza del fratello o sorella.

Siblings minorenni

I ragazzi e le ragazze mostrano interesse verso nuove proposte. Le attività più apprezzate risultano essere quelle con altri siblings, le giornate organizzate e le attività condivise con il fratello o la sorella.

Più della metà mostra inoltre interesse per dei momenti di gruppo guidati da professionisti, dove poter condividere domande e preoccupazioni.

Siblings maggiorenni

I siblings adulti riportano frequentemente un forte senso di responsabilità nei confronti del proprio fratello o della propria sorella e sottolineano l'utilità di gruppi di confronto tra pari, dove condividere vissuti e preoccupazioni. Essi hanno anche manifestato la necessità di poter accedere facilmente ad informazioni pratiche per affrontare il futuro.

Vi sono temi specifici sui quali i siblings adulti si interrogano e che amerebbero approfondire, in particolar modo la conciliabilità della propria vita con le responsabilità verso il fratello o la sorella, il tema delle curatele, delle successioni e delle soluzioni abitative.

Conclusioni e prospettive future

I risultati emersi da quest'indagine sono importanti per la nostra associazione e ci permettono di orientare le attività dedicate ai siblings che promuoveremo nei prossimi anni, anche in collaborazione con le altre associazioni.

Come primo passo, sarà organizzata una giornata dedicata ai fratelli e alle sorelle tra gli 8 e i 12 anni, alla quale sono invitati anche gli altri membri della famiglia.

L'incontro si terrà il **4 ottobre 2026 presso la struttura Ca. Stella a Meride, dalle 10:00 alle 16:00**, sarà l'occasione per trascorrere una bella giornata nella natura, con tanti animali e con l'opportunità di conoscere altri fratelli e sorelle.

Tutte le famiglie interessate sono cordialmente invitate a partecipare.

A breve sarà pronto il programma della giornata, che verrà diffuso attraverso i nostri canali. Vi invitiamo pertanto a riservare la data.

In ricordo di Mauro Martinoni

“Con il sogno si può intravedere uno spiraglio, un po' come una crepa nel muro. Magari può infilarsi un seme di un albero che sgretola il muro. O il seme di un fiore, un bruco mangia le foglie e nasce una farfalla e muore il giorno dopo. Inutile ma bello.”¹

Mauro Martinoni

Il 27 marzo scorso ci lasciava Mauro Martinoni, psicologo, pedagogista.

Martinoni è stato il primo Direttore della sezione della Pedagogia Speciale, ha contribuito alla nascita del progetto USI in tutte le sue fasi, ma soprattutto è stato un grande amico di atgabbes, di cui è stato il primo segretario generale.

Ci lascia una grande eredità, di uomo capace di vedere sempre un po' più in avanti, con occhio lucido e attento.



Vogliamo ricordare l'uomo e il professore, attraverso le parole di Mattia Mengoni, capo Sezione della pedagogia speciale.

Le farfalle continueranno ad arrivare

laRegione, 31 Mar 2026, di Mattia Mengoni, capo Sezione pedagogia speciale.

Tra le tante che la biodiversità propone, ci sono due farfalle che per me sono state particolarmente significative. La prima è quella raccontata da Mauro Martinoni per illustrare una metafora legata al mondo dell'educazione, la seconda è quella narrata da Erri De Luca, in un suo magnifico racconto, mentre si posa sul corno di un camoscio. È attraverso queste due

farfalle che vorrei ricordare Mauro Martinoni, un uomo che ha segnato in maniera indelebile l'attività della pedagogia specializzata in Ticino, cominciando proprio da quella che lui stesso ci ha più volte descritto. La farfalla, ci spiegava, non si può afferrare: ci resterebbe infatti solo “della polverina sulle dita e una farfalla morta in mano”; per ammirarla bisogna coltivare piante, curare prati, piantare fiori e attendere che arrivi. Ma ancora di più bisogna saper vedere la farfalla quando è bruco. Martinoni ci ha fatto un invito preciso: così come bisogna saper curare i prati per permettere ai bruchi di diventare farfalle, noi dobbiamo curare i contesti educativi per favorire percorsi accessibili, sapendo intuire il potenziale di tutte le alunne e di tutti gli alunni, per sostenerne il cammino. Un elogio alla neurodiversità che parte dalla biodiversità; non a caso nei suoi scritti e nelle sue passioni trovavano spazio la pedagogia e la medicina. Martinoni, tra gli altri pregi, aveva la capacità di spiegare concetti complessi con parole semplici; come quando, per concludere una riflessione sulle competenze di base nella formazione professionale, ci ha reso attenti al fatto che no, “le finestre non parlano tedesco”. La sua costante attenzione alle alunne e agli alunni con fragilità lo rendeva critico verso l'innalzamento di criteri dove non era necessario, e la sua ironia ci metteva di fronte agli eccessi di “regolamenti e certificazioni” nei quali a volte ci perdiamo. Tutti coloro che negli ultimi 60 anni si sono dedicati alla pedagogia specializzata hanno avuto l'onore e il piacere di imparare da Mauro Martinoni, perché nella sua umiltà lui ci ha “imparato, insegnato” tantissimo: dalla lungimiranza nel promuovere concetti integrativi, all'intuizione dell'importanza del lavoro con i genitori, all'instancabile (fino all'ultimo) produzione di storie, sogni e sfoghi. Lo scorso mese di novembre abbiamo avuto il privilegio di condividere i suoi ricordi, le sue visioni e il suo percorso in occasione dei cinquant'anni della scuola speciale ticinese. La sua lucidità di pensiero e le sue posizioni sono state una conferma per i tanti presenti in sala che in questi anni lo hanno conosciuto, e un'illuminante sorpresa per chi non aveva ancora avuto occasione di confrontarsi con lui. Conserveremo il ricordo di questo momento con un immenso affetto. Nei giorni scorsi, l'altra farfalla, quella di De Luca, si è posata su di lui, facendogli sentire il peso degli anni, degli innumerevoli progetti, dei sogni che negli anni ha accumulato sia nella sua vita professionale che privata. Ha così lasciato il nostro campo fiorito, proprio quando altre farfalle stanno arrivando ad annunciare la primavera, per raggiungerne altri. A noi, oltre che ai fiori, lascia il compito complesso ma doveroso di continuare il suo lavoro, di promuovere le sue visioni, quelle complesse e quelle semplici. Con la consapevolezza che la luce che ci ha trasmesso ci guiderà, contrariamente a quanto ci spiegava, senza produrre ombre.

¹ www.mauromartinoni.ch

UN VIAGGIO VERSO LE COMPETENZE DI VITA CON ESSENTIAL FOR LIVING

In questo numero ospitiamo con piacere Barbara Bernasconi Regusci e Isabella Bustelli, che ci hanno proposto questo interessante contributo, intervistando tre professioniste.

Ci presentano un approccio educativo originale volto alla promozione dell'autodeterminazione nella vita quotidiana di giovani adulti con disabilità anche severe.

Come genitori di giovani adulti con una disabilità intellettiva da media a severa, desideriamo presentare l'approccio educativo chiamato Essential For Living (EFL). Abbiamo avuto l'opportunità di conoscere questo curriculum in occasione di una nostra formazione sull'analisi del comportamento applicata (ABA) a Torino.

L'aspetto che maggiormente ha attirato il nostro interesse è la possibilità di ideare programmi educativi estremamente personalizzati, costruiti attorno alle specificità della persona e ai suoi bisogni.

Per realizzare questo articolo, abbiamo intervistato delle professioniste attive in due enti (uno a Novara e l'altro in Ticino) che si occupano di autismo.

Le prime domande sono state poste alla dottoressa **Valentina Spagone**, analista del comportamento, membro direttivo dell'**Associazione per l'autismo E. Micheli Onlus di Novara**, centro di competenza per la formazione in EFL per genitori e professionisti; il centro accoglie giovani e adulti offrendo loro questo approccio educativo.

In cosa consiste il curriculum EFL e a chi è rivolto?

EFL è un programma educativo altamente strutturato, basato sui principi scientificamente validati dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA). È stato sviluppato da Patrick McGreevy e Troy Fry con l'obiettivo di offrire un percorso sistematico per l'apprendimento di abilità funzionali utili nella vita quotidiana.

Questo curriculum è rivolto a bambini, adolescenti e adulti con disabilità intellettiva di grado moderato o severo, comprese le persone con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), che presentano importanti difficoltà nelle abilità adattive essenziali, cioè nelle competenze necessarie per affrontare la vita di tutti i giorni.

EFL utilizza un approccio personalizzato: non richiede che la persona possieda abilità iniziali specifiche, ma parte dal suo livello di funzionamento, individuato attraverso una valutazione iniziale. Da qui viene costruito un percorso educativo progressivo e su misura, finalizzato allo sviluppo delle abilità fondamentali - prima tra tutte la comunicazione - e alla promozione della sicurezza personale nei diversi contesti di vita.

Le aree di intervento sono organizzate per migliorare concretamente la qualità di vita della persona e della sua famiglia, sia a domicilio che nel contesto di cura, con particolare attenzione alla capacità di utilizzare le abilità apprese anche nella quotidianità e negli ambienti naturali, come casa, istituto e comunità.

Quali bisogni concreti vi hanno portato a introdurre questo approccio nei vostri servizi?

Nei contesti domiciliari e nei servizi riabilitativi - ambulatoriali, diurni e residenziali - osserviamo frequentemente difficoltà che limitano la partecipazione attiva e sicura delle persone nella vita quotidiana. Tra queste vi sono: la difficoltà a comunicare bisogni, preferenze o richieste, la scarsa o assente tolleranza ai cambiamenti di ambiente o di attività, la poca collaborazione durante le routine di cura personale e l'assenza di abilità di auto-intrattenimento che consenta una gestione autonoma del tempo libero.

È importante sottolineare che tali manifestazioni non vengono considerate semplicemente "problemi comportamentali", ma segnali di abilità mancanti o non ancora sviluppate. In altre parole, si tratta di difficoltà funzionali che possono ostacolare l'apprendimento, l'autonomia, l'inclusione e la partecipazione sicura nei diversi contesti di vita.

L'introduzione del curriculum EFL nei nostri servizi nasce quindi dall'esigenza di utilizzare uno strumento educativo scientificamente validato, capace di rispondere in modo concreto e strutturato a questi bisogni. L'obiettivo è insegnare abilità realmente utili nella vita quotidiana, osservabili e misurabili, che possano essere applicate nei contesti naturali della persona, come casa, centro diurno, struttura residenziale o comunità.

In cosa EFL si differenzia dagli approcci educativi più tradizionali?

Molti interventi educativi tradizionali si concentrano soprattutto su abilità scolastiche, come riconoscere colori, completare puzzle o svolgere attività che spesso hanno una limitata utilità nella vita quotidiana.

EFL propone invece una prospettiva diversa, partendo da una domanda fondamentale: "Di quali competenze ha bisogno questa persona per vivere in modo più sicuro, partecipare alla vita comunitaria e ridurre la propria dipendenza dagli altri?"

Le abilità insegnate sono quindi pratiche e immediatamente utili nella quotidianità, ovvero producono effetti diretti e misurabili sulla qualità di vita dell'individuo. Vengono inoltre apprese direttamente nei contesti in cui saranno utilizzate, garantendo la validità ecologica degli interventi e favorendo la generalizzazione e il mantenimento nel tempo.

Quali risultati avete osservato nella qualità di vita delle persone e nel lavoro degli operatori?

L'esperienza maturata nell'utilizzo del curriculum EFL ci ha permesso di osservare risultati concreti su tre livelli: nella

vita delle persone seguite, nel lavoro degli operatori e nella quotidianità delle famiglie. Per quanto riguarda la persona, abbiamo osservato una riduzione significativa dei comportamenti problema correlati a deficit comunicativi e alla frustrazione derivante dalla mancanza di poter controllare le proprie preferenze, accompagnata da un incremento misurabile della cooperazione nelle routine di igiene personale e miglior tolleranza alle transizioni.

Quali sono le abilità “essenziali” su cui lavorate e perché sono così rilevanti nella vita quotidiana all’interno di un centro?

EFL identifica come prioritarie quelle abilità la cui assenza rende la vita in un contesto comunitario difficoltosa, a rischio e poco significativa in termini di autoefficacia percepita. Quando queste competenze sono assenti o poco sviluppate, la giornata può diventare più complessa sia per la persona sia per chi la supporta.

Il percorso educativo parte dalle cosiddette “8 abilità essenziali”, considerate fondamentali per migliorare la qualità della vita e favorire una maggiore partecipazione nelle attività quotidiane.

Le abilità su cui si lavora sono:

- fare richieste (per ottenere oggetti, attività o informazioni),
- tollerare il ritardo dell’accesso all’attività gradita e la rimozione della stessa,
- seguire istruzioni semplici in assenza di aiuto fisico legate alla salute e sicurezza
- cooperare nelle routine di cura personale (igiene, vestizione, somministrazione farmacologica).

In un centro diurno o residenziale, queste competenze incidono concretamente su ogni momento della giornata: dalla preparazione del mattino ai pasti, dai passaggi tra un’attività e l’altra fino alle uscite e ai momenti di socializzazione. La padronanza di tali abilità determina la qualità di ogni segmento della giornata: la gestione dell’igiene mattutina, le transizioni tra attività, la routine del pasto, la partecipazione durante le uscite comunitarie, o i momenti di interazione sociale strutturata.

L’assenza anche di una sola di queste competenze può generare comportamenti problema che compromettono l’intera organizzazione della giornata educativa e la sicurezza degli utenti e degli operatori.

Il secondo ente a cui ci siamo rivolte per approfondire questo tema è la **Fondazione ARES – Autismo Risorse e Sviluppo, centro di competenze per l’autismo in Ticino**. Abbiamo posto a **Francesca Gerosa**, Analista del Comportamento BCBA e **Chiara Lombardoni**, pedagoga specializzata in autismo, la seguente domanda:

Quali benefici pensate possa portare EFL alle famiglie, agli istituti e ai centri diurni che si occupano di persone con disabilità intellettiva sul nostro territorio?

La nostra realtà in Ticino, pur essendo all’avanguardia in

molti ambiti educativi, potrebbe beneficiare enormemente dell’integrazione di strumenti basati sull’evidenza che mettono al centro non solo l’apprendimento, ma anche la **qualità della vita** e la **sicurezza** della persona adulta con autismo o disabilità comunicative complesse.

EFL si distingue dai programmi più tradizionali perché non punta a nozioni astratte, ma si configura come una vera bussola verso l’autonomia.

Per quanto riguarda i Centri Diurni o le case con occupazione, l’EFL consente di valorizzare i momenti quotidiani trasformandoli in occasioni di apprendimento funzionale, offrendo la possibilità di imparare a scegliere autonomamente tra due attività oppure a svolgere piccoli compiti domestici, restituendo così dignità e un ruolo attivo alla persona.

È soprattutto nelle strutture residenziali che questo modello mostra forse il suo impatto più significativo. Standardizzare e insegnare autonomie legate all’igiene personale e alla sicurezza può contribuire a ridurre drasticamente molti comportamenti problematici. Spesso, infatti, l’aggressività nasce dall’impossibilità di comunicare un bisogno: una persona che impara a utilizzare strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per segnalare un mal di denti o il bisogno di allontanarsi da un ambiente troppo rumoroso non avrà più necessità di esprimere il proprio disagio attraverso comportamenti inadeguati.

L’esperienza clinica di ARES dimostra che dare priorità alle otto abilità “salvavita” — come seguire istruzioni legate alla sicurezza o indicare il dolore — può generare un impatto immediato sulla qualità di vita della persona e di chi le sta accanto.

Adottare un sistema come l’EFL anche in Ticino potrebbe contribuire a promuovere ulteriormente un approccio sempre meno assistenziale e sempre più centrato sull’autonomia, sulla partecipazione e sull’autodeterminazione della persona.

Come genitori, il nostro auspicio è di riuscire a portare la formazione in EFL anche nel cantone Ticino, a sostegno di genitori, educatori, insegnanti e pedagogisti.

Questa intervista ad esperti di EFL è un primo passo in questa direzione.

Per eventuali informazioni, scrivere a:

ailgermoglio@gmail.com

**Barbara Bernasconi Regusci
e Isabella Bustelli**

PREPARARE IL “DOPO DI NOI”

a cura di Ludovica Müller e Tiziana Tentori

Per i genitori di figli con disabilità, una delle preoccupazioni più profonde riguarda il futuro. Non si tratta soltanto di un pensiero occasionale, ma di una riflessione costante che accompagna la quotidianità e le scelte di lungo periodo. L'espressione “dopo di noi” viene utilizzata per indicare il periodo in cui i genitori non potranno più occuparsi direttamente del proprio figlio, a causa dell'età, della malattia o della perdita della capacità di discernimento.

Il “dopo di noi” non riguarda solo aspetti giuridici o patrimoniali, ma l'intero progetto di vita della persona: la cura, le relazioni, l'abitare, l'autonomia e la qualità della vita.

Dietro questa formula si pongono domande molto concrete: chi accompagnerà mio figlio? Dove vivrà? Chi prenderà le decisioni per la sua salute e la sua quotidianità? Come garantire continuità nelle relazioni costruite nel tempo?

Il diritto svizzero mette a disposizione diversi strumenti che consentono di preparare in modo consapevole il futuro, favorendo continuità, protezione e autodeterminazione.

Tra questi, vi sono le direttive anticipate del paziente e il mandato precauzionale, strumenti spesso associati alla perdita della capacità di discernimento, ma che possono assumere un ruolo centrale anche nella pianificazione del “dopo di noi”. Nel caso dei genitori, essi possono infatti contribuire anche a rendere più chiara la rete di responsabilità e a riflettere con maggiore consapevolezza sui futuri ruoli di accompagnamento e rappresentanza del figlio con disabilità.

Negli anni, la nostra Associazione ha proposto diversi momenti formativi sul tema della curatela e della protezione delle persone con disabilità. Due anni fa, è stato inoltre organizzato un corso specificamente dedicato al “dopo di noi”, molto frequentato, in cui sono stati affrontati sia aspetti giuridici sia le dimensioni psicologiche ed emotive.

Questo Dossier riprende alcuni dei contenuti emersi in quei percorsi formativi, non ha la pretesa di essere esaustivo, ma vuole offrire alcune informazioni di base e spunti utili per orientarsi nella pianificazione del futuro.

Spiegheremo in modo semplice cosa sono le direttive anticipate e il mandato precauzionale, proponendo al tempo stesso una riflessione più ampia sulla pianificazione del futuro e sulla costruzione di un progetto di vita rispettoso della dignità e dell'autonomia della persona con disabilità.

Le direttive anticipate: decidere oggi per le cure di domani

In Svizzera, le direttive anticipate del paziente sono documenti attraverso i quali una persona maggiorenne e capace di discernimento¹ esprime le proprie volontà riguardo ai trattamenti medici per il momento in cui non sarà più in grado di decidere o comunicare. Si tratta di uno strumento riconosciuto dal Codice Civile svizzero (art. 370 e seguenti).

Attraverso le direttive anticipate è inoltre possibile designare una persona fisica di fiducia che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e che sia chiamata a decidere in suo nome. A questa persona possono essere impartite istruzioni precise e comunicati desideri, valori e preferenze. A titolo di esempio, le direttive possono contenere il consenso o il rifiuto di trattamenti specifici, indicazioni relative alla rianimazione o alla ventilazione artificiale, oppure orientamenti generali sul tipo di cure desiderate.

I vantaggi di questa misura sono molteplici: garantire il rispetto della volontà del paziente anche in situazioni di vulnerabilità, alleggerire il peso decisionale dei familiari, aiutare il personale medico a prendere decisioni coerenti e informate, rafforzare l'autonomia personale ed evitare trattamenti non desiderati. Le direttive anticipate possono avere effetto soltanto se, al momento necessario, sono conosciute dal personale medico. Per questa ragione è utile consegnarne una copia al medico di famiglia e alle persone di fiducia. Il Codice civile prevede anche la possibilità di registrare l'esistenza delle direttive sulla tessera di assicurato della cassa malati, indicando il luogo in cui sono depositate.

Secondo il diritto svizzero, i medici sono tenuti a rispettare le direttive anticipate, salvo che violino la legge o risultino manifestamente inadeguate rispetto alla situazione clinica concreta. Le direttive possono inoltre essere modificate in qualsiasi momento dalla persona interessata, purché questa sia ancora capace di discernimento.

In internet sono disponibili diversi moduli accompagnati da spiegazioni, ad esempio quelli proposti da Caritas, Croce Rossa, Pro Senectute o EOC. È consigliabile farsi accompagnare nella compilazione delle direttive, discutendone con i familiari e con il medico curante, poiché saranno loro, nei momenti critici, a interpretarle e ad applicarle. È inoltre fondamentale confrontarsi con la persona designata quale rappresentante terapeutico, per capire se si sentirà in grado di assumersi questa responsabilità al momento opportuno.

¹ Secondo l'articolo 16 CCS, è capace di discernimento qualunque persona che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale o turba psichica. La capacità di discernimento è la facoltà di capire e cogliere le caratteristiche di una situazione così da poterne valutare le conseguenze e, quindi, di sapere scegliere con consapevolezza tra eventuali alternative.

Una persona con curatela può redigere le direttive anticipate?

Il principio fondamentale è che ogni persona capace di discernimento può accettare o rifiutare un trattamento medico in modo autonomo. Si tratta di un diritto strettamente personale. Anche in presenza di un curatore o di una curatrice, non è richiesto il loro consenso, se la persona è considerata capace di discernimento.

Il nuovo diritto di protezione valorizza l'autodeterminazione e permette forme di curatela "combinate", che tengono conto delle specificità e dei bisogni della persona. L'autonomia della persona aumenta infatti quando i suoi diritti non vengono limitati inutilmente. Una curatela non limita automaticamente la libertà di una persona capace di discernimento nell'esercizio dei propri diritti strettamente personali, tra cui le decisioni in ambito medico².

Potenzialmente, quindi, anche una persona sottoposta a curatela generale potrebbe compilare delle direttive anticipate, se ritenuta capace di comprendere il significato e le conseguenze delle proprie scelte. Tuttavia, sarà necessario valutare caso per caso, con il coinvolgimento dei medici, del curatore e dei familiari.

Questo processo può rappresentare un'opportunità importante sia per la persona interessata, che può esprimere desideri e preferenze rispetto alle proprie cure, sia per i genitori e i familiari, che possono sentirsi rassicurati dal fatto che le decisioni future terranno conto della volontà del proprio figlio.

La persona incapace di discernimento e il rappresentante terapeutico

Nel caso di disabilità intellettiva con incapacità di discernimento, la situazione è diversa: se la persona non ha mai avuto capacità di discernimento, non può redigere direttive anticipate, né un mandato precauzionale. In questi casi, le decisioni vengono prese dal rappresentante terapeutico, il quale ha il compito di dialogare con i medici e di decidere nel miglior interesse della persona, rispettando per quanto possibile la sua volontà espressa o presunta.

Sono autorizzate a rappresentare una persona incapace di discernimento (art. 378 CC), nell'ordine:

1. la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale;
2. il curatore o la curatrice incaricati della rappresentanza in ambito medico;
3. il coniuge o il partner registrato;
4. la persona che vive in comunione domestica con la persona interessata;
5. i discendenti;
6. i genitori;
7. i fratelli e le sorelle.

Queste persone possono rappresentare la persona interessata soltanto se le sono vicine o se prestano regolare assistenza personale. Se vi sono conflitti familiari o dubbi riguardo alla rappresentanza, è possibile rivolgersi all'Autorità di protezione degli adulti, che valuterà la situazione e designerà la persona più idonea.

Anche in presenza di una disabilità cognitiva grave, è importante non escludere completamente la persona dal processo decisionale. Il principio di autodeterminazione deve infatti essere costantemente bilanciato con il bisogno di protezione e accompagnamento. Ciò significa cercare modalità adeguate per ascoltare la persona, valorizzando ogni forma possibile di espressione della volontà e delle preferenze. Garantire che il consenso informato sia realmente comprensibile e autentico non è sempre semplice, in questo senso, il supporto di professionisti e organismi specializzati, come la COMED (Commissione Etica per Persone con Disabilità), può aiutare a promuovere un dialogo rispettoso e strumenti comunicativi adeguati alle necessità della persona³.

Il rappresentante terapeutico e il rapporto con la curatela

Un aspetto che può generare confusione riguarda il rapporto tra la figura del rappresentante terapeutico e quella del curatore. Le due funzioni non coincidono necessariamente e possono anche essere esercitate da persone diverse.

Il rappresentante terapeutico, come spiegato sopra, è colui che è autorizzato a prendere decisioni in ambito sanitario per una persona incapace di discernimento. La curatela, invece, è una misura di protezione più ampia disposta dall'Autorità Regionale di Protezione degli adulti (ARP) e può riguardare differenti ambiti della vita: amministrazione del patrimonio, gestione degli aspetti giuridici, accompagnamento personale o rappresentanza generale. A seconda del tipo di curatela istituita, i compiti del curatore possono quindi essere molto diversi. Questo significa che una persona può avere un curatore esterno, senza che quest'ultimo sia automaticamente autorizzato a prendere decisioni mediche. In ambito sanitario, infatti, occorre verificare se il mandato del curatore comprende esplicitamente anche la rappresentanza terapeutica. Può quindi verificarsi, ad esempio, che un genitore continui a essere rappresentante terapeutico del figlio, mentre un curatore esterno si occupa principalmente degli aspetti amministrativi, giuridici o finanziari. In questo caso, il curatore e il rappresentante terapeutico devono collaborare, pur mantenendo ruoli distinti. Può anche accadere il contrario: l'ARP può attribuire al curatore anche la competenza di rappresentanza in ambito medico. In tal caso, sarà il curatore a prendere le decisioni terapeutiche, pur dovendo sempre coinvolgere, per quanto possibile, la famiglia e la persona interessata. Per questi motivi, è importante che le famiglie comprendano bene quale sia il contenuto concreto della misura di curatela e quali compiti siano

² *La protezione di cui ho bisogno*, 2012, pubblicato da insieme (Federazione Svizzera delle associazioni di genitori delle persone con handicap mentali)

³ *Si veda anche Bollettino Inverno 2024, Dossier: La COMED: un sostegno etico per le persone con disabilità e le loro famiglie*

stati attribuiti al curatore. Come detto, non tutte le curatele limitano allo stesso modo l'autonomia della persona e non tutte attribuiscono automaticamente il potere decisionale in ambito sanitario.

Nella pianificazione del “dopo di noi”, chiarire questi ruoli può evitare incomprensioni e conflitti futuri. Riflettere anticipatamente su chi potrà assumere la funzione di rappresentante terapeutico, su chi potrà accompagnare la persona negli aspetti quotidiani e su come coordinare le varie figure, rappresenta un passaggio importante, per garantire continuità e stabilità nel tempo.

In conclusione, le direttive anticipate rappresentano uno strumento centrale, per garantire coerenza, continuità e rispetto della volontà individuale lungo tutto il percorso di cura, anche nelle situazioni di maggiore fragilità. Esse mettono in relazione diversi livelli: quello giuridico, che ne assicura il riconoscimento; quello medico, che trova nelle direttive un orientamento per decisioni cliniche complesse; e quello personale e familiare, nel quale si esprimono valori, desideri e responsabilità condivise.

Il Mandato precauzionale

In Svizzera, il mandato precauzionale è uno strumento giuridico che consente a una persona capace di discernimento di designare una o più persone di fiducia che si occuperanno dei suoi interessi personali, patrimoniali e giuridici, nel caso in cui perda la capacità di discernimento. È disciplinato dal Codice civile svizzero (art. 360 e seguenti).

Questo strumento può riguardare la cura della persona, la gestione del patrimonio e la rappresentanza giuridica nei confronti di autorità e terzi. Il mandato deve essere redatto interamente a mano, oppure autenticato da un notaio. Una volta reperito il documento, l'Autorità di protezione degli adulti ne verifica la validità e valuta l'idoneità della persona designata a svolgere le funzioni previste. Il mandato può essere revocato in qualsiasi momento, purché vengano rispettate le forme previste dalla legge.

Come per le direttive anticipate, anche il mandato precauzionale garantisce continuità, riduce il rischio di conflitti familiari e rafforza l'autodeterminazione.

Per i genitori, questo strumento non riguarda soltanto se stessi, ma può rappresentare un elemento fondamentale nella pianificazione del “dopo di noi”, perché permette di riflettere su chi potrà assumere, nel tempo, un ruolo di accompagnamento e di riferimento per il proprio figlio. Un elemento centrale è proprio la scelta della persona o delle persone che potrebbero subentrare ai genitori. È importante che questa scelta sia ponderata e condivisa, tenendo conto della fiducia reciproca, della conoscenza della persona con disabilità e della reale disponibilità nel lungo periodo (nel paragrafo successivo, approfondiremo meglio questo aspetto).

Anche se il mandato precauzionale riguarda principalmente gli interessi della persona che lo redige, può essere utile accompagnarlo con indicazioni pratiche relative alla vita quotidiana del proprio figlio o della propria figlia: abitudini, bisogni sanitari, preferenze, relazioni significative, attività importanti e modalità comunicative. Pur non avendo un valore giuridico vincolante, queste informazioni possono costituire un aiuto concreto per chi dovrà assumere un ruolo di accompagnamento in futuro.

È consigliabile affrontare queste riflessioni coinvolgendo anche la persona interessata, nella misura del possibile, e confrontandosi con coloro che potrebbero assumere, in futuro, funzioni di rappresentanza o di curatela.

Il luogo di vita e il passaggio della curatela

Preparare il “dopo di noi” significa anche interrogarsi sul luogo di vita della persona e sulla continuità delle relazioni che la accompagnano quotidianamente.

Per alcune famiglie, il progetto può consistere nel mantenimento a domicilio con adeguati sostegni; per altre, nell'inserimento graduale in una struttura abitativa. Non esiste una soluzione valida per tutti: ciò che conta è che il percorso venga costruito con gradualità, tenendo conto dei bisogni di tutti, delle abitudini e delle preferenze della persona interessata. Anticipare queste riflessioni permette di evitare decisioni prese in situazioni di emergenza e favorisce transizioni meno traumatiche. In molti casi può essere utile introdurre progressivamente nuove figure di riferimento, sperimentare brevi periodi al di fuori del nucleo familiare, oppure creare occasioni che permettano alla persona di familiarizzare con nuovi contesti di vita, così da rendere eventuali cambiamenti futuri più prevedibili e meno destabilizzanti. La possibilità di usufruire di soggiorni temporanei presso un istituto, come ad esempio quelli previsti in alcune strutture LISPI del nostro territorio, può essere valutata anche in questa prospettiva: non soltanto come un sostegno o uno sgravio per i familiari, ma anche come un'opportunità graduale, per favorire l'abitudine a nuovi contesti di vita e a diverse figure di riferimento.

Come abbiamo spiegato nei paragrafi precedenti, uno degli aspetti più delicati riguarda il passaggio della curatela o, più in generale, della funzione di accompagnamento e rappresentanza esercitata per anni dai genitori.

Spesso i genitori assumono un ruolo centrale nella gestione della vita quotidiana, nei rapporti con i servizi, nelle decisioni mediche e amministrative e nell'organizzazione complessiva del progetto di vita del figlio. Con il passare del tempo, diventa però importante interrogarsi su chi potrà progressivamente assumere queste responsabilità.

Anticipare questo passaggio consente non soltanto di evitare situazioni critiche, ma permette anche alla persona con

disabilità di costruire gradualmente un rapporto di fiducia con nuove figure di riferimento. In molti casi, il futuro curatore o la futura curatrice potrà essere un familiare (per esempio un fratello o un cugino); in altri, una persona esterna o un professionista. Qualunque sia la soluzione individuata, è importante che il passaggio venga preparato nel tempo attraverso il dialogo e il coinvolgimento di tutti gli attori interessati.

Anche la persona con disabilità dovrebbe poter partecipare, per quanto possibile, a questo processo.

Coinvolgerla nelle discussioni, ascoltarne le preferenze e prepararla gradualmente ai cambiamenti futuri, significa riconoscere il ruolo attivo e promuoverne l'autodeterminazione.

Conclusioni

Il "dopo di noi" non coincide soltanto con l'assenza futura dei genitori, ma con la capacità di costruire nel presente condizioni di continuità, protezione e qualità di vita per la persona con disabilità. Direttive anticipate e mandato precauzionale rappresentano strumenti importanti di questa pianificazione, poiché permettono di chiarire responsabilità, orientamenti e valori, prima che si verifichino situazioni di crisi. Preparare il futuro significa anche riflettere sul progetto di vita della persona nella sua globalità: le cure, il luogo di vita, le relazioni affettive, la rete di sostegno. La pianificazione del "dopo di noi" è quindi un percorso progressivo e condiviso, che richiede tempo, dialogo e collaborazione tra famiglia, professionisti e istituzioni. Anticipare le scelte permette di ridurre l'incertezza, evitare decisioni emergenziali e costruire passaggi più gradualmente e rispettosi.

Anche quando la capacità di discernimento è limitata, è fondamentale ricercare modalità che consentano alla persona di essere ascoltata e coinvolta, valorizzando ogni forma possibile di espressione della volontà e delle preferenze.

In conclusione, pianificare il "dopo di noi" è un modo concreto per continuare a prendersi cura del proprio figlio anche nel futuro, creando le condizioni affinché possa vivere in un contesto stabile, dignitoso e coerente con la sua storia, la sua identità e i suoi desideri.

Bibliografia

"La protezione di cui ho bisogno", 2012, pubblicato da insieme (Federazione Svizzera delle associazioni di genitori delle persone con handicap mentali). Reperibile sul sito www.atgabbes.ch/pubblicazioni/ oppure può essere richiesto, in forma cartacea, al Segretariato atgabbes.

"Direttive anticipate, il nuovo diritto della protezione dell'adulto", la borsa della spesa 02.2013, www.acsi.ch

"Il mandato precauzionale: chi decide quando non possiamo farlo noi", la borsa della spesa, 04.2013, www.acsi.ch

"Pianificazione sanitaria anticipata nelle case di cura e nelle case per anziani", Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ASSM Casa delle accademie, www.assm.ch e Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, www.bag.admin.ch

www.ch.ch

www.proinfirmis.ch

Bollettino atgabbes, Inverno 2024, Dossier: La COMED: un sostegno etico per le persone con disabilità e le loro famiglie

*"L'amore non consiste nel possedere,
ma nel preparare chi amiamo
a vivere anche senza di noi."*

A. de Saint-Exupéry

Produzioni manuali in serie all'interno della Fondazione Diamante

Le produzioni manuali in serie (PMS) svolte all'interno della Fondazione Diamante rappresentano un importante settore d'attività, grazie al partenariato con 35 aziende sul territorio ticinese e a 120 collaboratori a beneficio di prestazioni dell'assicurazione invalidità, impiegati quotidianamente in attività quali assemblaggio, imballaggio, cablaggio, confezionamento e imbustamento di materiale fornito dalle aziende partner.

Queste attività sono caratterizzate da lavorazioni anche complesse, commissionate in grandi quantità, scomponibili in singole sequenze produttive, ripetitive e di media-facile esecuzione. Vengono svolte in svariati ambiti industriali, tra i quali il settore meccanico, elettronico, orologiero, alimentare, commerciale, farmaceutico e chimico, nonché in ambito terziario per servizi di spedizione e copisteria.

Le attività sono pensate per includere ogni membro dell'impresa sociale in una catena produttiva scomposta in singole sequenze di manipolazioni adattate e individualizzate a vari livelli di competenza.

L'immagine espone il confezionamento di un generico Kit industriale per un'azienda attiva in ambito elettromeccanico. Si tratta di un prodotto scomposto in ben 21 attività concatenate, che spaziano dal taglio del cavo, alla spellatura, alla scarpettatura del terminale, alla crimpatura, all'avvolgimento del cavo, all'avvitamento delle viti nella bussola, alla conta di ben 80 fascette con legatura, il taglio, la saldatura, il riempimento e l'etichettatura del sacchetto, l'allestimento di 12 scatole di 50 Kit per Euro Pallet, la messa in sicurezza, il trasporto logistico tramite trans pallet, l'allestimento del bollettino di consegna e infine il trasporto al cliente tramite un furgone della Fondazione.



Ogni collaboratore partecipa attivamente alla produzione, svolgendo l'attività più adatta alle proprie competenze. In ottica di sviluppo individuale, accede ad un progressivo apprendimento di abilità che spaziano dalla semplice etichettatura o conta di componenti, alla più complessa manipolazione in ambito elettromeccanico, informatico o logistico effettuando trasporti e via dicendo.

Particolare attenzione è posta all'organizzazione di ognuna delle singole attività, equipaggiata a sua volta di strumenti ed attrezzature adeguata ed individualizzata alle competenze di ogni collaboratore, come ad esempio l'attività di conta delle 80 fascette del kit: un'attività di semplice esecuzione per talune persone può rivelarsi più complessa per altre.

All'interno dell'accompagnamento socioeducativo, svariati sono gli strumenti utilizzati al raggiungimento dell'obiettivo. Per chi sa contare fino a 10 vi è la possibilità di assemblare 8 mazzetti da 10 fascette. Per chi sa riconoscere numeri su uno schermo, vi è la possibilità di utilizzare delle particolari bilance per la conta pezzi. Per chi fatica a contare e riconoscere numeri vi è la possibilità di utilizzare dime in cui riempire 10 spazi vuoti, ognuno dei quali con una fascetta, come nell'immagine accanto.

Le PMS sono svolte nella maggior parte dei laboratori della Fondazione dove rappresentano un settore d'attività all'interno di una struttura dove si svolgono anche altre attività più specifiche. È dunque un settore alla costante ricerca di nuove collaborazioni con aziende pubbliche o private e questo per offrire una paletta di attività variata e stimolante e impiegare un importante numero di collaboratori valorizzandone le competenze, le autonomie e la crescita professionale.

Tramite il **codice QR** sottostante potete accedere ad un **video** sul tema, realizzato di recente dal nostro laboratorio Laser (settore multimedia). Il video è visionabile anche sul sito della Fondazione Diamante www.f-diamante.ch.



Stefano Bernaschina
Responsabile di struttura

ATGABBES - SEGRETARIATO

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

 associazione atgabbes

 atgabbes

 atgabbes

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
Tiziana Tentori

Impaginazione:

Laser - Fondazione Diamante, Lugano

Stampa: TBS, La Buona Stampa SA,
Pregassona

Layout grafico: Claudio Egli, Corzoneso

GRUPPI REGIONALI

Mendrisiotto

Coordinatore: Tiziano Sciolti
Gruppo La Finestra

Bellinzona

Presidente: Mario Poik

Biasca e Valli

Presidente: Gianni Ravasi
Atelier di pittura

Lugano

Presidente: Sacha Lunghi
Gruppo Supergiovani

Locarno

Presidente: René Derighetti

SOSTEGNO FAMIGLIE ANDICAP

Sopraceneri:

c/o Pro Infirmis
via D. Galli 46b
6600 Locarno
Tel. 058 775 37 50

Sottoceneri:

c/o Pro Infirmis
via Chiosso 17
6948 Porza
Tel. 058 775 37 70

PREASILI INCLUSIVI

Sedi di Pedevilla, Lugano e Locarno

Tel. 091 972 88 78
lisa.jorio@atgabbes.ch

ATTIVITÀ DEL TEMPO LIBERO

Campi, colonie, attività inclusive

Tel. 091 972 88 78
info@atgabbes.ch

CONSULENZE SOCIALI

Tel. 091 972 88 78

info@atgabbes.ch

Consulenze vita intima, affettiva e sessuale

affettivita@atgabbes.ch

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
consulenzagiuridicaandicap@
inclusione-andicap-ticino.ch





P.P.

CH-6900 Lugano
Posta CH SA

Estate 2026

atgabbes