



# OLTRE L'OSTACOLO

Numero 02  
Anno I \_ Giugno 2016



Da soggetti di bisogno  
a soggetti di diritto:  
un nuovo paradigma  
che coinvolga  
tutta la comunità.

Associazione di volontariato



Sommario Anno I – Giugno 2016 – n° 2

4 HDOMO: l'innovazione che aiuta a vivere più sicuri.

6 La persona al centro.

7 Propedeutica all'abitare: il progetto sperimentale dedicato alla disabilità psichiatrica in sinergia con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5.

11 Sono adulto! Disabilità. Diritto alla scelta e progetto di vita.

13 La vicinanza all'altro provoca un cambiamento.

16 Martina Caironi, portabandiera azzurra alle Paralimpiadi di Rio 2016.

17 "La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili".

18 Avvio alla vita indipendente, life skills e peer education.

Grazie!

Offerte da privati:

Bortolussi Italo,  
Codutti Francesca,  
Cristante Gino,  
Fam. De Caro Francesco e Caturano Rosa,  
Pasut Pier Luigi,  
De Caro Francesco,  
Russo Mario



# OLTRE L'OSTACOLO



## Nuovi occhiali per nuovi paradigmi.

Il futuro presenta una nuova sfida: è necessario sostenere nel percorso di vita le persone con disabilità, non più solo assisterle.

Anche questo numero di "Oltre l'ostacolo" ci aiuta ad avere una nuova visione, guardare le cose come mai le avevamo viste prima. È questa la sfida che ogni giorno cerchiamo di compiere con le nostre attività: cercare un nuovo paio di occhiali per percepire e riconoscere le persone in modo diverso. Non è certo facile mettere in discussione le proprie convinzioni per abbracciarne di nuove, eppure importanti segnali di cambiamento ci sono, e stanno dando i loro frutti. Un nuovo modo di vedere le persone con disabilità che non riguarda solo gli "addetti ai lavori", ma anche le nostre comunità.

Il salto da compiere è quello di riconoscere nelle persone con disabilità non più soggetti di bisogno, bensì soggetti di diritto. Ci aiuta in questo la Convenzione ONU per le persone con disabilità, che non enuncia semplici principi generali, ma impegna gli Stati a cambiare il loro modo di regolamentarsi e di legiferare: l'Italia ha infatti recepito la Convenzione ONU con la Legge 3 marzo 2009, n.18. Un impegno che non è riservato alle sole istituzioni, ma che coinvolge tutta la popolazione.

Serve un impegno costante che non riguardi esclusivamente la sfera assistenziale di una persona, ma che punti a sviluppare passioni e interessi, lasciando la libertà di autodeterminarsi, scegliere e realizzare quanto ritenuto opportuno per la propria vita.

Questo rappresenta un salto di paradigma, dove l'altro non deve essere assistito bensì sostenuto nel percorso di vita. Dobbiamo quindi iniziare a scorgere aspetti e sfaccettature che prima non riuscivamo - o non volevamo - vedere. Dobbiamo riconoscere delle capacità che prima ignoravamo, o volevamo ignorare; dobbiamo riconoscere quell'adultità che prima scambiavamo per eterna fanciullezza; dobbiamo attendere ed accettare scelte che prima imponevamo quali "sostituti di scelta".

Non sarà certo semplice cambiare il proprio modo di agire e quindi permettere che il "destino" delle persone con disabilità possa essere diverso: scelto e non imposto.

Grazie ad un nuovo approccio alla persona, che nasce dal pensiero e cresce nelle azioni, potremo affiancare percorsi meravigliosi e inaspettati. Ci piace ricordare questa frase di Anton Janežič: "Semina un pensiero e nascerà un'azione. Semina un'azione e nascerà un'abitudine, semina un'abitudine e nascerà un carattere, semina un carattere e nascerà un destino".

Assumiamoci il compito di seminare un pensiero nuovo: seminiamolo in noi stessi, nelle nostre famiglie, nelle nostre comunità, con le Istituzioni. Nella costanza del nostro impegno, avremo poi la gioia di vederne i risultati.

Infine, sarà necessario fare nostro il dono della pazienza. Ricordiamo le regole della natura: una volta seminato dovremo attendere e sostenere il frutto affinché cresca e maturi. Se cogliamo una mela dall'albero quando questa non è ancora matura la troveremo acerba, ma se abbiamo lavorato con costanza ed avremo la pazienza di aspettare, saremo ampiamente ripagati.

Francesco Osquino

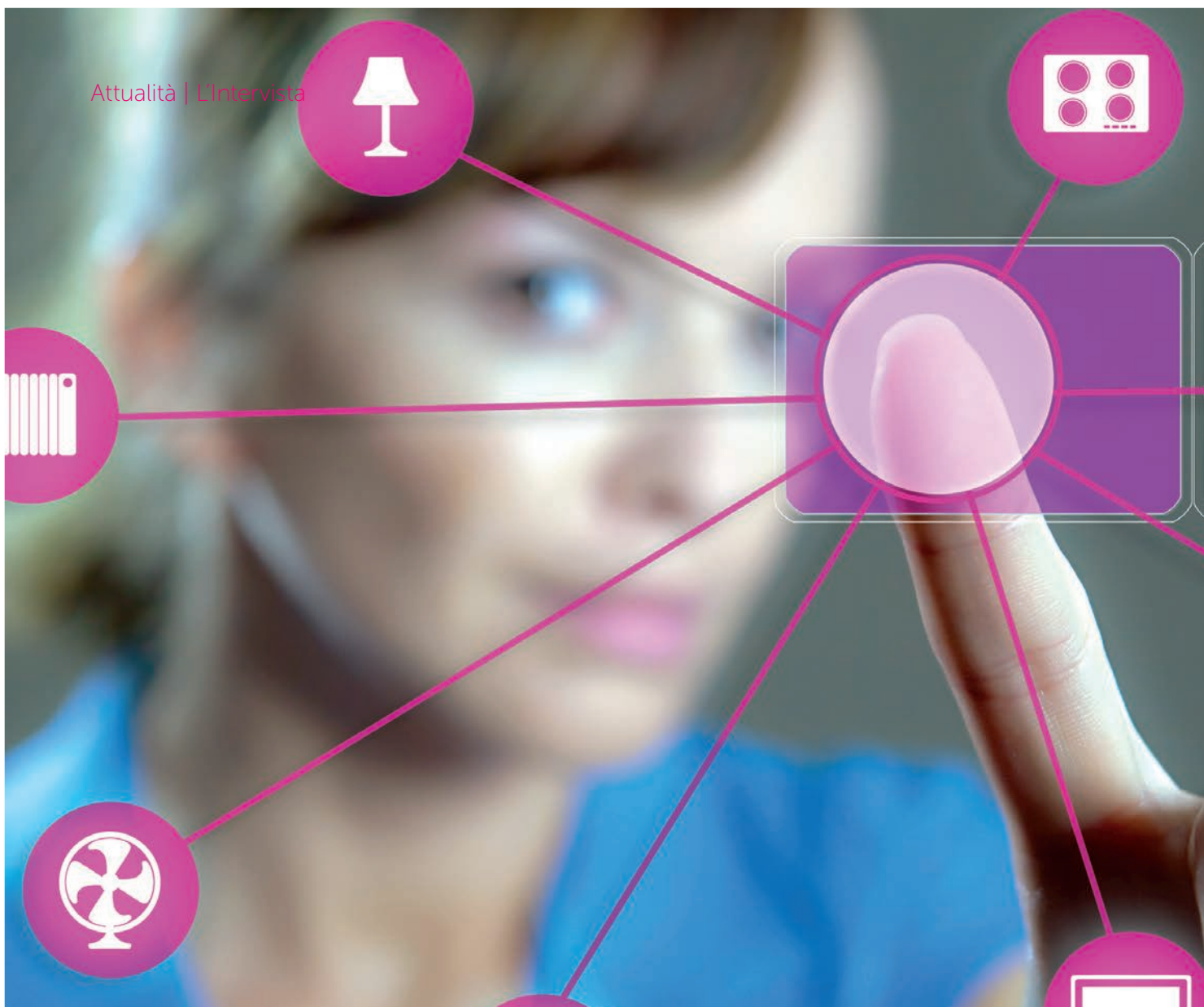
Redazione e stampa  
Associazione "Laluna"  
via Runcis, 59  
San Giovanni di Casarsa (PN)  
t / f 0434 871156  
associazione.laluna@gmail.com  
www.cjasaluna.com

Direttore responsabile  
Damiano Beltotto

Provider editoriale  
Nove34 Srl

Stampa  
Utilgraph

Pubblicazione trimestrale  
Tribunale di Pordenone  
N° 1539 del 05/12/98



Attualità | L'intervista

## HDOMO: l'innovazione che aiuta a vivere più sicuri.

Abbiamo chiesto all'Ingegnere Emanuele Frontoni come funziona questo innovativo sistema ideato per migliorare e semplificare la vita all'interno della propria abitazione

A cura di Anna Barbetta

### Quali sono le necessità più comuni a cui risponde il progetto HDOMO?

HDOMO nasce con l'idea di rispondere alle esigenze dell'utente per continuare ad avere una vita autonoma all'interno della propria casa. Attraverso HDOMO è possibile monitorare le attività all'interno dell'abitazione e garantire la sicurezza delle persone che abitano da sole. HDOMO cerca quindi di sviluppare e mettere insieme soluzioni non necessariamente create ex novo, ma acquisite dal mercato per avere sistemi semplici installabili all'interno di qualsiasi abitazione; il sistema è a batteria, e non comporta la necessità di smontare o distruggere una parete di casa.

### Come funziona esattamente il sistema?

HDOMO è composto da piccoli tool, un insieme di sistemi per verificare cosa accade all'interno della casa, per analizzare la presenza o meno di gas nell'aria, eventuali aperture dell'acqua non volute, l'utilizzo o meno del frigorifero e dei piani di cottura, del bagno, della camera. Tutti questi dati finiscono in un unico grande contenitore, che analizza dei segnali e manda degli allarmi a seconda che la situazione sia più o meno stabile, la stessa di tutti i giorni precedenti oppure estremamente diversa. Immaginiamo, per esempio, una persona che si alza sempre alle 7 di mattina e che alle 11 si trova ancora a letto; questo fa scatta-





*Il progetto ha l'obiettivo di realizzare una "piattaforma di integrazione" dedicata all' Ambient Assisted Living, per rendere più semplice l'approccio alla vita autonoma attraverso l'utilizzo delle moderne tecnologie. Il sistema prevede interruttori per le luci, sensori di presenza, di controllo apertura cassette e porte, ambientali di temperatura e umidità, per lo studio della dinamica del passo e per il rilevamento di parametri vitali, il tutto integrato in una piattaforma di building automation flessibile che può interfacciarsi sulle specifiche abitudini della persona sia all'interno che verso l'esterno dell'unità abitativa. I dati raccolti, trasmessi per via telematica, favoriscono un'attenzione più costante sulle problematiche da monitorare, ponendo il sistema cloud alla base del rapporto tra assistiti e assistenti. I dispositivi di ausilio per la domotica selezionati per il controllo della salute della persone sono Livon e AditechLife.*



re dei piccoli allarmi, che arrivano ai familiari oppure ai cosiddetti care giver. Oltre a queste informazioni, HDOMO può contenere anche dei dati clinici e socio-sanitari.

### Quali sono le principali funzionalità pensate per le persone con una disabilità?

Da un lato, vi è una serie di servizi legati all'analisi dell'attività, quindi una maggiore attenzione a ciò che si fa normalmente all'interno della vita domestica: analisi su cadute, presenza di usi scorretti di dispositivi con componente elettrica all'interno della casa, come il piano cottura, il frigo o il semplice rubinetto dell'acqua. **In caso di emergenza, i segnali possono essere generati attraverso una TV, la smart TV, considerato il cuore della nuova casa domotica, che svolge anche il ruolo di ricordare prescrizioni, con la possibilità di fare attività, piccoli esercizi di brain training, attività mentali.** Tutto questo permette anche all'utente con disabilità di avere un vantaggio ulteriore rispetto alla vita attiva all'interno della propria abitazione, utilizzando strumenti tecnologici.





Attualità | Cjasaluna

## La persona al centro.

Gli strumenti educativi che fanno di Cjasaluna una realtà dinamica.

A cura di Gianni Mascherin, Educatore

Abbiamo detto in molte occasioni che nel lavoro educativo dell'Associazione Laluna la persona deve stare al centro. Ma cosa significa? E, soprattutto, in che modo l'equipe educativa fa stare la persona al centro? **Persona al centro significa, innanzitutto, cercare di soddisfare i bisogni, i desideri e le aspirazioni delle persone che usufruiscono dei servizi dell'associazione cercando di metterle nelle condizioni di rendere la loro vita il più soddisfacente possibile, quindi tutta la progettazione individuale parte da qui. Il primo strumento educativo è dato dal monitoraggio costante da parte degli educatori delle capacità e delle potenzialità dei vari utenti.** A questo si affianca il fatto che l'equipe educativa favorisce il fiorire di pensieri autonomi mettendo le varie persone con disabilità davanti alla possibilità di compiere delle scelte (che vanno dalla maglia da indossare al mattino, al luogo dove poter andare a fare una gita oppure cosa mangiare a pranzo e cena). Accanto alla possibilità di scelta, vi è poi anche la possibilità di compiere vere e proprie esperienze di vita tramutando le scelte compiute in esperienze reali. **Questo ha lo scopo di far comprendere in maniera efficace la bontà o meno di una scelta fatta, per fare anche i conti con la frustrazione che può derivare da una scelta sbagliata.** Attraverso la sperimentazione di esperienze positive e negative la persona con disabilità riesce poi a trarre le giuste conclusioni per il futuro. Al termine di un congruo periodo di osservazione (non meno di sei mesi) viene pertanto redatto un PEI (progetto educativo individualizzato) che tiene conto di tutti questi aspetti. Il PEI ha solitamente durata annuale, anche se viene valutato e monitorato costantemente dall'equipe educativa. Potrebbe accadere, infatti, che nel corso dei mesi gli obiettivi cambino, sia perché quelli dati all'inizio possono essere troppo ambiziosi oppure perché troppo "facili", sia anche perché possono sopraggiungere variabili nuove o anche desideri e ambizioni che all'inizio non erano state espresse.

L'equipe educativa, in questo senso, modifica il PEI in modo che questo sia sempre lo specchio della persona che ne porta il nome e le varie attività non siano calate dall'alto e "imposte", ma frutto di reali desideri o bisogni. Tutti i cambiamenti e le proposte di lavoro vengono condivise con i servizi sociali, i familiari, ma anche con la persona stessa in modo che non solo sia a conoscenza dei vari ambiti su cui si sta lavorando con lei, ma abbia anche la possibilità di esprimere dei pareri in merito e possa confrontarsi con il suo educatore. Lo sviluppo delle potenzialità potrebbe portare anche ad una maggiore presa di coscienza del proprio ruolo all'interno della società e alla volontà di potersi sperimentare in percorsi maggiormente autonomizzanti. Ad un certo punto, infatti, la comunità potrebbe stare stretta, così come ad un certo punto inizia a stare stretta la casa dei genitori e si ha voglia di qualcosa di più stimolante e responsabilizzante. Se compaiono questi desideri e l'equipe educativa valuta con favore tutte le variabili, vi è la possibilità per la persona interessata di potersi cimentare con un livello di autonomia maggiore rispetto a quello previsto per la comunità. Il cosiddetto progetto di autonomia ha vari livelli con vari step. Il primo livello inizia con una responsabilizzazione maggiore della persona mediante l'affidamento di compiti più complessi o nella presa in carico di maggiori aspetti che riguardano la vita quotidiana come la gestione dei farmaci, la cura della persona, la cura dei propri spazi, le faccende domestiche. Cambia, in sostanza, lo sguardo che gli educatori hanno sulla persona e i rimandi che le danno. Al termine di questa fase, ci può avere una durata variabile a seconda dei casi, ci potrebbe essere l'inserimento in un appartamento a bassa soglia. **Qui le persone con disabilità sperimentano davvero la vita autonoma imparando a gestire le varie faccende domestiche come la pulizia dei vari ambienti, la spesa, la cucina.** Con il passare del tempo la presenza educativa va a calare per assestarsi sul finire del progetto a circa 15/20 ore settimanali che hanno per lo più lo scopo di mantenere le competenze acquisite e monitorare l'andamento. Il percorso ideale dovrebbe dunque essere questo: comunità – progetto di autonomia – appartamento. Come testimoniano le esperienze di Cecilia e Matilde, che tre anni fa sono partite dalla comunità ed ora risiedono in appartamento. Stefano e Salvatore, invece, hanno espresso nei mesi scorsi il desiderio di cimentarsi in un progetto di autonomia quindi sono passati al secondo step che, ci si augura, in futuro li porterà a raggiungere l'appartamento. Alla luce di quanto detto, la comunità Cjasaluna viene vista non come un luogo statico e immobile ma come una realtà dinamica dove le persone che la abitano hanno la possibilità di cimentarsi, se lo vogliono e ne hanno le capacità, in situazioni più evolute con lo scopo di soddisfare le proprie aspirazioni. Lo sforzo degli educatori sta proprio nel cercare di rispondere al meglio alle varie istanze che gli utenti sottopongono loro, progettando interventi elastici ed essendo in grado di variarli a seconda delle circostanze e delle esigenze, mantenendo sempre e comunque la persona al centro.

06 /





Sacile | Qualità

## Propedeutica all'abitare: il progetto sperimentale dedicato al disagio psichiatrico in sinergia con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5.

Da tre anni a Sacile c'è un appartamento nel quale si preparano all'autonomia abitativa persone con un disturbo psichiatrico. Per andare oltre al disagio e scoprire insieme cosa significa la condivisione degli spazi, l'organizzazione degli orari, con tante piccole ma grandi conquiste. In questa intervista doppia, scopriamo cosa rende speciale questo progetto, insieme con l'equipe degli educatori e con il gruppo di lavoro del Centro Salute Mentale di Sacile – CSM.

A cura di Anna Barbetta

**Perché un progetto di propedeutica all'abitare per persone con problematiche psicologiche?**

### GRUPPO DI LAVORO CSM DI SACILE

"La sperimentazione è nata da un punto fondamentale, partendo dal ragionamento che alcuni disfunzionamenti dell'area intellettiva, come possono essere ad esempio i limiti a livello del ritardo mentale, possono ritrovarsi anche in persone che non appartengono in senso stretto ad una disabilità intellettiva. Persone che presentano disfunzionamenti sulle aree che appartengono all'autonomia in genere, dal provvedere a se stessi al prendersi cura della casa, alla gestione del denaro. Il progetto è nato da qui, per attivare abilità di base, come possono essere cucinare, tenere in ordine, ma anche per aprirsi al mondo della relazione con gli altri. La novità di questa sperimentazione consiste nella presenza di un unico gruppo di operatori per gestire entrambe queste situazioni, di disabilità intellettiva e psichiatrica. Un altro aspetto importante è il tipo di progettazione, non solo dal punto di vista dell'organizzazione della persona, ma soprattutto come luogo dove poter essere soggetti. Parliamo di ragazzi di 22, 25 anni. Un luogo intermedio tra casa d'origine e casa propria, con una presenza dell'operatore che va a scalare. Proprio per

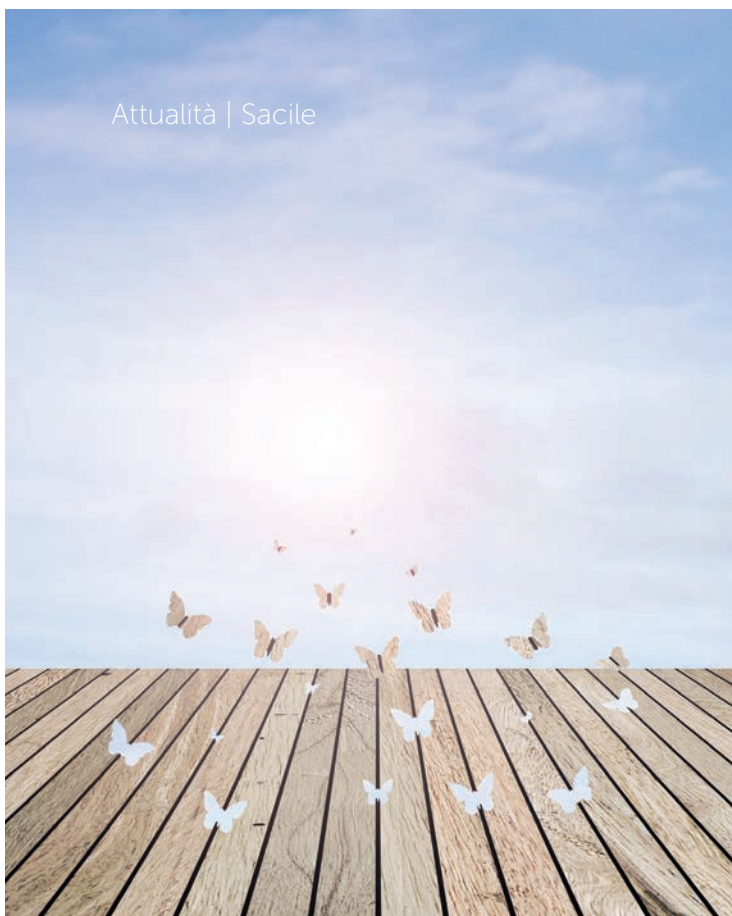
questo abbiamo pensato ad una utenza mirata, per favorire l'autonomia fin da subito".

### EQUIPE EDUCATORI DI SACILE

"Prima di questi tre anni, non esistevano nella nostra realtà progetti di propedeutica all'abitare pensati in questo modo. L'assistente domiciliare si prendeva cura della persona da un punto di vista assistenziale. In questo progetto, invece, gli operatori-educatori utilizzano una prospettiva diversa. Gli educatori ci sono all'inizio, ma si pensa comunque già al futuro, quando saranno le persone a gestirsi negli spazi e nelle cose. Non esiste un servizio pre-confezionato; è un costruire insieme e lo strumento è l'appartamento, in cui, attraverso la convivenza, sperimentare le risorse di ciascuno. Gli stessi obiettivi, essendo un progetto sperimentale, si sono costruiti a partire dai bisogni dell'utenza. A differenza della disabilità intellettiva, per le difficoltà di tipo psichiatrico la progettazione educativa è del tutto sperimentale nella pratica. Basaglia aveva promosso l'apertura dei manicomi in base al principio dell'autodeterminazione, della cittadinanza. Stiamo cercando di continuare, concretamente, su quella strada e andare oltre: oltre alla diagnosi, per promuovere una ri-abilitazione della persona ma, anche, per parlare di reintegro lavorativo e sociale".

sinergia con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria 5





Attualità | Sacile



L'obiettivo è di mettere al centro la persona, accompagnandola certo, ma al di là della visione psichiatrica.

gestire i conflitti, le opinioni diverse, e continuare ad impegnarsi per gli obiettivi comuni di convivenza".

Ci sono stati risultati positivi in questi primi anni?

#### CSM SACILE

"C'è stato sicuramente un beneficio alla persona e soprattutto un migliorato rapporto familiare. Il legame con la famiglia è molto forte e spesso diventa anche conflittuale per la fisiologica dinamica della separazione, del distacco. A volte l'autonomia sembra impossibile, e questo crea un conflitto. Ma è importante avere dei luoghi al di fuori della famiglia, per vivere in modo differente".

Quale autonomia, quindi, per le persone con disturbi psichiatrici?

#### CSM SACILE

"Le autonomie, anche se sono ambiti di autodeterminazione che interessano tutti, sono soggettive. Quindi ognuno ha avuto la possibilità di sviluppare delle autonomie nelle aree in cui aveva delle carenze, chi nell'organizzazione del tempo, chi nella preparazione del pasto. Il senso è quello di sviluppare abilità e competenze che siano utili per il qui e ora ma anche per una prospettiva futura. Quello che è diverso sono i tempi, a volte ci sono delle accelerazioni in questo percorso altre volte magari può esserci l'insorgenza di una problematica che si riattualizza. Una sorta di stop and go".

#### EDUCATORI SACILE

"Non si tratta sicuramente di un percorso 'magico', ci sono anche momenti di difficoltà. Quello che cerchiamo di fare è di dare dignità alla persona, per superare l'idea della persona dipendente dai servizi o dalla famiglia. Il fatto stesso di chiamarla propedeutica all'abitare, per arrivare all'autonomia, innesca un desiderio di uscita. L'obiettivo è di mettere al centro la persona, accompagnandola certo, ma al di là della visione psichiatrica. Nel concreto, idealmente gli anni di questo percorso sono tre, ma essendo una sperimentazione è tutto da scrivere, a seconda delle persone. Sicuramente è prevista una presenza ridotta degli educatori, che progressivamente va a scalare. Il lavoro dell'operatore è molte volte di mediazione, perché in ogni convivenza inevitabilmente nascono anche dei conflitti. Bisogna dare il tempo alle persone di conoscersi. Si può essere diversi, nel carattere, nello stile di vita, ma questo non vuol dire che non ci si possa confrontare e trovare un accordo. Diventa fondamentale proprio per imparare a

#### EDUCATORI SACILE

"C'è una fortissima motivazione all'autonomia, sono le persone stesse a chiederla. Inizialmente, capitava che venisse chiesto all'operatore: 'ci sei vero stanotte?', adesso, invece, stiamo pensando di togliere del tutto la presenza di notte, a partire dal mese di agosto. Uno di loro oggi dice 'io a casa non ci torno', ma non perché non vada d'accordo con la famiglia, anzi, semplicemente perché, come vale per tutti, uscire di casa significa trovarsi in prima persona e decidere cosa si vuole, poter fare una scelta. È importante uscire dallo stigma della malattia mentale. Superata questa barriera, si riesce a comprendere che tutti abbiamo delle difficoltà, anche se riusciamo a gestirle in modo più funzionale rispetto a chi sperimenta un disagio psichiatrico. Una volta fatto questo passo, è possibile promuovere processi di riabilitazione e reintegrazione, pur continuando la terapia farmacologica. I ragazzi, intanto, continuano il loro percorso di vita, imparando a gestire la vita domestica, lavorando, andando in palestra, e uscendo fuori. Tradizione vuole, infatti, che il venerdì si vada a mangiare la pizza, e ultimamente vanno in autonomia. Stanno progettando, inoltre, qualche giorno al mare quest'estate. Bisogna ricordare che cose che potrebbero sembrare banali sono inizialmente impensabili, ad esempio per un elevato livello di ansia. Mettersi a cucinare e sistemare la tavola vuol dire riuscire a gestire interiormente tutte quelle situazioni che prima erano un blocco. Oggi chiedono a loro stessi di andare al mare, perché per un anno hanno lavorato sul fatto che ce la possono fare a gestire la propria quotidianità. E questo fa presupporre qualcosa di molto interessante. L'obiettivo è di mettere al centro la persona, accompagnandola certo, ma al di là della visione psichiatrica".





# posso parlare una cosa?

Un passo indietro,  
poi sempre avanti.

*balunoi*  
Associazione di volontariato

# #Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.  
A cura di Matteo Coral



## Cena donne vs. uomini.

In occasione della Festa della Donna, tutte le signore in Cjasaluna non hanno atteso per festeggiare e hanno organizzato due cene, una con le ragazze del gruppo famiglie ed una con le volontarie.

Questo appuntamento è diventato ormai una tradizione, e quest'anno anche gli uomini non sono stati con le mani in mano. Insieme ad alcuni volontari, i ragazzi hanno mangiato una pizza animando il loro sabato sera con un post-cena a base di karaoke e musica disco anni '80. Incredibile soprattutto Salvatore che con il microfono in mano ha interpretato alcuni frammenti dei successi del suo idolo: Adriano Celentano.

## Attività dei volontari.

L'ultimo periodo è stato molto prolifico per i volontari, anche a livello organizzativo. Si sono svolte numerose riunioni utili per fare il punto della situazione; inoltre, il consiglio di amministrazione si è riunito per discutere a proposito dei progetti futuri legati non solo all'attività interna alla Cjasaluna, ma anche delle intenzioni del cda riguardanti la struttura e i bilanci.

C'è stato, inoltre, un incontro tra il gruppo volontari ed un gruppo ACR di Fiume Veneto, rivolto a una condivisione dei principi e delle funzioni dell'associazione. Si è dunque spiegato lo svolgimento delle attività principali e delle varie dinamiche della vita di tutti i giorni all'interno della Cjasaluna.





Volti, eventi, tornei, grandi emozioni per tutti. Una gallery per rivivere insieme le iniziative che hanno coinvolto l'Associazione Laluna.



## Visita alla casa delle farfalle.

Il 20 Marzo c'è stata la visita alla casa delle farfalle di Bordano, riaperta recentemente dopo un periodo di chiusura. L'uscita è stata interessante, soprattutto per le spiegazioni della guida, utili per seguire tutta la visita in modo partecipe. Non sono mancati i momenti di divertimento, come il pranzo a base di pizza e la parte della visita a stretto contatto con le farfalle (come potete vedere dalle spettacolari foto che abbiamo allegato).

Ad accompagnarci per l'ultima volta è stato il mitico Siena, furgoncino leggendario che ha trasportato i ragazzi ed i volontari in tutte le attività e le avventure nel corso degli anni. Abbiamo tutti moltissimi ricordi legati a questo fantastico furgoncino, e dunque lo vogliamo ricordare con le ultime foto che gli sono state scattate. Mandi Siena!



# #Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.  
A cura di Matteo Coral



’

## Una nuova frontiera: il gruppo di Sacile!

I volontari hanno avuto il piacere di condividere delle serate assieme al gruppo di ragazzi che vive negli appartamenti a Sacile. Il gruppo sacilese si è integrato con il resto dell'associazione durante i festeggiamenti pasquali avvenuti il 25 Marzo in Cjasaluna.

Da qui la corrispondenza fra i ragazzi di Sacile e i volontari è stata sempre più frequente, così sono nati dei nuovi appuntamenti in cui si è cenato tutti insieme e, il 20 Maggio, i volontari insieme a Daniele ed Erika sono stati invitati a festeggiare il secondo anniversario della permanenza dei sacilesi nel loro appartamento.





Volti, eventi, tornei, grandi emozioni per tutti.  
Una gallery per rivivere insieme le iniziative  
che hanno coinvolto l'Associazione Laluna.



## Pasqua in Cjasaluna.

Il 25 Marzo si è festeggiata la Pasqua in Cjasaluna insieme al gruppo famiglie e al gruppo volontari, utile a scambiarsi gli auguri e i saluti prima delle feste.

Come di consuetudine, la festa era coronata da cibo e musica che ha permesso agli ospiti e agli abitati di vivere un momento di condivisione, conoscenza approfondita e divertimento.



## Sagra di Casarsa.

Un'altra tradizione di Cjasaluna è quella di vivere il momento della sagra a Casarsa assieme ai volontari. Iniziata alle 17, la serata è stata piena di giri sulle giostre e verrà ricordata anche per l'ottima grigliata di carne che abbiamo mangiato al chiosco "Vecchie Glorie", in centro a Casarsa.



# Seguici su Facebook!



Comunità Cjasaluna Paola Fabris  
Associazione di volontariato Laluna



# 5X1000

Ci puoi sostenere anche con il 5x1000 dell'IRPEF.  
Il nostro codice fiscale è 91036070935

Sostieni anche tu l'associazione Laluna  
c/c postale n. 10183598  
(intestato all'associazione di volontariato Laluna onlus)

Banca di Credito Cooperativo Pordenonese  
Codice Iban: IT90T0835664810000000014366





## Sono adulto! Disabilità. Diritto alla scelta e progetto di vita.

Si è tenuto a Rimini il 4 e 5 marzo il primo convegno internazionale "Sono adulto!" organizzato dal Centro Studi Erickson.

A cura di Erika Biasutti, Direttrice Associazione Laluna

Le premesse, lanciate dal sito della Erickson, erano più che appetibili con relatori annunciati di fama nazionale e internazionale, tra cui Carlo Lepri, Fabio Veglia, Dario Ianes e con un obiettivo che all'Associazione Laluna ha sollevato immediatamente interesse: "Mettere al centro i bisogni della persona e favorire una relazione autentica che ne tenga conto; bisogni che possono essere soddisfatti solo se si aprono davvero gli occhi per guardare chi abbiamo davanti. Senza pregiudizi o chiusure". Tre educatori, il coordinatore educativo e la sottoscritta hanno pertanto partecipato; l'esito e la riflessione che mi sento di condividere con voi in queste poche righe sono caratterizzati da due parole chiave: consapevolezza e incoraggiamento.

Nel corso delle due sessioni plenarie e dei 12 workshop (in totale ogni partecipante ha potuto usufruire di 15 ore di formazione) abbiamo assistito a interventi di altissimo livello (su tutti mi sento di citare il Dott Carlo Lepri e il Dott. Fabio Veglia). Si è spaziato dal diritto al lavoro e alla formazione per passare al tema dell'affettività e sessualità. E' stato affrontato il tema delle relazioni familiari, dei fratelli delle persone con disabilità, delle metodologie per la progettazione educativa, di



Consapevolezza e incoraggiamento sono le parole chiave emerse dall'incontro.

come sviluppare le competenze e promuovere l'auto-determinazione.

Nel mezzo, va detto, abbiamo assistito anche a interventi di chi ha una visione della disabilità non totalmente ripulita da prassi e metodologie istituzionalizzanti, ancora lontane dalla visione della persona prima che del disabile, tuttavia le parole "progetti di vita" hanno superato di gran lunga il termine "strutture" e l'"educazione" ha cominciato a farsi spazio e a scansare l'"assistenza". Mano a mano che le ore passate all'interno del bellissimo Pala Congressi di Rimini trascorrevano aumentava la nostra consapevolezza: siamo sulla strada giusta.





Il Punto | Formazione



Tutto ciò di cui si stava parlando in qualche modo stava già trovando realizzazione da anni nel lavoro dell'Associazione Laluna e quello che a molti partecipanti al convegno sembrava pura fantascienza se paragonata alla realtà del loro territorio, a noi suonava familiare, mi permetto di dire piuttosto consolidata.

Parlare di centralità della persona, di diritto alla scelta, tutti i riferimenti alla Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (e in particolare all'art. 19), costituiscono la base del lavoro dell'Associazione e trovare un contesto nel quale gli stessi temi vengano condivisi e finalmente considerati unanimemente come i principi che devono guidare le progettazioni con (e non per) le persone con disabilità rappresenta anche un grande incoraggiamento per il futuro e un importante incentivo ad investire sempre più energie nel perseguire un mandato di questo tipo.



Parlare di centralità della persona, di diritto alla scelta, tutti i riferimenti alla Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (e in particolare all'art. 19), costituiscono la base del lavoro dell'Associazione





## La vicinanza all'altro provoca un cambiamento.

Stare a contatto con la disabilità ci mette davanti alle nostre debolezze, ci fa riflettere, ci educa e ci migliora.

A cura di Daniele Ferrarosso

La presenza della persona con disabilità, prima di essere pre-occupante, è pro-vocante, come provocante è la presenza di fronte a ogni uomo e ogni donna dell'altro/altra: provocante è la presenza della persona con disabilità non solo perché richiama attenzione e rispetto, ma perché spinge ciascuno di noi a mettersi in discussione:

- ✓ per riconoscere la radice della comune umanità e realizzare con la persona con disabilità un **incontro tra persone**, senza il velo del pietismo, ma denso di commozione e di affetto, senza quei contorni di circostanza, percepiti dalla stessa persona e dal suo ambiente familiare con senso di disagio;
- ✓ per **educare la propria umanità**: la vera umanità ci fa incontrare con le nostre presunte sicurezze e rivela i nostri desideri ambigui, le zone d'ombra del nostro cuore con le paure che ci governano, con i sogni che questa società spinge: il bisogno di riuscire, il mito dell'autorealizzazione, della perfezione, della "potenza". Il compito profetico dell'uomo e della donna con disabilità è quello di ricordare la limitata

caducità dell'uomo; essi ricordano che dobbiamo riconoscere la nostra dipendenza da altri per poter "vivere meglio", della fiducia di **essere accettati e amati così come siamo**, del reciproco sostegno;

- ✓ per **dare qualità** a quel percorso personale che prima o poi la vita pone all'uomo, senza voler trovare risposte precipitose al "Perché la sofferenza?", o all'inquietante domanda "Dio è responsabile di questa situazione?". La risposta che San Giovanni Paolo II dà al Giubileo delle persone disabili offre un interessante spunto di riflessione: "Dio in Cristo si è fatto uomo per amore; ha voluto condividere fino in fondo la nostra condizione, scegliendo di essere, in un certo senso, "disabile" per arricchirci con questa sua povertà"

Non è questa una fecondità umana? Non ci riporta forse attraverso questa relazione dentro noi stessi, e a recuperare il senso più profondo dell'essere umano? **Non è attraverso il pietismo che si costruisce relazione, ma la scoperta è che ogni persona è dono per noi**, un dono meraviglioso che ci aiuta a fermarci per recupe-



rare la nostra vita, per rallentare la nostra corsa verso una meta che non conosciamo. L'esperienza di oltre quindici anni con le persone con disabilità mi fa dire che tutta la forza che noi mettiamo nell'inseguire la nostra vita, loro la mettono nella relazione.

La paura dell'incontro dell'altro, del diverso (disabile, per razza, per colore...) ci impedisce di scorgere un "pezzetto di Umanità".

Interessante la riflessione che fa Cristina Acquistapace rispetto la disabilità: "Dio non ha creato la disabilità come cosa che potesse farci male, se mai ha voluto dare a qualcuno la possibilità di comprendere il vero senso e il vero valore della vita attraverso persone molto speciali a cui ha dato il compito di essere Luce per il mondo."

A riguardo del mondo della disabilità, e in senso più ampio della testimonianza della carità e dell'azione della marginalità umana e sociale, può valere quella logica di "delega in bianco" a quanti, per carisma o doti personali, continuano con passione e tenacia a perseguire progetti e traguardi possibili. E' importante ricordare che la presenza nella comunità di persone con disabilità comporta, più che la messa in opera di attività specifiche, un fecondo ripensamento di quello che la società è, e di quello che vorrà essere.

La comunità sociale per dirsi civile dovrebbe a mio parere, essere il luogo privilegiato dove dar vita a:

- ✓ un contesto umano di **Accoglienza** attraverso rapporti relazionali significativi, con gesti semplici e, allo stesso tempo, concreti, quotidiani;
- ✓ un contesto umano di **Partecipazione** vera per vincere l'individualismo e l'isolamento; ma anche per proporre una spinta attiva ad essere presenti attivamente nel proprio contesto, dove si abita;
- ✓ un contesto umano di **Personalizzazione** in cui l'attenzione al dono che ciascuno "è", prima ancora di quello che ciascuno "ha", comporta la promozione di un incontro personale, secondo la misura propria di ogni persona; un "habitus" su misura e che genera benessere;
- ✓ un contesto umano di **Valorizzazione** del carisma di ciascuno per il bene di tutti; quelle qualità individuali che ogni persona si porta dentro e che, se vuole, deve esprimere
- ✓ un contesto umano in cui l'"**agire per**" tende sempre più ad essere integrato nella forma dell'"agire con", superando la concezione che la persona con disabilità sia semplicemente "oggetto" di attenzione sociale e puramente assistenzialistica, orientandosi verso la consapevolezza che egli è "soggetto" di azione attiva e in prima persona;
- ✓ un contesto umano che sa **Educare** al servizio nei confronti delle persone con disabilità rispettando i tempi propri di ognuno e sapendo far un "sonoro silenzio" alle trasformazioni dell'altro;
- ✓ un contesto umano radicato nella storia degli uomini, portatore di una lettura critico-prophetica anche in ambito socio-politico e disponibile a creare fecondi contatti e **integrazioni** tra tutte le persone che abitano questa terra e che "camminano" verso la loro destinazione.

**Non ci si deve limitare allo spazio di un giorno festoso e celebrativo (giornata del disabile, del down, dell'autistico...), vorrebbe dire arrendersi ad un buonismo di circostanza, davvero irriverente nei confronti di queste persone e delle loro famiglie.**



L'esperienza di oltre quindici anni con le persone con disabilità mi fa dire che tutta la forza che noi mettiamo nell'inseguire la nostra vita, loro la mettono nella relazione.

Ricordo nella mia esperienza quando un ragazzo con sindrome di Down mi dice "sai siamo andati da... e ci ha detto che noi non possiamo sposarci! Perché? Forse perché siamo Down". Questa risposta mi aveva ferito come uomo, e così ho cominciato ad informarmi per capire. Il dialogo con la coppia si è approfondito e anche grazie al mio ruolo di educatore e alla mia attenzione, hanno deciso di aprire il loro cuore. Con parole semplici e concrete hanno raccontato il loro amore, semplice, fatto di gestualità quotidiana, attenzioni, rituali e anche dalla consapevolezza che era meglio non avere figli perché "per ora" non sapevano come fare. Mi sembrava interessante il loro modo di vedere l'A-

more e così ho continuato e mi hanno fatto conoscere un amore concreto, fatto di gestualità, ma che si basa sulla fedeltà, il riconoscimento dell'altro, il rispetto, l'accoglienza... Ero io il cieco e loro mi hanno aperto gli occhi. Una storia come altre, forse non capiscono tutte le regole, le leggi ma sicuramente il senso profondo, umano e spirituale dell'essere uomini e di un Amore disinteressato. Forse questa è una nuova speranza che siamo chiamati a cercare, perché laddove si pensa non ci sia niente, a volte trovi molto! Sarebbe questo un cambiamento che pone le sue radici sulla parte più profonda, e per questo eterna, dell'uomo.



"Dio non ha creato la disabilità come cosa che potesse farci male, se mai ha voluto dare a qualcuno la possibilità di comprendere il vero senso e il vero valore della vita attraverso persone molto speciali a cui ha dato il compito di essere Luce per il mondo."





Sport e Mobilità | Personaggio

## Martina Caironi, portabandiera azzurra alle Paralimpiadi di Rio 2016.

La storia dell'atleta paraolimpica che porterà l'azzurro italiano a Rio de Janeiro.

A cura di Dario Chiocchetta

Due misure: 2 metri e 83 centimetri, e 4 metri e 25 centimetri. Sono le lunghezze di due differenti salti in lungo, le lunghezze di due sogni. La prima viene registrata a Sharjah, nel 2011, e vale la medaglia di bronzo degli IWAS World Games. La seconda, dopo un volo stupendo, arriva sui tabelloni dei Mondiali Paraolimpici di Lione, e stavolta regala una brillante medaglia d'oro. A saltare quelle due lunghezze, e a sognare quelle due imprese, è Martina Caironi, l'atleta paraolimpica italiana che sarà portabandiera azzurra alle Paralimpiadi di Rio 2016.

La storia di Martina è quella di tante ragazze. Una vita felice, spensierata, arricchita dalla grande passione per la pallavolo. Capita, però, che nel fiore dei suoi 18 anni un pirata della strada investa i suoi sogni, togliendole metà della gamba sinistra. Le difficoltà della disabilità, insieme alla barriera psicologica che la chiude un po' in se stessa, segnano un periodo difficile della vita dell'atleta.

Poi scatta qualcosa, e Martina capisce. Capisce che deve riprendere la propria vita in mano, indossa la propria protesi e comincia a correre. Sì, perché Martina corre, veloce come il vento. Quella medaglia di Sharjah è la prima, ma non è l'espressione totale di ciò che Martina esprime. La sua forza di volontà, la sua capacità di stringere i denti e mettere un passo dietro l'altro, con forza e velocità, esplodono per la prima volta nel 2012. Il palcoscenico è quello di Londra, lo spettacolo quello dei Giochi Paralimpici.

Martina scende sulla pista dei 100 metri T42, fissa il traguardo e lo taglia per prima. Sono 15 secondi e 87, è una medaglia d'oro, ed è record mondiale della categoria, ma è anche molto di più. È l'affermazione della sua volontà sul suo corpo. E poi... beh, e poi arriva Lione, e Martina continua a correre. All'oro del salto in lungo aggiunge nuovamente quello dei 100 metri T42, battendo il proprio record e segnando un nuovo primato mondiale. E poi... beh, arriva un altro oro: è quello di Doha 2015, scendendo sotto la barriera dei 15 secondi - 14 e 61 -, aggiudicandosi il terzo record mondiale e festeggiando



La sua forza di volontà, la sua capacità di stringere i denti e mettere un passo dietro l'altro, con forza e velocità, esplodono per la prima volta nel 2012.



un altro primo gradino del podio. Perché Martina è fatta così: corre. Corre di fronte alle difficoltà, corre al di sopra delle difficoltà, corre per le difficoltà. Per questa volta, però, camminerà. Porterà con sé la bandiera azzurra, alle Paralimpiadi di Rio 2016, per festeggiare i traguardi che la sua forza di volontà ha regalato all'Italia.



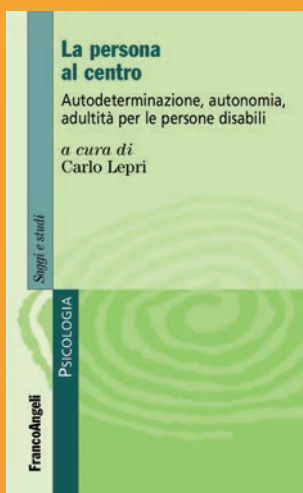
Scansiona il QR Code con il tuo tablet o smartphone per guardare il video «Martina Caironi @ TEDx: La variabile X».



## "La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultià per le persone disabili".

Il volume, curato dallo psicologo e formatore Carlo Lepri, raccoglie alcuni interventi promossi dall'Anffas sui temi che riguardano la crescita di una persona con disabilità.

A cura di Dario Chiochetta



Per parlare del libro "La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultià per le persone disabili", di Carlo Lepri, è meglio fare un salto indietro, al 2011, e citare le parole dello stesso autore riguardo il suo libro "Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili":

"La vita è un viaggio. Ci sono alcune persone che arrivano inattese, e nel nostro caso parliamo soprattutto di persone con disabilità. Il loro è un arrivo inaspettato perché la disabilità è sempre qualcosa di inatteso, tuttavia sono viaggiatori come noi. Devono essere quindi accolti, e la loro condizione dev'essere quella di persone che sperimentano un viaggio esistenziale al di là della loro condizione di partenza". In queste poche righe vi è, in sintesi, tutto quello che la disabilità porta con sé nel mondo delle relazioni umane di chi vi ha a che fare. Ma cosa succede quando quel piccolo cosmo viene isolato? Cosa accade quando la persona con disabilità cresce e, come tutti, può coltivare l'ambizione di una propria autonomia?

*La vita è  
un viaggio.  
Ci sono  
alcune  
persone che  
arrivano  
inattese*

Per citare ancora una volta Carlo Lepri "anche le persone con disabilità intellettiva diventano adulte. Potrebbe apparire banale se limitata al dato anagrafico o ai cambiamenti morfologici determinati dal timer biologico", ma non lo è. E "La persona al centro" descrive proprio quello: la dicotomia che si palesa nella crescita di una persona quando questa conosce l'età adulta senza, tuttavia, saperla interpretare. Il volume raccoglie tra le sue pagine un insieme di interventi promossi dall'Anffas - l'Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale - di Cagliari, sui temi dell'autodeterminazione, dell'autonomia e della crescita delle persone con disabilità intellettiva. Carlo Lepri, curatore del libro, psicologo e formatore, nonché consulente in Italia e all'estero sui temi dell'inclusione lavorativa e sociale delle persone disabili, e docente presso l'Università di Genova, ha riunito un mosaico di esperienze che, nel loro insieme, forniscono una chiave di lettura per comprendere i cambiamenti che avvengono nella vita di una persona con disabilità, fino all'affermazione di una possibilità concreta, per tutti i "viaggiatori", di crescere, e non solo invecchiare, in autonomia.

*Titolo*  
La persona al centro.  
Autodeterminazione,  
autonomia, adultià per le  
persone disabili

*Editore*  
FrancoAngeli

*Autore e curatore*  
Carlo Lepri

*Contributi*  
Roberta Caldin  
Maurizio Colleoni  
Giuseppe Frau  
Valeria Friso  
Angelo Lascioli  
Silvio Maggetti  
Maria Luisa Montico Morassut,  
Franca Olivetti Manoukian  
Federica Palomba  
Rita Angela Pitzalis  
Roberto Speciale

*Collana*  
Serie di psicologia

*Data pubblicazione*  
28 gennaio 2016

*Numero pagine*  
132



Associazione | Informazione

## Avvio alla vita indipendente, life skills e peer education.

Al via un innovativo progetto dell'Associazione Laluna.

A cura di Erika Biasutti, Direttrice Associazione Laluna

È un titolo complesso e molto 'pieno' quello del nuovo percorso che l'Associazione Laluna ha intrapreso da aprile 2016. Pieno di parole, molto tecniche, ma che contengono la sostanza di un progetto tanto articolato quanto ambizioso: sviluppare e consolidare le capacità individuali legate all'autonomia attraverso la trasmissione di competenze e conoscenze tra pari. In tutte le progettazioni che l'Associazione avvia, la componente imprescindibile è il lavoro sull'autonomia personale, sul diritto di scelta e l'acquisizione di competenze che, ove possibile, permettano percorsi di vita indipendente. Questo progetto non fa eccezione e cala questi obiettivi su un gruppo di sette ragazzi con disabilità intellettiva lieve provenienti da diverse zone del pordenonese che, dopo aver affrontato insieme un percorso di un paio d'anni sull'affettività e le relazioni individuali e di gruppo, allargheranno con questo progetto gli orizzonti all'autonomia a 360°.

In particolare gli obiettivi generali saranno declinati in tre macro aree di lavoro: la relazione e la comunicazione, lo sviluppo delle competenze relative alla gestione della quotidianità (cura della casa, della persona, della propria salute, etc.), sostegno delle abilità cognitive, emotive e relazionali di base che consentono alle persone di operare con competenza sia sul piano individuale che sociale (consapevolezza di sé, gestione delle emozioni, senso critico, problem solving, comunicazione efficace, etc.).

Il carattere innovativo del progetto è rappresentato dalla metodologia della peer education che verrà introdotta nel processo di apprendimento. La peer education (letteralmente "educazione alla pari") prevede che alcune persone opportunamente formate (i peer educators) intraprendano attività "educative" con altre persone loro pari, cioè simili a loro quanto a età, condizione, esperienze vissute. Queste attività educative mirano a potenziare nei pari le conoscenze, gli atteggiamenti, le competenze. Queste tecniche sono efficaci per aiutare le persone con disabilità



Un progetto tanto articolato quanto ambizioso: sviluppare e consolidare le capacità individuali legate all'autonomia attraverso la trasmissione di competenze e conoscenze tra pari.

ad individuare il senso del loro esistere come individui e come collettività, affinché vogliano investire le loro risorse in un processo di crescita che li valorizzi e li renda parte attiva e coscienza critica dei processi di sviluppo che li coinvolgono all'interno del loro percorso di vita. Il metodo prevede quindi la presenza di "peer educators" che sono stati individuati nei signori che abitano uno dei due appartamenti a Sacile nei quali Laluna gestisce un progetto di propedeutica all'autonomia abitativa. Saranno loro, infatti, dopo avere acquisito le competenze per una vita indipendente, che le consolideranno e le trasferiranno ai loro pari, i ragazzi del progetto. A gestire il tutto un educatore dedicato che sarà di supporto e si sottrarrà col crescere delle competenze del gruppo.

Il progetto che avrà quindi sede a Sacile, avrà una durata di un anno, al termine del quale l'associazione intende raccogliere, rielaborare e presentare i risultati che, qualora fossero quelli attesi, potrebbero diventare una vera e propria metodologia. Il progetto è sostenuto economicamente in parte dal Fondo etico dell'Aas5 Friuli Occidentale che ha accolto e promosso il progetto, in parte dalla compartecipazione degli iscritti. Una sfida che, se vinta, potrebbe rappresentare un modello di gestione dei progetti in ottica di autonomia e vita indipendente.





## Abbiamo bisogno di te!

Il mondo del volontariato non costituisce una costellazione omogenea, ma è più simile ad una galassia dove possiamo trovare realtà e componenti diverse per cui si parla di volontariati. Il volontario è la persona che si rende disponibile ad un servizio personale, spontaneo, gratuito, disinteressato.

Per questo tanto più numerosi sono i volontari tanto più avremo società solidali.

E tu, ora che fai?

# 5X1000

Laluna è attiva come Associazione di Volontariato dal 1994 a San Giovanni di Casarsa (PN).

L'Associazione Laluna nasce dall'idea di un gruppo di giovani tra i 16 e i 18 anni che nel 1994 decidono di dedicare il loro tempo libero ad attività ricreative assieme a persone con disabilità. Ben presto la riflessione sul tema della disabilità e l'ascolto dei "bisogni" porta l'associazione a concentrarsi sulla tematica del "Dopo di noi" quindi sull'abitare sociale.

Nasce così, a partire dal 1998, la Comunità alloggio "Cjasaluna Paola Fabris" che diventa ben presto un servizio residenziale convenzionato con l'Azienda Sanitaria. Nel corso del tempo l'associazione si evolve in maniera costante, mantenendo un volontariato vivace e attivo su più fronti ma sempre con un orientamento deciso verso i principi cardine de Laluna: l'ascolto dei bisogni, delle aspirazioni e dei desideri di famiglie e persone (il loro progetto di vita), alla ricerca della realizzazione di una "vita buona".

Oggi l'Associazione Laluna è diventata un'impresa sociale all'interno della quale convivono diversi progetti residenziali, di autonomia abitativa e di vita indipendente e un florido volontariato nutrito da una rete in paese che sta crescendo e valorizzando il lavoro dell'associazione. Professionisti e volontari impegnati in modo diverso ma profondamente legati dalla condivisione dei principi che muovono le singole azioni.

Sostieni anche tu l'associazione Laluna  
c/c postale n. 10183598  
(intestato all'associazione di volontariato Laluna onlus)

Banca di Credito Cooperativo Pordenonese  
Codice Iban: IT90T0835664810000000014366

Ci puoi sostenere anche con il 5x1000 dell'IRPEF.  
Il nostro codice fiscale è 91036070935



Associazione di volontariato Laluna ONLUS Impresa sociale  
via Runcis, 59 \_ 33072 Casarsa della Delizia (PN) \_ t / f 0434 871156  
associazione.laluna@gmail.com \_ www.cjasalaluna.com



Associazione Laluna