



Viale Olgiati 9a
6512 Giubiasco
Tel: 0041 (0)91/857.78.68
e-mail: centrodoc@fondazioneares.com
www.fondazioneares.com

Editoriale

di Christian Fischer

La storia delle associazioni famigliari nasce negli Stati Uniti intorno agli anni '50, per poi spostarsi, qualche anno più tardi, in Europa.

Stanchi di essere esclusi dai percorsi educativi e dalle decisioni concernenti i loro figli disabili, i genitori cominciano a prendere consapevolezza che unendo le loro forze, possono influenzare le decisioni delle autorità in materia di politica sociale. Iniziano così a rivendicare l'apertura di istituti, di scuole speciali, la creazione di servizi di intervento precoce e il diritto ad essere maggiormente coinvolti nei processi di presa a carico.

Anche il Canton Ticino viene coinvolto da questa ventata di rivendicazioni.

Nel '67 un gruppetto di genitori e professionisti, dopo una serie d'incontri, danno vita all'ATGABBES, con un duplice scopo: accogliere i bisogni delle famiglie in difficoltà e migliorare la qualità di vita della persona in situazione di handicap.

Con questa newsletter abbiamo voluto dare la possibilità alle associazioni di famigliari attive sul territorio ticinese di presentarsi, rispondendo a delle domande. La loro presenza tutt'oggi è fondamentale: partecipando alle attività da loro proposte, le famiglie possono trovare sostegno, condivisione e le risposte ai loro problemi.

In questo editoriale volevamo anche rendere omaggio ad **Enrico Micheli** per quanto ha fatto in Italia, ma anche nel nostro cantone Ticino, quando chiamato ad intervenire su tematiche relative all'autismo o altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

Purtroppo un tragico incidente di montagna, occorsogli ad inizio luglio, gli è costato la vita, privando tutti coloro che si occupano di autismo di un punto di riferimento, sia per quanto concerne le competenze professionali, sia per le qualità umane che lo hanno sempre contraddistinto. Il coinvolgimento dei famigliari in un percorso educativo, così come una seria e attenta osservazione delle abilità sociali e comunicative del bambino sin dai primi mesi di vita, restano tra gli insegnamenti più importanti che Enrico Micheli ci ha trasmesso grazie alla sua pratica professionale.

Indice

- **Ultime acquisizioni Centro Documentazione e Biblioteca** pag. 2
- **Informazioni centro Documentazione e Biblioteca** pag. 3
- **Sotto la lente: Associazioni famigliari in Ticino** pag. 4
- **Centro Documentazione e Biblioteca – orari di apertura** pag. 17

Per il Centro Documentazione ARES hanno collaborato alla Newsletter N°4

Gionata Bernasconi, Christian Fischer, Vanni Ricca

Contributi esterni di:

Jolanda Moser, Mattia Mengoni, Manuela Corti, Mario Broggi, Egidio Centonze, Salvatore Stallone, Myriam Janssens

Libri

- AAVV (atti del convegno) , **La voce delle famiglie: un ponte verso il cambiamento**, 2007
- Nazeer K., **La scuola degli idioti**, Rizzoli, 2007
- Perini L., **Il dominio del rosso**, Marsilio, 2006
- S. Pozzi, C. Pozzi, **Il ragazzo che guardava il vento** , MA.GI. 2003
- Sala M., Bonati A., **Ritardo mentale e psicofarmaci**, Vannini, 2004

Una bibliografia esaustiva su tutte le ultime acquisizioni è presente nel nostro SITO:
www.fondazioneares.com/index.php?id=366

CD-R

- J. Dixon, **Facilitare la comunicazione nell'autismo**, Erickson, 2008
- M. Di Pietro, **L'ABC delle emozioni**, Erickson, 2008

Archivio Newsletter - Ultime newsletter

- **Sindrome di ASPERGER (aprile 2008) :**
<http://www.fondazioneares.com/uploads/media/03- ASPERGER. C.doc.pdf>
- **Documenti di Politica sociale (febbraio 2008):**
http://www.fondazioneares.com/uploads/media/02- febbraio_08_C.ARES.pdf

Riviste Autismo - Ultimi numeri presenti al Centro Documentazione

- (Svizzera) **Autismo Oggi** (N°13 novembre 2007)
- (Svizzera) **Autismo infos** (N°12, giugno 08)
- (Italia) **Autismo e Disturbi dello Sviluppo** (N°2, maggio 2008)
- (Italia) **Informautismo** (N°19, gennaio-aprile 2008)
- (Italia) **Bollettino ANGSA** (Anno XX 3-6, 2007)
- (Italia) **ViviRett** (Sindrome di Rett) (N°48, Novembre 2007)
- (Inghilterra) **Autism: the international Journal of Research and Practice** (Vol.12 ,N° 2, marzo 08)
- (USA) **Journal of Autism and Developmental Disorders** (Vol.38, N°6, luglio 2008)
- (USA-Italia) **AJMR - American Journal on Mental Retardation** (Vol. 5, N°2, giugno 2007)
- (Germania) **Autismus** (N°65, Mai 2008)
- (Francia) **Le bulletin scientifique de l'ARAPI** (N°21, printemps 2008)
- (Francia) **La Forteresse élatée** (n°70, estate 2007)
- (Europa) **Link (Rivista di Autismo Europa)** (n°48, décembre 2007)

Informazioni Centro Documentazione e Biblioteca

Rivista Autismo OGGI



Autismo e sessualità

Il prossimo **Dossier** della Rivista sarà dedicato al tema **Autismo e sessualità**

Dossier arretrati

Confronta: www.fondazioneares.com/index.php?id=387 per vedere tutti i Dossier della Rivista **Autismo OGGI** apparsi fino ad oggi.

Il Corso segnalato (Svizzera)

Gestion des troubles du comportement chez les personnes atteintes d'autisme

18-19 settembre 2008 (Losanna)

E. Willaye

per informazioni:

Autisme Suisse Romande

Av. de Rumine 2, CH- 1005 Lausanne

+41 (0)21/ 341.93.21

e-mail: secretariat@autisme.ch

Il Corso segnalato (Italia)

1° Convegno Internazionale

Autismo: interventi psicoeducativi e clinici

29-30 Settembre 2008 (Riva del Garda- I)

Comitato scientifico: M. Zappella, F. Nardocci, A. Canevaro, D. Ianes, D. Vivanti, M. Arduino, S. Solari, S. Grittani

per informazioni:

Edizioni Erickson, Silvia Dalla Zuanna e Michela Mosca

Via Praga 5, I - 38100 Gardolo (TN)

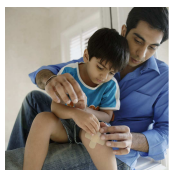
Tel: +39/ 0461 950747

formazione@erickson.it

Altri Corsi, Convegni e Formazioni

Confronta: www.fondazioneares.com/index.php?id=376 per avere informazioni su altri Corsi e Convegni da **aprile 2008** fino a **gennaio 2009**.

Sotto la lente: Associazioni Familiari in Ticino



Come anticipato nell'editoriale il presente numero dedica spazio alle Associazioni di familiari in Ticino. In particolare segnaliamo e ringraziamo le seguenti Associazioni per il loro contributo:

- **ASI** (Autismo Svizzera Italiana)
- **ATGABBES** (Associazione Ticinese Genitori e Amici di Bambini Bisognosi di Educazione Speciale)
- **Stefan '93**
- **AGSSS** (Associazione Genitori Scuole Speciali Sopraceneri)
- **Gruppo Genitori Fondazione Provvida Madre**
- **Gruppo Genitori istituto Sant'Angelo di Loverciano**
- **AFTOIM** (Associazione dei Familiari e Tutori degli Ospiti dell'Istituto Miralago)
- **Fondazione Elia Galvanone**

L'Associazione ASI (Autismo Svizzera Italiana)

Intervista a Jolanda Moser, presidente ASI



Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

L'Associazione Svizzero-Italiana per i Problemi dell'Autismo (ASIPA) è nata nel 1989 da un gruppo di genitori che si sono uniti con lo scopo di aiutarsi reciprocamente ad affrontare le difficoltà che incontravano nell'occuparsi dei propri figli portatori del grave handicap chiamato autismo. Oggi ASIPA è diventata ASI: autismo svizzera italiana.

Di che tipo di “utenza” vi occupate?

L'associazione è aperta a tutti i genitori o chiunque intenda sostenere da vicino il gruppo autismo Ticino per una migliore presa a carico dei disabili autistici.

Quali sono gli scopi della vostra Associazione

ASI svolge il ruolo di interlocutore e di consulenza per i genitori che si trovano confrontati con questa casistica: fornisce informazioni di carattere generale, relative alla patologia, inerenti gli aspetti sociali e assicurativi e molto altro ancora. Si prefigge l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sull'autismo e i problemi che esso pone, affinché una maggior conoscenza di questo handicap riesca a dissipare i pregiudizi e le paure che esso potrebbe suscitare. Ulteriore obiettivo che l'associazione persegue è di poter disporre di una sede: luogo di incontro per bambini e genitori e di accoglienza in momenti di bisogno. Promuove la formazione professionale organizzando seminari al fine di fornire strumenti preziosi dal profilo della presa a carico e della gestione degli utenti autistici.

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Informiamo organizzando delle conferenze e corsi.

Gestiamo campi di vacanze per bambini e adulti autistici.

Sosteniamo un gruppo di auto-aiuto.

Offriamo sostegno alle famiglie attraverso consigli, il Centro del tempo libero e l'aiuto alle famiglie per coprire momenti scoperti a domicilio.

Organizziamo momenti d'incontro tra famiglie e attività ricreative.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

In questo campo la nostra associazione auspica una maggior collaborazione. I genitori non vengono ancora sufficientemente informati sul fatto che esiste un'associazione genitori per sostenere le famiglie con un bambino affetto di autismo; di conseguenza certi genitori si ritrovano da soli in questa situazione già difficile.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

Le difficoltà salienti sono così riassunte: grande mancanza di conoscenza dell'autismo, ritardo nel porre una diagnosi, l'isolamento delle famiglie, scarsa collaborazione tra medici – famiglie – terapisti – associazioni per il bene delle persone autistiche.

Avete contatti con altre Associazioni?

Siamo in ottimi contatti con l'associazione ATGABBES e con altre associazioni di handicap.

Chi e come si può diventare soci della vostra associazione?

L'associazione è aperta a tutti i genitori o chiunque intenda sostenere da vicino il gruppo autismo Ticino per una migliore presa a carico delle persone con autismo. Associarsi è semplice perché basta telefonare al segretariato o scrivere una e-mail.

Telefono: 091 857 99 33 il martedì mattina

oppure: 079 379 84 19 – info@autismo.ch

Il Sito dell'ASI (Autismo Svizzera Italiana)



www.autismo.ch è il portale dell'Associazione **Autismo Svizzera Italiana**. Il sito raccoglie le informazioni necessarie per iniziare a capire cos'è l'autismo e presenta i possibili interventi terapeutici che possono migliorare la qualità di vita della persona che ne è affetta. Nella sezione **Link** è possibile accedere ai collegamenti con Autismo Svizzera, mentre una sezione **news** fornisce informazioni puntuali su avvenimenti legati al tema dell'autismo. Nel Sito, oltre all'indirizzo dell'Associazione, sono anche presenti i recapiti postali e gli indirizzi e-mail dei membri dell'Associazione.

Sullo scaffale

Togliamo il velo all'autismo, opuscolo informativo sul disturbo autistico *ASI e Autismo Svizzera*



L'Associazione Autismo Svizzera ha pubblicato un opuscolo informativo sul disturbo autistico. La brochure di 22 pagine, ben curata sia dal punto di vista dei contenuti che da quello estetico, si propone di orientare il lettore su due aspetti principali: quello della diagnosi e quello degli interventi. Nella terza parte c'è uno spazio dedicato all'organizzazione centrale Autismo Svizzera e ai recapiti delle Associazioni regionali, tra le quali, ricordiamo, in Ticino opera l'ASI (Autismo Svizzera Italiana).

La brochure cartacea è tradotta anche in tedesco e francese e la si può richiedere ad ASI, Autismo Svizzera oppure la si trova presso il nostro Centro Documentazione e Biblioteca. centrodoc@fondazioneares.com. Presso il nostro Centro Documentazione è pure presente una brochure analoga che tratta la Sindrome di Asperger (in tedesco).

E' inoltre possibile stampare la versione PDF della brochure direttamente dal SITO dell'ASI http://www.autismo.ch/it_Content/documenti/docs/opuscolo.pdf



Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

All'inizio degli anni '60, la situazione istituzionale e legislativa a favore di persone in situazione di handicap, nel nostro Cantone, era molto debole. La legge dell'Assicurazione Invalidità era ancora giovane, data infatti del 1959 e bisognava creare le premesse per una buona applicazione. Il vuoto istituzionale era sentito sia dai genitori che dai professionisti, ecco perché l'idea di unire queste forze al fine di costituire dei progetti comuni. Fu così che cominciarono le prime riunioni tra genitori e professionisti e la promozione delle prime azioni concrete. Nei nostri archivi troviamo una prima traccia di incontro nel verbale dell'Assemblea avvenuta il 18 maggio del 1966 dove 50 persone, tra parenti ed amici, si riunirono per dare vita all'Associazione.

Da subito si riflette sull'importanza di muoversi nel contesto istituzionale ticinese a sostegno di iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone in situazione di handicap e da subito si comincia a riflettere sull'importanza della genitorialità e della collaborazione tra professionisti e genitori.

Tale collaborazione fu poi sancita nell'Assemblea del 1967, dove furono ridefiniti ed approvati gli statuti e la sigla, che volutamente unisce genitori ed amici. Oltre alla collaborazione, in questa Assemblea furono trattati degli argomenti che sono tutt'ora alla base dei principi associativi: "la necessità di gruppi regionali per una maggiore conoscenza delle necessità dei membri", l'importanza dell'intervento dello Stato a livello economico a sostegno di "famiglie che hanno già tante spese per cui si dovrebbe trovare la possibilità di un risarcimento". Attenzione particolare viene però anche riservata al sostegno morale verso le famiglie e all'importanza che il personale che opera nelle strutture sia "specializzato" ed anche al ruolo "di contatto che l'Associazione dovrebbe svolgere tra famiglie ed Istituto". Non da ultimo, in un periodo storico dove il tempo libero e le vacanze assumono un nuovo spazio nella società, si instaura una riflessione sull'organizzazione di vacanze per persone in situazione di handicap. Tutte queste riflessioni sono unite da un filo rosso: la collaborazione tra genitori e professionisti.

Di che tipo di "utenza" vi occupate?

Come espresso nel nostro acronimo, le attività della nostra associazione si rivolgono a genitori ed amici delle persone in situazione di handicap e, beninteso, alle persone con handicap stesse.

Le nostre attività sono variegate e si rivolgono a target differenti: abbiamo attività per i genitori di figli in situazione di handicap (la consulenza, le attività di gruppo, l'informazione, i pre-asili, le attività ricreative), altre che coinvolgono direttamente le persone con handicap in attività integrate o non (le attività del tempo libero, i pre-asili) ed altre, come la attività di politica sociale, che si rivolgono a tutte le persone coinvolte dalla situazione di handicap.

Quali sono gli scopi della vostra Associazione?

L'Associazione ha quale scopo principale quello di creare occasioni di incontro e scambio tra genitori con figli in situazione di handicap, in un'ottica di integrazione scolastica, professionale e sociale. Attraverso la focalizzazione di nuovi bisogni, si vuole contribuire a trovare delle soluzioni a livello locale e cantonale.

Oltre a ciò l'Associazione si propone come partner tra le varie componenti della società interessate alla tematica dell'handicap al fine di assicurare la giusta informazione dei genitori, del pubblico e delle autorità sulla tematica dell'educazione, della formazione professionale e l'integrazione sociale delle persone in situazione di handicap.

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Le nostre attività si suddividono come segue: consulenza ai familiari e alle persone in situazione di handicap; corsi in blocco (campi di vacanza, colonie integrate, fine settimana, giornate); corsi semestrali (corsi di pittura, gruppi giovani, eccetera); corsi di formazione continua (Cultura e Formazione); informazione (Bollettino e sito internet); attività di politica sociale; aiuto reciproco tra genitori; gruppi di parola; pedagogia dei genitori; pre-asili integrati; contatto tra genitori.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Cerchiamo di coinvolgere i professionisti che si occupano di persone in situazione di handicap nelle nostre attività oppure informarli delle nostre attività e la risposta è positiva. In questi anni stiamo promuovendo un progetto specifico legato alla Pedagogia dei Genitori e stiamo collaborando in maniera proficua con diversi professionisti: medici, ergoterapisti, fisioterapisti, docenti, eccetera.

In questo genere di rapporti è per noi fondamentale il rispetto dei reciproci ruoli e delle specifiche competenze: quelle tecniche e quelle genitoriali. Confrontati con altre realtà riteniamo che in Ticino questo genere di collaborazione, che favorisce la nascita di un patto educativo, sia molto efficace.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

Da anni spingiamo affinché ATGABBES sia riconosciuta come partner per le decisioni che concernono le persone in situazione di handicap e, al momento attuale, questo ruolo ci è riconosciuto e ci permette un canale diretto, ad esempio con l'Ufficio degli Invalidi, che facilita la collaborazione.

Come altre associazioni fatichiamo a garantire la presenza di nuove leve, siano essi genitori o amici, che permettano l'innesto di nuovi stimoli ed il contatto diretto con l'espressione dei bisogni emergenti.

Avete contatti con altre Associazioni?

Sì, regolarmente. Riteniamo che la collaborazione con gli altri enti che si occupano di handicap sia fondamentale. Con le associazioni che hanno dei professionisti collaboriamo regolarmente per favorire un adeguato lavoro di rete: con gli enti più piccoli (che funzionano con l'apporto di volontari) cerchiamo di mantenere i contatti e di mettere le nostre risorse a loro disposizione.

Chi e come può diventare socio della vostra associazione?

Chiunque si sente interessato dal tema dell'handicap può diventare membro dell'associazione pagando la tassa sociale.

Il Bollettino ATGABBES



Nell'ultimo numero della newsletter abbiamo presentato il bollettino di primavera 2008 dedicato ai **Disturbi Pervasivi dello Sviluppo**. Il bollettino ATGABBES sui Disturbi Pervasivi, va detto, è stato inserito in un progetto di più ampio respiro, dedicato ai disturbi e/o patologie che presentano "un'alta dipendenza" nella loro presa a carico. Ad esempio nel 2007 ATGABBES ha pubblicato un Dossier dedicato al **polyhandicap e persone ad alta dipendenza**. Il Bollettino, oltre ad informare sulle attività dell'Associazione, tratta dunque, ad ogni numero, dei Dossier tematici. Questi Dossier, nel corso degli ultimi anni, hanno coperto a 360 gradi temi di interesse cantonale, ma anche temi di interesse più generale, ad esempio:

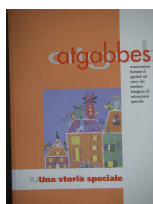
- **Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (2008)**
<http://www.atgabbes.ch/download/08pr.pdf>
- **Polyhandicap e persone ad alta dipendenza (2007)**
<http://www.atgabbes.ch/download/07in.pdf>
- **La scuola speciale cantonale, percorso e prospettiva (2006)**
<http://www.atgabbes.ch/download/06es.pdf>
- **La pedagogia dei genitori (2006)**
<http://www.atgabbes.ch/download/06pr.pdf>
- **Handicap affettività e sessualità (2006)**
<http://www.atgabbes.ch/download/06in.pdf>
- **La (ri)formazione professionale, il centro di Gerra Piano (2005)**
<http://www.atgabbes.ch/download/06es.pdf>
- **I servizi di Pro-Infirmitas: rimanere a casa. Strutture e istituti nel bellinzonese (2003)**
<http://www.atgabbes.ch/download/03es.pdf>

Per ulteriori approfondimenti consulta l'archivio per vedere tutti i bollettini editi dal 1996:
<http://www.atgabbes.ch/archivio.html>

Il libro sullo scaffale

ATGABBES, una storia speciale

Recensione: Christian Fischer



Atgabbes, una storia speciale, ripercorre in 120 pagine le principali tappe che hanno segnato la storia dell'associazione.

Pubblicato nel 2002 per festeggiare il 35 esimo anno di presenza sul territorio ticinese il libro raccoglie le testimonianze di alcune persone che in vari modi si sono impegnate per realizzare un sogno: offrire alle famiglie in contatto con l'handicap momenti di incontro e condivisione.

Un sogno veramente speciale trasformatosi nel 1967 in un vero e proprio progetto, che ha coinvolto non solo i famigliari delle persone disabili, ma l'intera popolazione del cantone.

Superati i primi disaccordi interni e risolti sia i problemi organizzativi (ricerca di volontari e di personale specializzato), che quelli finanziari (carenza di sussidi pubblici e privati, ...), il comitato sente la necessità di dare all'associazione una struttura più solida, capace di influenzare le decisioni politiche ed economiche dello Stato in materia d'educazione speciale.

Siamo intorno agli anni '70 e il Ticino si appresta a vivere ancora una volta dei grandi cambiamenti in ambito di politica sociale. Infatti, qualche anno dopo l'entrata in vigore della legge sull'assicurazione invalidità (1964), che permise il finanziamento dei grandi istituti come Lopagno, Loverciano e il S. Eugenio, si fa largo nella legislatura cantonale l'idea di una legge per la scuola speciale. Approvata nel '75, quest'ultima va incontro ai bisogni di quei genitori che per vari motivi si vedono costretti a iscrivere i loro figli in istituti oltre Gottardo.

Qualche anno più tardi l'**atgabbes**, favorendo la nascita di una commissione interdipartimentale, contribuisce a riformulare la legge sulle scuole speciali e a promuoverne una nuova sull'integrazione sociale e professionale degli adulti.

Nel 1978 nasce la Fondazione Diamante, che nel 1985 prende in mano la gestione di tutti i laboratori creati negli anni addietro dall'**atgabbes**.

Oggi uno dei compiti principali dell'associazione è l'organizzazione di attività del tempo libero, come colonie e campi di vacanza, possibili grazie anche a un folto numero di volontari.

La collaborazione con altri enti, come Cultura e Formazione per persone invalide, Sostegno Famiglie Handicap e il Servizio di consulenza giuridica per persone in situazione di handicap ha permesso all'**atgabbes** di consolidarsi e ampliare ulteriormente la propria offerta di servizi.

Nonostante questi cambiamenti, sia il segretariato che il comitato cantonale, portavoce dei gruppi regionali, non hanno dimenticato il suo scopo originale ovvero quello di *“creare occasioni di incontro e scambio tra genitori con figli in situazione di handicap, in un'ottica di integrazione scolastica, professionale e sociale”*.

Il Sito dell'ATGABBES



Entrando nel sito www.atgabbes.ch è possibile ripercorrere le tappe che hanno segnato la storia dell'associazione. L'utente che si accinge alla navigazione troverà informazioni concernenti i servizi proposti, i progetti in corso, le prese di posizione in ambito di politica sociale e le collaborazioni con altri enti. Dal portale è anche possibile scaricare in formato PDF gli statuti e tutti i bollettini **atgabbes** pubblicati fino ai giorni nostri.

Associazione Stefan '93

Intervista a Manuela Corti, presidente Stefan '93

Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

Stefan'93 è un'associazione non a scopo di lucro, costituitasi il 1 settembre 1995, con sede a Caslano. Stefano è mio fratello, 37 anni, ospite nell'Istituto Otaf di Sorengo. Affetto da una malattia congenita: ipotiroidismo (totale mancanza di linguaggio) e con un grave ritardo mentale. Per mia madre l'accettazione di questa grande sfida ha generato il seme fecondo per la nascita di Stefan'93, anno in cui si svolse la prima festa, con utenti di vari foyers e ragazzi delle scuole medie.

Di che tipo di "utenza" vi occupate?

Ci occupiamo di persone diversamente abili ed anziani.

Quali sono gli scopi della vostra Associazione?

Si propone di creare occasioni d'incontro e partecipare ad attività culturali, sportive ed ambientali, che prevedono di affrontare temi legati alla persona diversamente abile. Organizziamo attività per il tempo libero.

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Le nostre attività sono molteplici: uscite, spettacoli, eventi, feste, cene di beneficenza, bancarelle e soprattutto le vacanze al mare e weekend in montagna.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Ci sono diverse collaborazioni con vari Enti Pubblici e Foyers, occasioni d'incontro tra giovani, anziani, scuole. Non collaboriamo direttamente con medici, ma spesso con educatori ed abbiamo un buon rapporto professionale.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

Spesso sono più le difficoltà, siamo sempre alla ricerca di volontari e sponsor. Due cose non sempre facili da trovare, ma la facilitazione più grande che ci ha permesso dal 1993 di arrivare fino ad oggi e persiste, è l'amore, l'umiltà e la determinazione di raggiungere i nostri obiettivi e realizzarli sempre.

Avete contatti con altre Associazioni?

Sì, ci sono diversi contatti con altre associazioni del Luganese.

Chi e come può diventare socio della vostra associazione?

L'adesione a socio è di CHF 25.-, ognuno può diventare socio e lo si può fare telefonando al 079/ 681.24.11.

Il Sito di Stefan'93



Stefan'93 www.stefan93.ch è un'associazione nata 1995 grazie all'impegno della Sig.ra Corti, mamma di Stefano: «*Stefano è il nome di mio figlio, ospite nell'istituto Otaf di Sorengo, affetto da una malattia congenita (...) con grave ritardo mentale (...). L'accettazione di questa grande sfida, ha generato in seguito il seme fecondo per la nascita di Stefan'93*» Il Sito di Stefan'93 contiene tutte le informazioni essenziali per conoscere l'Associazione (statuto, obiettivo, ecc...), oltre alle informazioni per entrare in contatto con l'Associazione.

AGSSS - Associazione Genitori Scuole Speciali Sopraceneri

Intervista a Salvatore Stallone, presidente AGSSS

Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

Il DECS e il Gran Consiglio, con la riforma della scuola pubblica, hanno deciso che ogni ordine di scuola avrebbe dovuto dotarsi di un proprio Istituto. Così, nel 2002 è stato creato l'Istituto delle Scuole Speciali del Sopraceneri (ISSS) che ha sede a Giubiasco e di cui è ispettore Marzio Broggi. Ma dopo aver formato il collegio dei docenti, all'istituto mancava un tassello.

Perciò su invito dell'ispettore Broggi, il 15 gennaio 2003 i genitori hanno costituito l'Assemblea dei Genitori delle Scuole Speciali del Sopraceneri (AGSSS). Sempre quella sera è stato formato il primo comitato e si sono anche stabiliti gli obiettivi e le priorità.

Di che tipo di "utenza" vi occupate?

Soprattutto dei genitori e promuoviamo ogni tipo di attività inerente alla scuola, ai genitori ed agli allievi. Organizziamo soprattutto attività ricreative e culturali..

Quali sono gli scopi della vostra Associazione?

Promuoviamo i momenti di incontro e di sostegno reciproco tra i genitori che sono alla ricerca di occupazioni e integrazione dei rispettivi figli, ma collaboriamo anche con i responsabili dell'ISSS nello studio di strategie nella ricerca di un lavoro. Fungiamo anche da persone di riferimento per promuovere all'esterno l'associazione (pagine Web, media, ecc.)

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Proponiamo soprattutto momenti ricreativi con le famiglie per favorire la conoscenza reciproca e per discutere dei problemi comuni. Stimoliamo il sostegno reciproco proprio grazie allo scambio delle rispettive esperienze. E promuoviamo delle serate su temi specifici. Collaboriamo inoltre con i responsabili dell'ISSS nella ricerca di un lavoro per i ragazzi che concludono la formazione scolastica. Infine cerchiamo delle attività che possano occupare i ragazzi durante le vacanze estive.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Con l'ISSS e i docenti i rapporti sono ottimi e l'ispettore Marzio Broggi è sempre molto disponibile con noi. Ad ogni assemblea annuale dell'AGSSS cerchiamo di invitare un professionista come relatore e finora i nostri inviti sono stati tutti accolti.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

In generale le nostre proposte sono ben frequentate, proprio perché costituiscono un'occasione di incontro per genitori che altrimenti avrebbero delle difficoltà ad entrare in contatto.

Avete contatti con altre Associazioni?

Abbiamo contatti con l'ATGABBES, la Pro Infirmis, l'ARES con ASI (già ASIPA) che sono sempre disponibili quando ci servono informazioni o sostegno.

Chi e come si può diventare soci della vostra associazione?

Tutti i genitori o chi detiene l'autorità parentale sui ragazzi che frequentano l'ISSS, fanno parte dell'AGSSS. Non c'è alcuna tassa da pagare e in assemblea tutti hanno diritto di voto, indipendentemente dal numero di figli che frequentano l'istituto. Il comitato è composto al massimo da nove genitori.

Gruppo Genitori Istituto Sant'Angelo

Intervista a Egidio Centonze, Gruppo Genitori Istituto Sant'Angelo

Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

Il gruppo genitori dell'Istituto Sant'Angelo è nato quattro anni fa per iniziativa di alcune famiglie, incoraggiate dalla Direzione dell'Istituto, per incrementare una conoscenza ed un'amicizia fra i genitori con lo scopo di aiutarci a vivere con serenità la situazione di difficoltà in cui si trovano. In particolare organizziamo incontri tematici, per esempio sul rapporto educativo, e momenti di svago dove le famiglie possono incontrarsi e farsi compagnia. E' capitato di invitare anche persone e famiglie che vivono altre realtà al di fuori dell'Istituto per allargare l'orizzonte.

Di che tipo di "utenza" vi occupate?

L'Istituto Sant'Angelo è frequentato da ragazzi in situazione di Handicap medio e medio - grave in grado di frequentare una scuola speciale. I ragazzi al termine dell'attività scolastica sono inseriti in gruppi educativi per migliorare la loro capacità di compiere in modo adeguato le attività quotidiane. Vi sono inoltre degli ospiti che seguono un corso biennale di formazione professionale come aiuto cucina e personale ausiliario per economie domestiche collettive.

Quali sono gli scopi della vostra Associazione? Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Come detto nella precedente risposta lo scopo principale è farci compagnia nella situazione in cui siamo perché riteniamo che la principale difficoltà in cui si trova una famiglia con un figlio disabile sia l'isolamento. Per far crescere questa amicizia non tralasciamo momenti di svago e altri più culturali dove mettiamo a tema quanto più ci sta a cuore come l'educazione dei nostri figli, disabili e normali.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Come gruppo genitori non ci occupiamo ancora di questo aspetto se non scambiandoci l'esito delle esperienze fatte. Segnalo che come gruppo genitori abbiamo partecipato alla procedura di consultazione sulla riforma della pedagogia specializzata.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

Siamo particolarmente grati alla direzione dell'Istituto per il supporto, l'accoglienza e il riconoscimento del nostro lavoro.

Avete contatti con altre Associazioni?

Ai nostri incontri, che sono normalmente aperti a tutti, partecipano spesso persone che fanno riferimento ad altri ambiti, compresi anche alcuni dall'Italia.

Chi e come può diventare socio della vostra associazione?

La nostra non è un'associazione, ma ancora un gruppo informale aperto a tutti coloro che hanno a cuore la crescita di un ideale educativo e un'amicizia operativa.

Gruppo Genitori Fondazione Provvida Madre

Intervista a Myriam Jansens, presidente Gruppo genitori Fondazione Provvida Madre

Quando e perché è nata la vostra Associazione?

L'associazione è nata nel 2004 per un incontro amichevole tra genitori.

Di che tipo di utenza vi occupate?

Del benessere dei nostri figli (andicapati).

Quali sono gli scopi della vostra Associazione?

Organizzare dibattiti e incontri su interessi vari ma sempre specifici.

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Aiuto in caso di difficoltà.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Rapporti unicamente con professionisti ineranti all'istituto di cui facciamo parte.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

Facilitazioni nessuna, difficoltà molte.

Avete contatti con altre Associazioni ?

Nessuno.

Chi e come può diventare socio della vostra associazione?

Assistendo alle nostre riunioni.

Fondazione Elia Galvanone

A cura del Centro Documentazione

Lo scopo della Fondazione Elia Galvanone è quello di aiutare le persone disabili e le loro famiglie, con particolare attenzione ai bambini cerebrolesi. Inoltre la Fondazione sostiene strutture che operano a loro favore. La Fondazione prende il nome in memoria di Elia, bambino affetto da paralisi cerebrale che, nonostante la malattia, ha sempre saputo trasmettere serenità e gioia di vivere a chi gli stava attorno. I suoi genitori costituiscono la Fondazione nel corso dell'anno 2001 « affinché il suo sorriso possa splendere anche nel volto di altri bambini che continuano ad affrontare con fatica la vita quotidiana ».

La Fondazione, in particolare si occupa di :

- aiuto alle famiglie con figli disabili durante le vacanze
- offerta di mezzi ausiliari o cure non finanziate dalle assicurazioni o dalle strutture sociali
- sostegno alla ricerca
- aiuto finanziario a famiglie in difficoltà
- organizzare conferenze per i genitori

per informazioni è possibile contattare :

Fondazione Elia Galvanone

Via al Ram 8

6964 Davesco

Tel : 091/ 942.04.00

e-mail fondeliagalvanone@ticino.com

cc 62843 ZND Banca Stato del cantone Ticino ccp 69-433-5

Quando e perchè è nata la vostra Associazione?

In data 3 ottobre 2001 ha avuto luogo l'assemblea costitutiva della:

AFTOIM (Associazione dei Familiari e Tutori degli Ospiti dell'Istituto Miralago) e questo a seguito di circostanze del momento che scaturirono nel bisogno di concertazioni tra i familiari degli ospiti dell'Istituto Miralago.

Di che tipo di "utenza" vi occupate?

Come esposto al punto precedente ci dedichiamo unicamente ai Familiari e ai Tutori di ospiti dell'Istituto Miralago di Brissago.

Quali sono gli scopi della vostra Associazione?

Ecco un riassunto dei nostri Statuti con gli scopi dell'Associazione:

- Riunire Familiari e Tutori per facilitare lo scambio d'esperienze e di aiuti al fine di poter dare al proprio Familiare e Tutelato tutto quello che in pratica è possibile per assicurare a Lui ed a Chi gli sta vicino una vita più equilibrata possibile
- Sostenere l'Istituto Miralago e specificatamente collaborare con la Direzione e gli Organi della Fondazione Famiglia Ireneo e Giovanna Rinaldi:
 - nella loro dedizione per l'assistenza e l'istruzione di Chi ha bisogno di cure speciali;
 - nell'organizzazione, con il rispetto ovviamente delle relative competenze, del Centro psicopedagogico affinché nel medesimo ci siano le premesse per un'esistenza efficace e serena;
 - nell'individuare e, se possibile, agire per far fronte a qualsiasi situazione che potrebbe compromettere la vita interna e l'immagine dell'Istituto Miralago.

Che tipo di servizi proponete alle famiglie e alle persone con handicap?

Cerchiamo di essere interlocutori attivi per familiari e tutori degli ospiti dell'Istituto Miralago, raccogliendo le preoccupazioni, le richieste cercando nel contempo di risolvere questioni semplici, quotidiane e/o fondamentali. Manteniamo un dialogo aperto, costante e benefico con la Direzione dell'Istituto e la Fondazione Rinaldi, favorendo in tal modo il conseguimento di un soggiorno qualitativamente pregiato in Istituto da parte dei nostri cari.

Infine è nostra premura organizzare serate tematiche in aiuto alle famiglie degli ospiti dell'Istituto o di interesse generale nell'area dei disabili.

Che tipo di rapporti avete con i professionisti che operano in Ticino (pediatri, medici, educatori, docenti, ecc...)?

Si tratta di contatti marginali visto che non rientra negli scopi della nostra associazione.

Quali facilitazioni o difficoltà incontrate nel perseguire i vostri scopi?

La difficoltà maggiore è rappresentata dalla comunicazione con i nostri soci, fedeli da anni ad AFTOIM ma non sempre fonte di stimolo per esporre, affrontare nuovi temi ed attività.

Avete contatti con altre Associazioni?

Atgabbes rappresenta decisamente l'associazione con la quale abbiamo una relazione regolare e proficua per entrambi le parti.

Chi e come si può diventare soci della vostra associazione?

Come lascia intendere il nome della nostra Associazione AFTOIM, ci rivolgiamo principalmente ai familiari ed ai tutori degli ospiti dell'Istituto Miralago, ciò nonostante chi è interessato può contattarci al seguente recapito: AFTOIM c/o Mario Broggi, Viale Serfontana 4 - 6834 Morbio Inferiore

Una proposta per le famiglie

Nella primavera 2008, unendo tre dossier della nostra Rivista e un libretto edito dalle **ESG** (Edizioni Svizzere per la Gioventù), abbiamo creato un “**pacchetto famiglia**”. Il costo di tutto il materiale è di **CHF 35.-** (spese di spedizione comprese). La comanda può essere fatta al Centro Documentazione centrodoc@fondazioneares.com.



Collaborazione genitori/professionisti - Autismo OGGI, 2007

- **Ghislain Magerotte**, Dipartimento d'Ortopedagogia, Università di Mons-Hainault (Belgio)
- **Alfredo Bovi**, webmaster Angsa Lombardia (Italia)
- **Intervista ad una famiglia** (Svizzera)
- **Annick Bouissac**, Presidente Autismo Alsazia (Francia)



Collaborazione genitori/professionisti - Autismo OGGI, 2006

- **Lee Marcus**, Ph.D, Division TEACCH, Dipartimento di Psichiatria, Università della Carolina del Nord, Chapel Hill (USA)
- **Cesarina Xaiz** e **Enrico Micheli**, Laboratorio psicoeducativo di La Valle Agordina (Italia)
- **Francesc Cuxart**, Ph.D, Professore all'Università Autonoma di Barcellona, membro del comitato scientifico dell'ARAPI, membro del comitato scientifico di Autismo Spagna (Spagna)



Linee guida per l'autismo –Autismo OGGI, 2005

- **Roberto Militerni**, Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile e **Franco Nardocci**, Presidente SINPIA, Responsabile del Centro per l'Autismo – Azienda USL Rimini (Italia)
- **Paolo Moderato**, Professore di Psicologia Generale, Università IULM Milano (Italia)
- **Antonino Guerrini**, Primario Emerito di Psichiatria, responsabile del progetto Regionale Sindrome Autistica (Italia)
- **Pasqualina Ograbek**, Presidente di comitato Associazione ASI (Svizzera)



Il Re del Mercato, Edizioni Svizzere per la Gioventù (32 pagine) una fiaba per comprendere l'autismo (per fratelli, sorelle e compagni di scuola)

La nascita di un bambino è seguita in modo curioso dalle galline di un Pollaio che, per prime, ne individuano alcune caratteristiche un po' bizzarre. Le galline cominciano a porsi delle domande fino ad istituire la prima Università del Pollaio. Gli interrogativi delle galline sono i nostri interrogativi di fronte ad un Disturbo che è sulla bocca di tutti, ma conosciuto da pochi: l'autismo. L'opuscolo è completato da semplici schede pensate per rispondere alle domande che la curiosità dei bambini certo non risparmierà a genitori e docenti.

é possibile acquistare altri singoli Dossier presso il nostro Centro Documentazione ARES (vedi Dossier arretrati e costi). www.fondazioneares.com/index.php?id=387

Il Centro Documentazione ARES per le famiglie



Grazie all'apertura della **Biblioteca ARES**, da gennaio 2008 abbiamo ampliato i servizi già presenti in passato, sviluppando in particolare alcune aree dedicate alla famiglia.

- Innanzitutto con l'introduzione di un « **Info Point** » nel quale qualsiasi Associazione o Ente può fornire il proprio materiale divulgativo. Questo permette al familiare che viene al Centro Documentazione di accedere ad informazioni non solo legate alla nostra proposta documentaristica ma anche a tutte quelle informazioni forniteci da altri ENTI (ad esempio può consultare riviste o bollettini di Enti che operano in Ticino, può avere informazioni su Associazioni di volontariato, trova informazioni su corsi e convegni, ecc...).
- Inoltre abbiamo creato una « **sezione di libri dedicati alle famiglie** », in particolare raccogliendo volumi con testimonianze di familiari (cf. testimonianze di familiari : <http://www.fondazioneares.com/index.php?id=393>) e acquistando libri scritti da professionisti ma rivolti ai familiari o ai fratelli e sorelle di persone con handicap.
- Anche la pubblicazione **Autismo OGGI**, edita dal segretariato ARES, ha un occhio di riguardo nei confronti delle famiglie, in particolare abbiamo dedicato due numeri alla *collaborazione familiari/professionisti*, un numero ai *fratelli e sorelle* e, anche in numeri specifici diamo spazio a testimonianze portate da Associazioni familiari o singoli familiari (cf. numeri arretrati www.fondazioneares.com/index.php?id=369).
- Da gennaio 2008 è presente al centro Documentazione la « **sezione CD-R** », grazie alla quale familiari e professionisti possono trovare materiali didattici per l'insegnamento (imparare a leggere l'orologio, imparare la matematica, riconoscimento di emozioni, ecc...). I CD-R possono essere provati sul posto oppure presi a prestito (cf. CD-R presenti al Centro Documentazione: www.fondazioneares.com/index.php?id=436).
- Inoltre, abbiamo introdotto anche una « **sezione DVD** », con particolare attenzione ad atti di convegni, documentari e testimonianze nell'ambito dell'autismo. (cf. DVD presenti al Centro Documentazione: www.fondazioneares.com/index.php?id=437). Una sezione **Fiction** si è aggiunta ai documentari per permettere ai nostri utenti di prendere a prestito anche Film "d'autore" che trattano tematiche sociali.
- In collaborazione con Bibliomedia di Biasca abbiamo introdotto una serie « **di libri per bambini** » che trattano tematiche sociali.
- In collaborazione con il **centro DIPE** (Diagnosi e Intervento Psicopedagogico Educativo) della **Fondazione ARES** è possibile creare un percorso valutativo e/o diagnostico per il figlio, al fine di raccogliere informazioni utili per la costruzione di attività (giochi, apprendimenti, ecc...) e, in generale, per la programmazione di interventi educativi. Per informazioni vedi www.fondazioneares.com/index.php?id=362



Il Centro Documentazione e Biblioteca ARES è aperto:

lunedì	*	*	* = <i>su appuntamento</i>
martedì	*	13.30 – 17.30	
mercoledì	8.30 – 12.00	13.30 – 17.30	
giovedì	<i>chiuso</i>	13.30 – 17.30	
venerdì	<i>chiuso</i>	13.30 – 17.30	



**Biblioteca
Angolo lettura
Info Point**

- **Autismo**
 - **Sindrome di Asperger**
 - **Altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo**
-
- Problemi di comportamento e autolesionismo
 - Disturbi correlati a difficoltà nell'ambito della comunicazione e dell'interazione sociale
 - Documenti di interesse correlato

Libri / DVD / VHS / CD-R / Riviste / Documenti / Lavori scolastici / Atti