

OLTRE L'OSTACOLO



Sommario Anno I – Dicembre 2016 – n° 4

4 Domotica e persone con disabilità: prospettive educative e soluzioni costruttive.

5 L'incontro con Gloria, Luca e Andrea.

6 Autonomia come interdipendenza autonoma.

7 La fondamentale alleanza tra educatori e famiglia per la riuscita dei progetti educativi.

11 Saremo tutti videosorvegliati?

14 La libertà: una "relazione emozionante".

16 L'incontro con Giada Rossi, campionessa paralimpica.

17 "Mio fratello rincorre i dinosauri": una storia tra carnivori ed erbivori.

OLTRE L'OSTACOLO



In equilibrio sul filo.

Far convivere l'anima imprenditoriale e quella del volontariato, mettendo al centro competenze e spirito di appartenenza a un ideale.

Se ne parla da moltissimo tempo, si è guadagnata tantissimi detrattori e altrettanti sostenitori: è la legge n. 106 del 6 giugno 2016, Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale, in vigore dal luglio 2016, che si pone l'obiettivo di riscrivere le linee guida in termini di organizzazione e ridefinizione del settore al quale Laluna appartiene. Laluna ha deciso di qualificarsi come impresa sociale che svolge attività produttive secondo criteri imprenditoriali (continuità, sostenibilità, qualità), ma che persegue, a differenza delle imprese convenzionali, una esplicita finalità sociale che si traduce nella produzione di benefici diretti a favore di una intera comunità o di soggetti svantaggiati. Si tratta di un'impresa che può coinvolgere nella proprietà e nella gestione più tipologie di stakeholder (dai volontari ai finanziatori), che mantiene forti legami con la comunità territoriale in cui opera e che trae le risorse di cui ha bisogno da una pluralità di fonti: dalla pubblica amministrazione quando i servizi hanno una natura meritoria riconosciuta, dalle donazioni di denaro e di lavoro, ma anche dal mercato e dalla domanda privata. La riforma coglie Laluna proprio nel mezzo di un'evoluzione strutturale e progettuale: ha concluso il 2012 come associazione

di volontariato e a distanza di poco più di tre anni oggi Laluna è anche impresa sociale, ente gestore di diversi servizi residenziali – in convenzione con l'Aas5 – e progettazioni sull'autonomia che conta, oltre ai numerosi volontari, anche 16 dipendenti. Uno degli aspetti di forza di Laluna sta nella progettazione educativa, una progettazione che molti definiscono all'avanguardia in fatto di spinta verso l'autonomia della persona con disabilità. Per realizzarla è necessario aver creato una struttura gestionale in grado di declinarla al meglio dal punto di vista finanziario, contabile ma soprattutto della gestione delle risorse umane, della capacità di generare innovazione e risultati in termini di welfare coniugato alla sostenibilità. Gestire un cambiamento così significativo in un tempo relativamente breve significa riuscire a far convivere l'anima imprenditoriale e quella del volontariato. Le competenze rappresentano un punto di forza. Secondo il Professor Andrea Pontiggia, docente ordinario di economia e gestione aziendale all'Università Bocconi e Ca' Foscari, le organizzazioni che funzionano meglio sono quelle dove non si punta tutto sul "fuoriclasse" ma che sanno far crescere un gruppo con competenze specifiche e in grado di fare un buon lavoro di squadra. La squadra de Laluna vanta senz'altro delle eccellenze ma quello che ne fa una realtà che produce risultati e qualità è la capacità di tutti di mettere a servizio le proprie risorse e lo spirito di appartenenza a un ideale che l'associazione incarna. Mantenere e far evolvere un sistema così eterogeneo è una sfida importante nella quale crediamo convinti che spingendoci verso organizzazioni e progettazioni sempre più valide possiamo arrivare a creare un vero modello di gestione di un'impresa sociale del terzo settore.

Erika Biasutti

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

Coordinamento di redazione
Anna Barbetta

Provider editoriale
Nove34 Srl

Stampa
Utilgraph

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



Domotica e persone con disabilità: prospettive educative e soluzioni costruttive.

Il convegno del 27 settembre propone un modello di progettazione trasversale.

A cura di Erika Biasutti

I giorni che hanno seguito il convegno organizzato dall'Associazione Laluna e dall'Ance Pordenone su domotica e disabilità sono stati all'insegna dei contatti che le due realtà promotrici hanno ricevuto per approfondire o proporre collaborazioni. **L'evento è stato molto significativo perché ha permesso di mettere in comunicazione due mondi che apparentemente non hanno nulla in comune e che in realtà hanno molto da dirci.** L'associazione Laluna si occupa principalmente di progettazioni per l'abitare delle persone con disabilità e sta lavorando ad un progetto di ristrutturazione che prevede la costruzione, tra le altre cose, di abitazioni per l'autonomia abitativa. Questo nell'ottica più ampia di un studio delle soluzioni più funzionali e all'avanguardia sia nel campo dell'edilizia che della tecnologia, quindi è stato naturale avviare un dialogo con interlocutori che avessero competenze in tema di domotica.

Il convegno del 27 settembre ha sancito questa unione e ha aperto le porte ad un modello di proget-

tazione che coniuga saperi diversi e li rende complementari. La progettazione educativa sull'autonomia offre la visione della casa come spazio funzionale dove le autonomie residue vengono valorizzate. **Le tecniche costruttive e la domotica possono invece ricercare e realizzare soluzioni che supportino l'autonomia non solo compensando il limite ma anche fornendo tutti gli strumenti per lo stimolo del pensiero, per l'analisi dei comportamenti e per il monitoraggio delle attività quotidiane.**

Gli interventi del dott. Walter Lorenzon, presidente dell'Ance Pordenone, e di Matteo Colussi, presidente de Laluna, hanno offerto una convergenza pur partendo da due prospettive diametralmente opposte. Il dott. Orlich, direttore del Coordinamento Socio sanitario dell'Aas5 Friuli occidentale, ha spiegato la visione proposta dall'azienda sanitaria e realizzata tramite realtà operanti sul territorio, tra le quali Laluna rappresenta un punto di riferimento, specialmente in tema di progettazioni avanzate sull'autonomia. **Lo ha illustrato chiaramente il Coordinatore educativo dell'associazione, il dott. Daniele Ferrarosso, che nel suo intervento ha più volte sottolineato le parole chiave dell'autonomia: scelta, desiderio, relazione, responsabilità.**

Se l'educatore lavora per formare la persona con disabilità, metterla nelle condizioni di autodeterminarsi e scegliere il suo progetto di vita e ne struttura il contesto sociale e relazionale, dall'altra la ricerca sui bisogni legati all'ambient assisted living in campo tecnologico completa il quadro. **La sfida è quella di superare il confine della domotica come strumento di compensazione "assistenziale" e sfruttarne tutte le potenzialità arrivando a sistemi adatti alla vita indipendente di persone con limiti cognitivi.**

Ha chiuso la riflessione con una prospettiva politica in merito ai concetti espressi l'Assessore regionale alla infrastrutture e territorio Mariagrazia Santoro, ribadendo l'utilità del dialogo trasversale e offrendosi come interlocutore istituzionale.



L'incontro con Gloria, Luca e Andrea.

Abbiamo chiesto ai protagonisti del progetto di autonomia cosa significa farne parte e quali cambiamenti hanno riscontrato nella propria vita.

A cura di Anna Barbetta

Perché avete scelto di intraprendere questo percorso?

Luca: Non riesco a restare a casa con i miei e poi mi serve per il futuro, per andare a vivere per conto mio. Ho cominciato due anni fa e questo per me, Andrea e Gloria è il terzo anno.

Andrea: Da anni sapevo che dovevo cominciare e aspettavo che iniziasse. Quando me l'hanno proposto mi hanno chiesto se volevo iscrivermi e così ho fatto.

Gloria: Mi ha proposta Daniele (Ferraresso, coordinatore educativo del progetto in collaborazione con il Coordinamento Socio Sanitario, ndr) di venire qui a Sacile e ho pensato: proviamo!

È come te lo aspettavi?

Gloria: all'inizio non ci conoscevamo, nessuno dei tre. Qua con il tempo abbiamo imparato a conoscerci a fondo, tra alti e bassi, tra litigate e cose normali.

Andrea e Luca: Si è formato un legame di amicizia nel corso di questi due anni

Gloria: Ci siamo anche fidati l'uno dell'altro.



Sono passati 2 anni ma è come se ci conoscessimo da molto di più.

Cosa significa per te essere autonomo?

Luca: Uscire dalle quattro mura (di casa). Mi ero abituato, abitando con i miei: non ho mai avuto l'idea di uscire la sera. Da quando sono qui in questo progetto sto cominciando a uscire più spesso. Ogni tanto mi devono tirare per il collo.

Andrea: Bella domanda. Io ho fatto tre anni a Trieste in un convitto e sapevo già orientarmi abbastanza bene, questo progetto mi è servito oltre che per socializzare anche per conoscere nuove persone e mettere in pratica le autonomie che mi mancavano.

Gloria: È stato nuovo abitare con due ragazzi, all'inizio non sapevo chi c'era. Conoscere questi due ragazzi non era per niente facile: tre modi di fare molto diversi. Ci siamo adattati.

E nella vita quotidiana cosa significa?

Andrea: Convivere con altre due persone, doverci arrangiare a fare i lavori di casa, pulire, stirare preparare da mangiare, fare la lavatrice, andare a fare la spesa. Prima faceva tutto la mamma.

Gloria: Condividere sul planning le cose che abbiamo da fare

Andrea: Dividerci i compiti

Quali soluzioni avete adottato per vivere una convivenza serena?

Andrea: Una volta a settimana abbiamo fatto una riunione tra di noi, per dire le cose che andavano e che non andavano. Se c'era qualcosa che non andava ce lo dicevamo faccia a faccia e trovavamo una mediazione tra tutti e tre.

Vi sembra che sia passato molto tempo dall'inizio del progetto?

Luca: Sì il tempo vola.

Gloria: Anche se sono passati solo due anni, è come se ci conoscessimo molto di più, in confronto agli inizi. Ci dovevamo mettere d'accordo su tantissime cose, adesso nel giro di poco tempo le litigate sono solo di incomprendimento.

Passate molto tempo insieme?

Gloria: Ogni tanto facciamo qualche uscita assieme. Di tempo tra di noi ce n'è sempre poco, tra impegni di lavoro e impegni vari personali. Ci dobbiamo spronare uno con l'altro e dire "dai facciamo qualcosa".



Autonomia come interdipendenza autonoma.

La realtà abitativa di Cjasaluna può essere un esempio di rete sociale, concetto molto usato nelle scienze sociali.

A cura di Elena Antonel e Walter Torossi

Quando si parla di autonomia della persona si fa implicitamente riferimento a una dimensione individuale di benessere psicofisico e di autoregolazione di cui un soggetto dispone, senza dipendere in modo prevalente dall'intervento altrui. L'autonomia, nell'interezza del suo complesso significato, non può certo intendersi come obiettivo predefinito, universalmente valido, perché si realizza sulla base di caratteristiche psicofisiche e intellettive specifiche, oltre che su vissuti e contesti relazionali diversificati. Persone diverse possono avere, o aspirare a, gradi di autonomia differenti che seguono percorsi e modalità variabili. Questo è tanto più vero quando si ha a che fare con la disabilità. L'autonomia della persona con disabilità è infatti spesso un obiettivo a lungo termine, che implica accompagnamento e sostegno e che, in ambito educativo, richiede l'attivazione di strategie e di strumenti pensati sulla base di limiti, bisogni e potenzialità della singola persona.

Accanto a questa dimensione individuale, tuttavia, l'autonomia merita di essere pensata anche all'interno di una prospettiva di tipo «sociale». **Non esiste infatti individuo che possa realizzarsi ed autoregolarsi senza passare anche attraverso un percorso di integrazione entro un contesto espanso che includa le relazioni primarie, la famiglia, gli amici, la comunità, la società e l'ambiente.** Un contesto che, più in generale, coinvolga strutturalmente l'Altro-da-sé. Come Aristotele già sug-



L'autonomia merita di essere pensata anche all'interno di una prospettiva di tipo "sociale".



geriva, l'uomo è un «animale sociale»: l'aspetto della socialità e della relazione con gli altri è un elemento istintivo e radicato nella sua stessa natura. L'autonomia individuale - per chiunque e forse ancora di più per le persone con disabilità - è strettamente connessa all'autonomia sociale. Non stupisce quindi che, secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, la disabilità sia descritta come «la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo». Il ruolo assunto dai «fattori ambientali» - che includono, tra le altre cose, proprio il contesto socioculturale di riferimento - è centrale nella determinazione del grado di autonomia di una persona, alla pari degli altri elementi.

Questo collegamento costante tra persona e ambiente è ben rappresentato dall'immagine della rete sociale. Il concetto di rete o network è uno strumento molto usato nelle scienze sociali per studiare i fenomeni da un punto di vista interno, realistico, che collega il livello macro di un realtà a quello micro, prendendo come centro di riferimento non il singolo individuo, ma questo all'interno della sua dinamica relazionale, ritenuta la sua dimensione più significativa.

Al centro della rete c'è dunque la relazione, un momento essenziale nel quale ogni soggetto si apre ed interagisce con l'Altro, con il mondo esterno. È uno strumento di connessione primario con il resto del mondo, che diventa anche fonte di regolazione e di costruzione di norme condivise. Ogni persona nel corso della vita instaura molte relazioni, anche di natura diversa: alcune ricorrenti ed intime (ad esempio la famiglia), altre invece funzionali e circoscritte ad alcuni ambiti (ad

esempio il lavoro o il tempo libero). Intorno ad alcuni nodi relazionali principali, che non sono uguali per tutti, la rete si addensa.

È quindi opportuno investire, in ambito educativo, anche su questo punto al fine di portare avanti un percorso di autonomia efficace e realistico, considerando i fattori individuali contestualmente a quelli ambientali e relazionali e intervenendo su entrambi se necessario.

Le relazioni umane sono in certi casi perfino più efficaci delle risorse fisiche e materiali nel determinare la riuscita di un progetto di vita. Vi sono numerosi studi in ambito sociale che lo dimostrano: tanto più l'ambiente intorno alla persona si compone di relazioni dense, ricorrenti, per così dire «di fiducia», tanto più quella persona potrà attingervi per le risorse necessarie a raggiungere l'autonomia individuale entro un percorso lineare d'integrazione in una realtà specifica, trovando nella rete protezione contro isolamento sociale e devianza. Questo principio vale anche per la disabilità. Sostenere una persona con disabilità nel suo percorso di autonomia non può trascurare il contesto relazionale, che comprende prima di tutto la sua dimensione di normalità, rappresentata dalla famiglia, dalla comunità e spesso da altre persone disabili e solo in un secondo tempo educatori e operatori. Anche laddove la rete sembra non esserci (è il caso, ad esempio, di persone che non hanno più la famiglia o che hanno vissuto in passato un periodo di isolamento), è importante che si creino le condizioni perché altri tipi di rete vengano costruiti e consolidati.

La realtà abitativa di Cjasaluna può essere vista come un esempio di tutto questo: gli abitanti, pur nelle loro specificità, vi condividono non solo lo spazio fisico della casa e la partecipazione a determinate attività, ma soprattutto una rete di relazioni gradualmente consolidata che struttura e regola la loro quotidianità, a sostegno di percorsi di autonomia diversificati. Questa autonomia si fa forza appunto della relazione costante con le altre persone: i compagni, gli abitanti del paese, gli educatori, gli operatori, i volontari, le famiglie.

In questo senso si può ripensare l'autonomia non come indipendenza - una condizione di fatto astratta, che difficilmente trova riscontro nei repertori di vita degli esseri umani - ma come interdipendenza autonoma, che è qualcosa di piuttosto diverso: un'autonomia raggiunta nell'interazione reciproca e irrinunciabile di un gruppo di individui che si ritagliano uno spazio individuale entro un contesto di riferimento condiviso.

Concepire in questi termini l'obiettivo dell'autonomia significa anche modificare in parte l'immaginario che ruota intorno alla disabilità, che può e deve trovare soluzione non tanto all'interno di strutture e istituzioni specializzate e isolate, ma soprattutto nello spazio sociale reale. Uno spazio che ci coinvolge tutti.

Riferimenti bibliografici

Piselli, F. (a cura di), *Reti. L'analisi di network nelle scienze sociali*, Donzelli, Roma 2001

Solinas, P.G., *La famiglia. Un'antropologia delle relazioni primarie*, Carocci Roma 2010

ICF, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (Erickson 2002, p. 21)

La fondamentale alleanza tra educatori e famiglia per la riuscita dei progetti educativi.

L'educatore deve pensare che il rapporto con la famiglia è parte integrante del suo lavoro.

A cura di Gianni Mascerin

Abbiamo detto in molte occasioni che il lavoro educativo si compone di molte parti e che gli attori che concorrono alla buona riuscita di un progetto sono molteplici. In primis c'è ovviamente la persona con disabilità, seguita a ruota dall'equipe educativa. Queste due sono le componenti più evidenti, ma in un progetto ce ne sono sempre molte altre che non possono essere trascurate, anzi devono essere attentamente prese in esame dall'educatore in fase di realizzazione del PEI.

Nel numero precedente abbiamo affrontato il tema del lavoro di rete e della fondamentale collaborazione del territorio e di tutte le parti che lo compongono: semplici cittadini, gestori di servizi esterni alla comunità (palestre, luoghi di lavoro, bar ecc...) e altri soggetti. Abbiamo visto come l'autonomia pensata e progettata in Cjasaluna si sviluppi e cresca anche attraverso le azioni e i pensieri del territorio circostante.

Un'altra fondamentale risorsa senza la quale sarebbe impossibile lavorare al meglio è la famiglia di origine degli utenti. **L'alleanza con la famiglia è di primaria importanza per gli educatori.** In molte circostanze però l'educatore rischia di vedere la famiglia come un ostacolo o un limite per la realizzazione dei progetti, in particolare quando questa è problematica o la comunicazione risulta impossibile. Però colpevolizzare la famiglia in queste situazioni è controproducente perché contribuisce ad aumentare la distanza tra le parti alzando sempre di più il muro.

L'educatore invece deve pensare che il rapporto con la famiglia è parte integrante e fondamentale del suo lavoro e deve investire parte del suo tempo per curarlo, capendo come funzionano le cose e trovando le strategie giuste per migliorarle. Sta all'educatore adeguarsi alla famiglia che ha di fronte e non viceversa.

Proprio per questo una parte significativa del progetto educativo degli utenti della comunità Cjasaluna esplora questa relazione. Il rapporto con la famiglia non è solo qualcosa da tenere in considerazione ma è proprio una parte specifica del PEI da redigere, compilare e vagliare al meglio. Così come vanno analizzati i punti di forza e di debolezza della persona con disabilità e pensate le attività educative, allo stesso modo devono essere esplorati i

rapporti familiari e le relazioni che ne scaturiscono, con lo scopo certo di conoscerle ma anche di saperle sfruttare per cercare un'alleanza educativa ed una linea di intervento comune nella ricerca dell'autonomia della persona con disabilità. Se non lo si fa, non solo il progetto può non portare i frutti sperati ma rischia addirittura di non partire nemmeno.

Per un educatore è fondamentale capire la tipologia di famiglia che ha di fronte e quale fase di vita stia vivendo, per comprendere al meglio le dinamiche relazionali ed i modelli comportamentali. Vi sono infatti tipologie ben precise cui corrispondono modelli particolari che ci aiutano a comprendere come muoverci e quali corde toccare per cercare una collaborazione.

Per fare questo l'educatore si affida in primis alle sue conoscenze e alla sua capacità di osservazione, ma deve necessariamente reperire informazioni dall'utente, dalla famiglia stessa, dai conoscenti, dagli amici e da tutti quelli che ruotano intorno alla figura presa in esame (servizi, scuole, associazioni). Anche qui è importante il lavoro di rete. Una volta che si è disegnato un quadro della situazione è anche grazie a queste informazioni che è possibile concentrarsi su certe attività piuttosto che su altre.

Il rapporto educatore-famiglia però non si esaurisce ad una mera ricerca di informazioni preliminari. Nel corso del progetto è necessario un contatto costante per poter esternare dubbi, incertezze o rinforzi. **Soprattutto all'inizio è fondamentale essere chiari ed esplicitare il tipo di progetto che si andrà ad affrontare**, stando attenti alle reazioni che potrebbe provocare nella persona con disabilità e nella famiglia stessa.

La mancanza di chiarezza e la formazione anche inconsapevole di zone grigie in cui ci potrebbero essere dei fraintendimenti è un altro aspetto che potrebbe minare la buona riuscita di un progetto. A questo proposito l'equipe educativa fissa degli appuntamenti nel corso dell'anno in cui incontrare le famiglie per fare il punto della situazione e capire insieme se la strada percorsa va bene oppure se è necessario fare delle deviazioni. Questi appuntamenti coinvolgono sia le singole famiglie prese una per volta che tutte le famiglie insieme. I primi permettono agli educatori di avere un rapporto più stretto con i familiari e scendere maggiormente nel dettaglio dei singoli casi, i secondi permettono invece di tracciare un quadro generale delle attività della comunità e permettono alle singole famiglie di entrare nel sistema Cjasaluna e di conoscersi reciprocamente scambiandosi esperienze, opinioni, pensieri.

Accanto agli appuntamenti più formali (condivisione e chiusura del PEI) ai quali intervengono anche gli assistenti sociali, ve ne sono dunque altri in cui l'equipe educativa cerca di avere uno scambio costante con le famiglie. Detto questo le regole generali, però, è necessario che vengano modulate caso per caso. Le varie situazioni possono richiedere sia un maggior numero di incontri o anche una modalità diversa (telefonate, e mail, collegamenti skype) che variano da caso a caso e, in alcune circostanze o periodi particolari, la comunicazione può essere addirittura settimanale. I familiari non sono dunque solo spettatori del progetto di autonomia, bensì attori fondamentali senza i quali non potrebbe essere realizzato nulla.

posso parlare una cosa?

Un passo indietro,
poi sempre avanti.

 **balunoi**
Associazione di volontariato

#Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.

A cura di Matteo Coral



Maratoluna

Come ogni anno la Maratoluna è stata l'evento più importante dell'anno lunatico. E' sempre piacevole riunire molte persone all'interno degli spazi della Cjasaluna, avvicinandole all'associazione.

Anche quest'anno ci sono stati molti partecipanti e abbiamo avuto la fortuna di poter avere con noi anche un'ospite d'eccezione: Giada Rossi, fresca vincitrice della medaglia di bronzo di tennis tavolo alle Paralimpiadi di Rio 2016. La sua presenza è stata splendida sia perché molto significativa, sia perché in linea con il tema di quest'edizione della Maratoluna: "Diritto al centro dello sport".

Varie associazioni sportive del territorio hanno potuto mostrare a grandi linee ai partecipanti quali siano le loro attività. Tra un po' di yoga, due tiri a basket e qualche partita a bocce anche quest'anno è stato un successo.





Come ogni mese una carrellata di "pillole lunatiche" sulle varie attività che sono state fatte dai ragazzi di Cjasaluna e dai volontari e sugli eventi che hanno riguardato l'Associazione.



Domotica e persone con disabilità: prospettive educative e soluzioni costruttive

Martedì 27 settembre una delegazione tra educatori, operatori e volontari ha partecipato al convegno organizzato da Laluna e Ance Pn. E' stata un'occasione molto interessante per conoscere meglio le varie tecnologie che possono facilitare la vita di tutti i giorni: semplificando varie procedure all'interno della vita domestica di tutti i giorni.

Questa è stata un'importante occasione di formazione per noi volontari e di confronto per operatori ed educatori, che hanno potuto sentire dal vivo il parere di alcuni esperti del settore.

Il periodo iniziale dell'anno lunatico è dedicato alla formazione e alla pianificazione delle attività che si andranno a svolgere durante tutto l'anno: i volontari infatti hanno avuto modo di trovarsi davanti a una bella pizza per organizzare i primi mesi di attività mentre gli educatori hanno partecipato ad altri incontri in giro per l'Italia.



#Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.

A cura di Matteo Coral



Festa di Halloween in Cjasaluna

La fine di Ottobre coincide con una delle festività più bizzarre dell'anno: Halloween!

Anche alla Cjasaluna non potevamo sottrarci ai festeggiamenti di rito passando un pomeriggio in compagnia e truccandoci disegnandoci ragni, zucche e pipistrelli sulla faccia.



Castagnata

In autunno, si sa, è tempo di castagne e il 16 ottobre i ragazzi e i volontari hanno partecipato ad una castagnata a Sutrio.

Un po' infreddoliti tutti hanno potuto comunque godere di un po' di tempo insieme all'aria aperta, sfruttando una delle ultime giornate di sole di quest'anno.





Purtroppo il primo novembre è venuto a mancare Donato Ros, presso la casa di riposo di Morsano. Donato era una di quelle persone che sapeva tirarti su il morale con una semplicità disarmante, sembrava quasi avesse un sesto senso per capire quando farti ridere con uno dei suoi giochini, come far finta di spararti.

Ha vissuto per anni alla Cjasaluna ed ho avuto il piacere di conoscerlo durante il mio primo periodo come volontario, prima che venisse trasferito alla casa di riposo di Morsano, appunto.

Sembra scontato dire che mi mancherà e che mancherà a tutti coloro siano passati alla Cjasaluna anche solo per un pomeriggio.

Sembra scontato ma è la verità .

Donato mancherà a tutte le persone che l'hanno incontrato almeno una volta.

Mancherà la semplicità con cui si divertiva, facendo divertire anche te.

Mancherà lo sguardo illuminato quando vedeva delle immagini di qualche automobile sportiva su una rivista.

Mancherà l'abilità con cui riusciva ad ottenere qualcosa da mangiare dai vicini durante le passeggiate pomeridiane che faceva con volontari ed operatori.

Mancherà la sua allegria, per questo ho voluto ricordarlo parlando delle cose che più lo divertivano.

E' sempre triste ricordare qualcuno che non c'è più ma sono sicuro di una cosa: Donato dev'essere ricordato con il sorriso.

Quel sorriso che voleva che tutti avessero stampato in faccia mentre passavano del tempo con lui.

Mandi Dona

Seguici su Facebook!



Comunità Cjasaluna Paola Fabris
Associazione di volontariato Laluna



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**

5X1000

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





Saremo tutti videosorvegliati?

Ci sono strumenti tecnologici che sono di aiuto alla vita quotidiana, ormai sempre più dipendente da apparecchiature di connessione, di condivisione, e anche di controllo. Ci siamo chiesti dove sia il confine tra utilità e invasione della propria privacy. Per farlo abbiamo incontrato Vincenzo Falabella, Presidente della FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.

A cura di Anna Barbetta

Presidente, in questo periodo si è tornati a parlare, anche in sede parlamentare, della possibile adozione di apparecchi di videosorveglianza all'interno di strutture come asili e comunità di alloggio. È davvero possibile che tutto questo diventi legge?

Alla Camera se ne parla eccome. Sul tema vi sono ben 13 proposte di legge, alcune molto simili fra loro, all'esame di tre Commissioni. Si è giunti ad un testo unificato che dovrebbe, una volta approvato dall'Aula, passare al Senato. Ma già nel testo unificato ci si è resi conto dell'impraticabilità di alcune soluzioni prospettate e ne è uscita una versione piuttosto annacquata rispetto agli iniziali propositi. Finirà probabilmente per essere una norma poco cogente, più una dichiarazione di intenti che una disciplina impositiva. Meno male, per certi versi.



Finirà probabilmente per essere una norma assai poco cogente, più una dichiarazione di intenti che una disciplina impositiva. Meno male, per certi versi.



La FISH si è opposta con fermezza alla video sorveglianza. Cosa risponderebbe a chi afferma che c'è bisogno di maggiore controllo?

Il controllo non si esegue in modo improbabile piazzando una, se non due, telecamere in tutte le stanze, bagni inclusi di ogni struttura o in ogni asilo. Senza contare che l'accesso ai relativi filmati avverrebbe solo dietro denuncia o segnalazione al Giudice e quindi all'interno di specifiche indagini. Senza contare che violenza, degrado, omissioni possono essere consumate nei modi più diversi e subdoli senza che una videocamera possa rilevarli.

Quali sono a suo avviso i reali interventi necessari a livello non solo normativo ma anche culturale?

La prevenzione di questi atti si pratica intervenendo sul personale, sulle condizioni di vita all'interno di queste strutture, con la permeabilità di questi luoghi rispetto alla comunità ove sono inseriti. La violenza è

poi spesso figlia della segregazione e dell'isolamento che vanno contrastate fissando precisi standard di qualità. Ad esempio, oggi abbiamo una la Norma UNI 11010:2016 relativa ai "Servizi socio sanitari e sociali - servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale del-



La violenza è poi spesso figlia della segregazione e dell'isolamento che vanno contrastate fissando precisi standard di qualità.



le persone con disabilità (PcD) - Requisiti del servizio" che dovrebbe essere assunta come riferimento di qualsiasi accreditamento istituzionale di strutture, comunità, centri residenziali.

Esistono una serie di strumenti tecnologici che possono essere d'aiuto per chi ha una disabilità. Come si può affrontare con serenità il tema della privacy in questo caso?

È un tema piuttosto articolato sotto il profilo normativo e tecnico. Partiamo dal presupposto che ogni strumento che possa migliorare le condizioni di vita delle persone dovrebbe essere accessibile (sotto tutti i punti di vista) anche alle persone con disabilità. Gran parte degli strumenti tecnologici non impattano sul diritto alla riservatezza. Alcuni, soprattutto quelli correlati al telecontrollo o alla sorveglianza a distanza possono influire sulla privacy o creare disagio. Non crediamo che a nessuno faccia piacere sapere di essere inquadrato 24 ore su 24.



Vi sono due presupposti da garantire: la consapevolezza da parte degli interessati e una conseguente autorizzazione.

In questi casi vi sono due presupposti da garantire: la consapevolezza da parte degli interessati e una conseguente autorizzazione; la garanzia di un trattamento dei dati – e anche le eventuali riprese lo sono – a prova di "intrusione", cioè gestiti in modo che non siano usati per altri scopi o da persone non autorizzate.

Nel caso di apparecchiature di videosorveglianza finalizzate all'osservazione di chi abita la casa per prevenire situazioni di pericolo - si pensi alla domotica - ritiene ci potrebbero essere delle problematiche legate alla privacy?

La risposta è connessa con quanto abbiamo appena detto: l'uso degli strumenti deve essere proporzionale a quello che è l'obiettivo e creare meno disagio possibile alla persona. Per fare un esempio: se il controllo della salute o di eventuali crisi può essere realizzato con un sensore portato sul corpo, non trova giustificazione il ricorso ad una videocamera che, oltretutto, comporta la presenza costante di un operatore che la monitori.

Con un elemento in più da non dimenticare. Il ricorso all'uso di apparecchiature di videosorveglianza, com'è noto, comporta una serie di procedure di garanzia dei lavoratori. Se il lavoratore è una badante che svolge attività presso il domicilio di terzi queste procedure devono essere attivate? E ci deve essere un avallo da parte del lavoratore?

L'attuale normativa lo lascia supporre con sufficiente certezza. Il che apre il campo ad ulteriori riflessioni di ambito giuslavoristico che ci portano lontano dal fulcro della questione che risiede invece nel rispetto intrinseco della dignità della persona che non può essere compresso.

Lungi da noi demonizzare la tecnologia e i prodotti assistivi che già hanno migliorato la nostra condizione di vita, ma l'attenzione deve essere sullo stato di benessere complessivo.



La libertà: una "relazione emozionante".

Si tratta di trovare idee e proposte che rendano operativo un pensiero di un nuovo umanesimo, di un modo di incontrarsi senza la paura di "toccarsi" e senza mediazione di altri strumenti.

A cura di Daniele Ferraresso

Parlare di Autonomia, di Vita indipendente significa parlare di possibilità future, di nuove risorse, di nuovi orizzonti da scoprire. I percorsi non possono essere chiari né definiti dall'inizio in modo preciso: si parte con la voglia di camminare assieme con delle persone da scoprire giorno per giorno... questa è la normalità della vita. Continuando quanto ci siamo detti nei numeri precedenti, la vicinanza all'altro provoca in noi dei cambiamenti, chiunque sia questo altro, se ovviamente la relazione sia significativa e non si concretizzi solo nello "scorrere veloce di un dito" sopra uno schermo.

L'autonomia non va in vacanza, così come la relazione e allo stesso modo la voglia di fare qualcosa insieme per rendere un "pezzo di vita" più bello, più appassionante, più emozionante.

Che cosa dobbiamo fare? Questa è la domanda che ci possiamo porre per continuare a lasciarci provocare, perché ci richiama ad una concretezza davvero necessaria. Si tratta di trovare idee e propo-



Non ci possiamo dimenticare che siamo in relazione costante di vicinanza con gli altri e anche questo è un linguaggio che va imparato, che va insegnato, che va scoperto.

ste che rendano operativo un pensiero di un nuovo umanesimo, di un nuovo modo di incontrarsi senza la paura di "toccarsi" e senza mediazione di altri strumenti. Sto parlando di quel tocco che rende "calda" la relazione e che trasmette emozioni, sentimenti. Si punta a far nascere dei Segni tangibili come nuova qualità nella storia degli uomini, come liberazione da ogni alienazione e sviluppo integrale della persona. Non ci possiamo dimenticare che siamo in relazione costante di vicinanza con gli altri e anche questo è un linguaggio che va imparato, che va insegnato, che va scoperto. La capacità di star vicino all'altro, che si radica nel desiderio di scoprire e non nel ritenersi "di più", non esclude il protagonismo positivo della persona con disabilità, in un'opera di relazione affettiva di crescita e che non fa sconti rispetto all'operosità di coloro comunemente chiamati "sani".

QUALI SONO LE PROPOSTE OPERATIVE?

- ✓ Cercare una relazione che realizzi quella "presenza che accompagna", che sta a fianco, che ascolta e che scambia esperienze ed emozioni
- ✓ Promuovere nella persona la responsabilità di una particolare "vocazione alla buona vita" che lo vede protagonista come uomo e donna, protagonista di questa storia
- ✓ Promuovere la presenza e l'apporto delle persone con disabilità per costruire una pedagogia della condivisione e del sostegno: l'amore di chi mi è vicino non mi protegge da ogni difficoltà o sofferenza che posso incontrare, l'amore di chi mi è vicino, però mi sostiene in ogni difficoltà o sofferenza"
- ✓ Insegnare l'importanza di valori spesso disattesi dalla mentalità corrente, quali l'umiltà, la pazienza, la riconoscenza nell'apprezzare il dono della vita, la solidarietà, il rispetto dell'altro e dell'ambiente
- ✓ Accogliere la persona come fossimo "ciechi", solo con il desiderio di scoprire un pezzettino dell'altro
- ✓ Promuovere la costituzione di piccoli gruppi, luoghi di formazione e di promozione integrale di ogni persona

L'attenzione per le persone con disabilità ha come traguardo quello di aiutare ogni persona a non essere limitata sia per quanto riguarda la sua libertà che nel suo desiderio di felicità. Un ulteriore traguardo è compiere i propri passi personali, con i propri tempi, non solo nella vita quotidiana familiare e sociale, ma anche nel cammino quotidiano, comunicando e vivendo questo, in sincerità, nella comunità in cui si è inseriti. Questo ci fa sognare una comunità che diventi la "Locanda", quel "luogo che tutti accoglie", senza esclusioni di età, sesso, razza, lingua o limitazione.

Accompagnare verso l'indipendenza significa aumentare la partecipazione, avere spazi per permettersi di sognare, spaziare con la forza del pensiero dove a volte le proprie forze non arrivano. È comprensibile a cosa possa portare l'impossibilità di pensare e di so-



gnare: sicuramente ad una profonda tristezza che definirei "follia", la follia del non pensare!

Prendo spunto da una canzone del poeta e cantante Gaber che in un bellissimo testo definisce la libertà e la presenta dicendo che siamo riusciti a liberarci dalle paure, dalle avversità, dalle barriere, dalle ingiustizie e violenze... ma non siamo riusciti a "liberarci dalla libertà":

*"Vorrei essere libero, libero come un uomo.
Come un uomo appena nato
che ha di fronte solamente la natura
che cammina dentro un bosco
con la gioia di inseguire
un'avventura
(...)*

*La libertà non è star sopra un albero
non è neanche il volo di un moscone
la libertà non è uno spazio libero
libertà è partecipazione*

*Vorrei essere libero come un uomo
Come un uomo che ha bisogno
di spaziare con la propria fantasia
(...)*

*Vorrei essere libero come un uomo
Come l'uomo più evoluto che si innalza
con la propria intelligenza
(...) Con addosso l'entusiasmo di spaziare
senza limiti nel cosmo
è convinto che la forza del pensiero
sia la sola libertà*



L'incontro con Giada Rossi, campionessa paralimpica.

Protagonista della Maratoluna di quest'anno, guarda già a Tokyo 2020.

A cura di Alberto Francescut

Giada Rossi, l'azzurra precoce. La nuova stella del tennis tavolo paralimpico italiano. Ventidue anni e non sentirti... al rovescio: così giovane, eppure già veterana del circuito. La ciliegina sulla torta è arrivata a settembre, alle Paralimpiadi di Rio dove ha vinto il bronzo individuale nel tennis tavolo. Potremo chiamarla "La favola di Giada". Proiettata in un'altra dimensione dopo la vittoria della medaglia a cinque cerchi, il calendario della ragazza prodigio di Poincicco di Zoppola ha iniziato a farsi sempre più fitto. Nonostante tutto ha detto "Sì" con il sorriso - un Sì con la S maiuscola - all'invito di Laluna ad intervenire al via della Maratoluna. "E' bello essere qui con voi e condividere questa mia gioia" ha detto Giada prima di indossare la medaglia che aveva portato con sé.

IL PERCORSO Medaglia frutto di sacrifici e di un'accelerata - evidentemente insospettata - che l'hanno condotta a bruciare le tappe. Ecco le tappe del suo magnifico percorso: a marzo apparteneva alla classe 3, il profilo era quello della giovane emergente su cui puntare per il futuro, al punto da essere inserita nel progetto Tokyo2020. Poi ha deciso di schiacciare il pedale destro sull'acceleratore della sua vita, et voilà: "Nella riclassificazione sono passata alla classe 2 e me la sono giocata con atleti di caratura superiore". Lo scatto decisivo dal 23 al 27 settembre a Ostrava, in Repubblica Ceca, dove ha vinto il torneo internazionale che l'ha fatta balzare dall'undicesimo all'ottavo posto nel ranking mondiale. La quinta l'ha innestata anche ai recenti campionati europei a Vejle in Danimarca: lì è salita sul podio due volte, prima nell'individuale poi nella gara a squadre. Nelle nuove classifiche è salita fino a quarto posto del ranking mondiale: una serie di exploit che l'ha condotta a Rio.

IL TAVOLO IN CASA "In estate mi sono allenata molto, tutti i giorni, soprattutto sui servizi, che in partita garantiscono il 70% dei punti. Ho potuto farlo anche grazie all'ingegno di mio papà (Andrea, ndr) che mi ha costruito in casa un tavolo particolare grazie al quale non devo recuperare le palle quando cadono a terra. Così razionalizzo i tempi".



In bocca al lupo anche da parte della redazione di "Oltre l'ostacolo": lei l'ha superato alla grande dimostrando che vale sempre la pena crederci.

A Rio, pur mancando la finale a causa della sconfitta in semifinale con la coreana Seo Su Yeon, la pongista è salita comunque sul podio della categoria 1-2 battendo la thailandese Bootwansirina con un netto 3-0 (12-10; 11-0; 11-9) e grazie a un colpo "fatto in casa". Un colpo alto, vicino alla rete, un pallonetto al quale l'avversaria non riusciva, non poteva arrivare: Giada è stata la prima donna al mondo a perfezionarlo, grazie a ore e ore di allenamenti. Non è facile farlo senza avere la sensibilità nelle mani, come Giada, che è tetraplegica.

L'INCIDENTE Giada ha avuto l'incidente il 2 agosto 2008 sulla piscina di casa. Lo stesso giorno le era arrivata la lettera per la convocazione nella rappresentativa regionale di volley. "Ma ora sono in Nazionale. E poi alla fine mi sento come tutti, è la società che ti vede in modo diverso solo perché hai un problema fisico". Una gigante che il bicchiere lo vede sempre pieno, che ha saputo rovesciare le avversità come un calzino e trasformarle in opportunità. Al punto che: "Non rimpiango nulla del prima".

Oltre allo sport, che ora la impegna notevolmente, frequenta il secondo anno di scienze dell'educazione a Portogruaro. È proiettata verso Tokyo2020, con diverse tappe intermedie lungo il quadriennio.

In bocca al lupo anche da parte della redazione di "Oltre l'ostacolo": lei l'ha superato alla grande dimostrando che vale sempre la pena crederci. Prendiamo in mano il telecomando della nostra vita e sintonizziamoci sui nostri orizzonti preferiti. (Anche) Giada ce lo insegna.

“Mio fratello rincorre i dinosauri”: una storia tra carnivori ed erbivori.

La storia che racconta Giacomo Mazzariol nel suo libro è una storia vera, tangibile, che si muove tra le corde di due anime per raccontare la disabilità da vicino, con naturalezza e semplicità.

A cura di Dario Chiochetta



Titolo originale
Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più

Editore
Einaudi

Autore
Giacomo Mazzariol

Data Pubblicazione
2016

Numero di pagine
176

Lo si è già detto, ma è bene dedicarvi qualche altra parola per l'incipit di questo articolo. La disabilità è spesso un argomento difficile da affrontare, ingombrante. Lo è perché se non lo si conosce personalmente appare come qualcosa di distante, impalpabile, e ci si sente a disagio per una moltitudine di motivi. Tra questi, di certo, vi è la natura inconfondibile del mondo della disabilità. Ed è per questo che “Mio fratello rincorre i dinosauri”, il libro di Giacomo Mazzariol, ha un impatto così grande.

La sua storia, o meglio la loro storia, quella di Giacomo e del fratello Giovanni, buca quella barriera invisibile che divide il “noi” dal “loro” con la naturalezza e la semplicità di una storia vera, che arriva dal cuore e arriva al cuore.

Giacomo è un bambino di cinque anni, con due sorelle maggiori, Chiara e Alice, quando i suoi genitori gli annunciano l'arrivo di un fratellino, un fratellino speciale. Nella sua testa esplose un mondo di possibilità: non solo potrà condividere i “giochi da maschio” e le giornate con un fratellino, ma i suoi genitori gli dicono anche che sarà speciale, e lui si immagina di diventare il fratello maggiore di un supereroe.

Ed è così, a sentirlo parlare oggi. Giacomo è l'orgoglioso fratello maggiore di un supereroe che non vede il mondo intrappolato in etichette, categorie e parole, di un ragazzo che ride e che trascina il mondo con sé quando balla in una piazza sulla musica di un artista di strada, che divide il mondo in “erbivori” e “carnivori”.

Giovanni mostra a Giacomo il selfie scattato con un americano, al campeggio.

Giacomo:

“Ah ma è nero! Non avevo capito.”

Giovanni:

“No.”

Giacomo:

“Sì, è nero.”

Giovanni:

“No, non è nero, è carnivoro. Come me!”

;

Ma è lo stesso Giacomo a raccontare, attraverso le pagine del suo libro, le difficoltà che ha affrontato per arrivare a conoscere suo fratello. Perché se chi non conosce la disabilità da vicino fatica a comprenderla, chi la incontra così, all'improvviso, non sempre riesce ad accettarla. “Mi aspettavo qualcosa da mio fratello prima ancora di conoscerlo – ha spiegato Giacomo –. Ho guardato Gio con i miei occhi e volevo che lui fosse un ghepardo, uno forte insomma. Alla fine però ho capito che un po' ghepardo lo è, e che sa essere anche molto veloce. Semplicemente, ho cambiato il modo di misurare la velocità”.

L'ASSOCIAZIONE LALUNA ORGANIZZA
IL CONVEGNO
REALIZZARE UN FUTURO OLTRE L'OSTACOLO
Per una vita indipendente adesso

Ridotto teatro Pasolini 16 Dicembre 2016 ore 09.00

Saluti

Matteo Colussi

Presidente Associazione Laluna onlus impresa sociale

Dott.ssa **Lavinia Clarotto**

dott. **Fernando Agrusti**

Amministrazione comunale Casarsa della Delizia

On. **Giorgio Zanin**

Deputato alla Camera

Interventi

Dott. **Roberto Orlich**

Coordinatore socio-sanitario Azienda per l'assistenza sanitaria n.5 Friuli occidentale

Dalle progettazioni per l'autonomia ad un sistema integrato di abitare sociale
per le persone con disabilità

Dott. **Daniele Ferraresso**

Esperto nei processi formativi orientati all'autonomia e pedagogo
clinico ed **equipe educativa Laluna**

Un modello di autonomia raccontato attraverso le esperienze

Dott. **Marco Bertelli**

Psichiatra –Direttore Crea Firenze

Autonomia e qualità della vita tra sfide e successi

Dott. **Francesco Osquino**

Consigliere CdA Associazione Laluna

Lalunanuova 2.0

Saluti finali

Coffee break

A cura del Cso della Coop. Soc. "Il piccolo principe"

INGRESSO LIBERO

INFO E CONTATTI:

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO LALUNA ONLUS IMPRESA SOCIALE

Via Runcis, 59 -33072- Casarsa della Delizia (PN) Tel. 0434 871156

associazione.laluna@gmail.com www.cjasalaluna.com



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?

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: **IT90T08356648100000000014366**

5X1000

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