

01

Marzo 2017

OLTRE L'OSTACOLO



Laluna

Onlus impresa sociale



Grazie a

Ambrosio Nadia, Barbisan Giada, Bertoia Antonella, Bertolin Roberta, Bertolo Carmelo, Bortolussi Italo, Caruzzo Francesca, Castellarin Silvia, Castellarin Costantino, Caturano Edoardo, Caturano Elena, De Michieli Maddalena, Fam. Falzago, Ferraresso Daniele, Francescutto Catterina, Giacomini Roberto, Iacovelli Giuseppe, Lena Jimmy, Linteris Giuseppina, Mengolli Dritan, Osquino Giuseppe, Pasut Pier Luigi, Puarin Laura, Rosin Eugenio, Russo Mario, Strappaghetto Massimo, Zilli Angelo e Daniele, Classe 1965 di Zoppola.

In memoria di Giancarlo Spagnol:

Ermes Spagnol, Tantin Maurizio, Mucignat Andrea, Bertoli Maria Luisa, Emainox.

Sommario Anno II – Marzo 2017 – n° 1

4

Realizzare un futuro oltre l'ostacolo

6

Inserimento lavorativo: l'intervista doppia ai datori di lavoro di S.

7

Autonomia e comunità

8

La convivenza non finisce qui

11

Cosa vuol dire persona al centro?

12

Dinamiche relazionali in condizioni di complessità clinica

14

Il "volo" dell'Amore

16

La storia di Alan Cattin

18

Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità - Requisiti del servizio

OLTRE L'OSTACOLO



Persona con disabilità... e cos'altro?

A cura di Erminio Fabris, vice presidente

Parte da questa provocazione il nostro percorso per il coinvolgimento della cittadinanza locale in un progetto di condivisione e discussione di diverse tematiche sul mondo della disabilità.

Ciò nasce dal desiderio di creare dei momenti di confronto con la comunità locale sui temi della sensibilizzazione e responsabilizzazione del cittadino, stimolando forme di aiuto reciproco e inclusione delle persone con disabilità nelle dinamiche del territorio che, siamo sicuri, presenta un elevato grado di sensibilità verso il sociale. I progetti realizzati dall'associazione non avrebbero raggiunto gli obiettivi che si prefiggevano senza il supporto e il sostegno di una comunità molto sensibile e disponibile ad aiutare la persona in difficoltà. Vorremmo, ora, raggiungere un grado più elevato di sensibilità del cittadino, provando a lavorare sulla sinergia che si viene a creare tra le persone e su come questa sinergia permetta di raggiungere traguardi prima impensabili, utilizzando al meglio le risorse che ogni singolo può mettere in campo. Crediamo che percorsi di formazione continua, più o meno strutturata, siano la sola via percorribile per elevare la conoscenza del cittadino e portarlo ad affrontare sempre nuove tematiche con un bagaglio esperienziale e culturale più fornito. Inoltre, solo facendo prendere coscienza

dell'importantissimo ruolo sociale del cittadino possiamo ambire a che lui possa svolgere al meglio il "servizio volontario". Un passaggio fondamentale per creare una cittadinanza responsabile nell'opera di volontariato è quello di toccare con mano l'importanza di essere parte attiva di una comunità e come poter contribuire alla sua evoluzione mettendo in campo le proprie risorse. Il fine ultimo del percorso formativo è quello di mettere in moto un volano che permetta di creare delle forme più o meno spontanee di aiuto reciproco, attraverso l'accrescimento della consapevolezza delle capacità del singolo e l'importanza delle singole risorse. Siamo certi che questo sarà solo il primo tassello di un lungo percorso che, ci auguriamo, la cittadinanza potrà accogliere positivamente e vedere come un nuovo modo per accrescere ulteriormente il senso di comunità. Ci piacerebbe infondere nel cittadino il desiderio di confrontarsi in maniera critica, affrontando a volte anche tematiche scomode che, spesso per timore di non essere compreso, vengono lasciate sedimentare e non vengono adeguatamente approfondite; certi che questo stato di incomprendimento generi situazioni di diffidenza ed isolamento, crediamo che l'unica strada per risolvere il problema sia la condivisione ed il confronto. Ci auguriamo con questo percorso di continuare ad evolvere quel processo di inclusione sociale che Laluna si prefigge di realizzare sin dalla sua nascita. Desideriamo, attraverso la promozione del volontariato e la sensibilizzazione sui temi legati al lavoro, raggiungere un obiettivo di un certo rilievo e, fiduciosi della risposta della nostra comunità locale, di certo non irraggiungibile: creare una comunità dove la persona con disabilità non sia vista esclusivamente come un peso ed una persona da aiutare, ma diventi parte integrante e risorsa per il territorio, al fine di poter vivere una "vita buona".

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



Realizzare un futuro oltre l'ostacolo

Si è tenuto a dicembre il convegno organizzato dall'Associazione Laluna

A cura di Erika Biasutti

Il 16 Dicembre 2016 è stata una delle giornate da pallino rosso nel calendario. Era fissato per quel giorno infatti, il convegno "Realizzare un futuro oltre l'ostacolo" sul quale Laluna aveva riposto molte aspettative. L'obiettivo era di condensare in un evento il fulcro di un lavoro quotidiano fatto dello sforzo dei professionisti e dei tantissimi volontari che operano all'interno dell'Associazione. Il primo risultato gratificante è arrivato dall'affluenza di pubblico; il tema era complesso e non alla portata di tutti quindi era lecito temere un riscontro tiepido; invece il Ridotto del teatro Pasolini di Casarsa non è riuscito a contenere tutte le persone che sono intervenute al convegno, peraltro provenienti anche da fuori regione. Il secondo risultato è arrivato dall'esito e dal gradimento dell'iniziativa, testimoniato dai presenti ma anche dagli stessi relatori intervenuti.

Nel costruire un breve resoconto dell'evento, è naturale partire dal titolo e soprattutto dall'immagine scelta per promuoverlo: un burattino con i fili che lo trattengono al suo burattinaio strappati. Crediamo sia un'immagine che rappresenta molto efficacemente quello che è il principio da cui prendono vita le progettazioni de Laluna. **L'autonomia e la libertà sono parole chiave nella vita di ogni persona e quello che facciamo ogni giorno è creare relazioni, scrivere progetti, strutturare attività educative che non perdano mai di vista questi principi cardine per ogni essere umano.** Troppo spesso l'educatore, la famiglia, la società si arrogano o sono portati a ricoprire il ruolo di burattinai delle persone più "fragili". E' difficile togliersi questo abito perché significa spesso rinunciare anche ad un desiderio di accudimento e "protezione" dell'altro di cui spesso sentiamo il bisogno.



Gli interventi che hanno caratterizzato tutto il convegno hanno ruotato intorno a questo tema.

A cominciare dal saluto del **Presidente dell'Associazione Matteo Colussi** che ha ricordato l'importanza dell'evento anche perché occasione per la presentazione ufficiale del Progetto Lalunanuova 2.0. Il **Sindaco del Comune di Casarsa Lavinia Clarotto** ha ricordato il sostegno e la stima che l'amministrazione ha sempre dimostrato nei confronti dell'associazione, meritevole di fare della vera inclusione sociale e di fornire un servizio che crea beneficio non solo per la sua utenza ma per tutta la comunità locale. **L'On. Giorgio Zanin** ha concluso gli indirizzi di saluto ricordando l'importante lavoro che anche a livello nazionale si sta cercando di fare rispetto alle politiche sulla disabilità.

Gli interventi dei relatori, moderati dalla sottoscritta, direttrice de Laluna, **Erika Biasutti**, sono stati aperti da **Carlo Francescutti**, **Dirigente del Coordinamento sociosanitario dell'Aas5** nonché **Responsabile del Servizio di Integrazione Lavorativa (Sil)**. Il Dott. Francescutti, nel presentare la revisione della norma di qualità UNI 11010:2016 "Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità" -revisionata dal comitato tecnico del Osservatorio nazionale sulla condizione della persone con disabilità, di cui Francescutti è stato coordinatore- ha compiuto un riflessione sulla qualità della vita e sul processo di trasformazione che i servizi alla persona devono compiere per rispondervi.

Il **Dott. Roberto Orlich**, **Coordinatore socio sanitario dell'Aas5** ha proseguito la riflessione calandola all'interno del lavoro di progettazione dei servizi per l'abitare che l'Aas5 sta facendo, partendo proprio dai principi dell'autonomia attraverso i quali il sistema abitare assume sfaccettature ed accezioni proprie

della personalizzazione dei progetti e non della loro standardizzazione.

Il sistema proposto e promosso da Francescutti e Orlich è stato suggellato attraverso l'intervento del **Dott. Daniele Ferrareso**, **Coordinatore educativo e progettista de Laluna** e dell'equipe educativa dell'associazione che hanno dimostrato attraverso la presentazione dei principi che guidano la metodologia educativa, i dati e risultati delle progettazioni, che il sistema prima ipotizzato a livello concettuale è realizzabile ed efficace.

A suggellare il tutto è intervenuto il **Dott. Bertelli**, **psichiatra di fama internazionale**, che ha arricchito la presentazione di elementi scientifici di assoluto valore rispetto i parametri per la valutazione della qualità della vita nelle persone con disabilità cognitiva e disturbi psichiatrici.

Il convegno si è chiuso con la presentazione ufficiale del progetto Lalunanuova 2.0; il **Dott. Francesco Osquino**, **membro del CdA de Laluna**, ha illustrato gli assunti culturali, le motivazioni e gli obiettivi che hanno condotto l'associazione ad ampliarsi -attraverso un progetto di ristrutturazione di due immobili adiacenti all'attuale Cjasaluna a San Giovanni- per realizzare progetti di propedeutica all'abitare, autonomia abitativa, valutativi. Di questo progetto parleremo ampiamente all'interno di Oltre l'ostacolo.

Un bilancio quindi più che positivo, segno di un interesse crescente rispetto al tema e di un sempre maggiore impegno nello studiare e condividere metodologie e principi che mettano al centro la persona; un tassello dei tanti che Laluna desidera aggiungere per stimolare e ampliare il processo culturale che tutti noi dobbiamo attraversare per accompagnare una visione più inclusiva e dignitosa della persona con disabilità.



Inserimento lavorativo: un esempio vincente

Un'esperienza positiva che dimostra il valore della collaborazione

A cura di Anna Barbetta

Intervista doppia ad Antonello Tius, responsabile amministrativo, e Fabio Scalon, che lavora a stretto contatto con S., che ci raccontano come è avvenuto il suo inserimento lavorativo presso la cantina Vini La Delizia di Casarsa.

Signor Tius, come le è stato presentato S. e qual è stato il suo percorso?

Abbiamo avuto dei contatti con i responsabili della struttura Cjasaluna, che ha sede vicino alla nostra azienda. Ci è stato chiesto se fosse fattibile accogliere una persona e dopo averne parlato con il responsabile dell'azienda abbiamo convenuto che sarebbe stata una buona cosa assolvere ad una funzione sociale. Inizialmente siamo partiti con un numero limitato di ore per tre giorni alla settimana, poi mano a mano abbiamo fatto un passo in più aumentando le ore e le giornate, fino ad arrivare ad una maggior responsabilizzazione, lasciando al ragazzo la responsabilità della registrazione elettronica di ingresso e uscita attraverso un badge. È stata individuata la collocazione più idonea all'interno del reparto, inserendolo gradualmente nell'attività di imbottigliamento dei prodotti. L'obiettivo era di iniziare con cose semplici e via via far capire come sono i rapporti interpersonali, i compiti, e cosa può chiedere un'azienda. Da poco tempo abbiamo trasformato il rapporto di lavoro in un tirocinio, con un part time, tutte le mattine dal lunedì al venerdì, per 20 ore settimanali. Abbiamo ricevuto feedback positivi dai colloqui con l'operatrice dell'azienda sanitaria e con la comunità, e l'impegno da parte nostra è quello di proseguire anche nel 2017.

Come sono stati i rapporti con l'equipe educativa de Laluna?

Ci si sente telefonicamente per qualsiasi problema, ma non ce ne sono stati molti. Abbiamo partecipato a diverse riunioni, e passo dopo passo ci è stato fatto pre-

sente quali fossero le tappe da raggiungere. Ci siamo mossi sulla base di queste indicazioni e c'è tuttora uno scambio di informazioni.

Cosa significa per un'azienda importante come la vostra assumere o avviare un percorso di lavoro con una persona con disabilità intellettiva come S.?

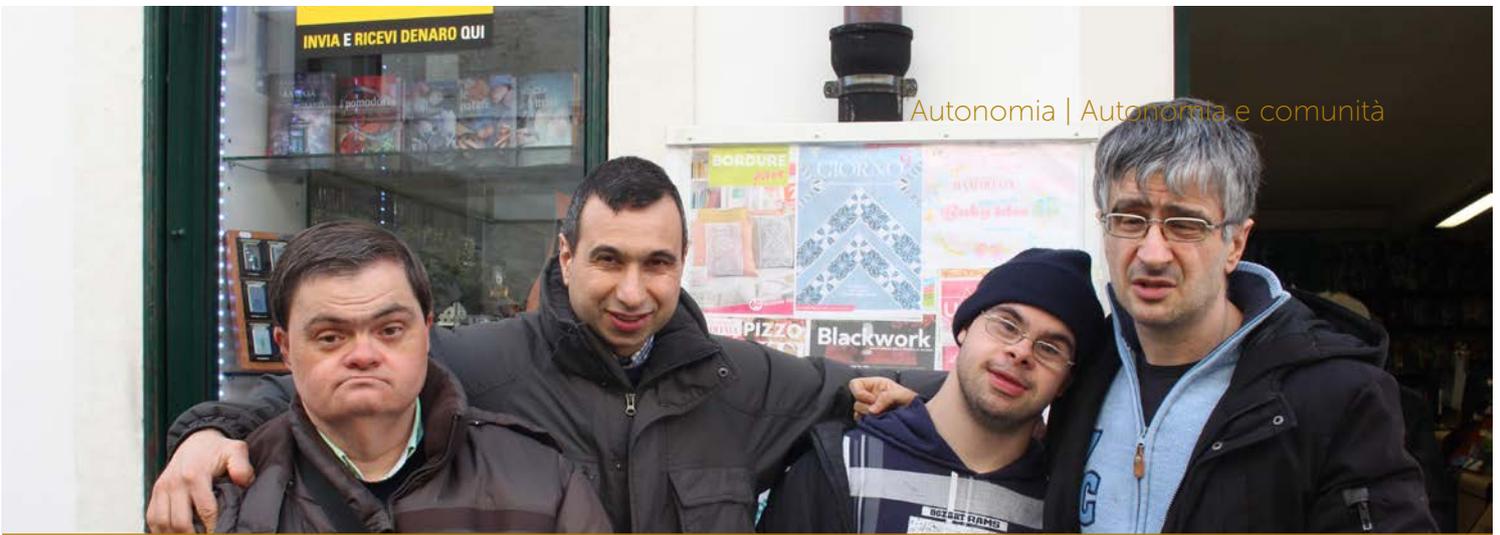
Tutti i colleghi hanno contribuito a rendere più facile questo inserimento. Inizialmente si può essere portati ad una eccessiva accondiscendenza, una tutela della persona che può essere controproducente. Ci siamo mossi affinché venisse trattato come un qualsiasi dipendente. Se l'obiettivo è preparare al mondo del lavoro, è necessario tenere un certo distacco. Sentirsi dire che il percorso sta avendo dei frutti è per noi motivo di grande soddisfazione.

Signor Scalon, come si è inserito S. nel vostro gruppo di lavoro?

All'inizio seguiva altri operatori nelle fasi di confezionamento. Teneva a socializzare con tutti e durante la giornata perdeva diverso tempo. Adesso invece gli si danno degli incarichi ed è più rapido ed efficiente. Ultimamente gli è stata affidata una macchina semplice. Ha raggiunto una discreta autonomia: dopo le indicazioni della mattina, e una volta che ha finito due o tre compiti, è lui a chiamare per ricevere altre indicazioni.

Come giudica questa esperienza?

È sicuramente un'esperienza positiva. Con calma e pazienza riusciamo a portare una persona all'interno del mondo del lavoro. I risultati si vedono, perché all'inizio con qualche scusa si faceva venire a prendere, ora invece sono rarissime le volte in cui non arriva puntuale. Anzi, non ha fretta di andarsene. Penso stia bene qui con noi.



Autonomia e comunità

Un livello importante per la realizzazione del sé e delle proprie risorse sociorelazionali

A cura di Elena Antonel e Walter Torossi

Nello scorso numero abbiamo descritto il concetto dell'autonomia come un' "interdipendenza autonoma", evidenziando il ruolo della relazione e della rete sociale nel definirlo. Abbiamo inteso la realtà di Cjasaluna come un esempio che rimanda a questa visione di autonomia, in cui il percorso di vita del singolo si fa forza della relazione con i compagni della Comunità, a sua volta integrata in un contesto comunitario più esteso rappresentato dal paese, dalla collettività e dalle istituzioni del luogo.

La comunità rappresenta un livello molto importante per la realizzazione del sé e delle proprie risorse sociorelazionali: è qualcosa di più ampio della famiglia ma che è comunque caratterizzato da relazioni dense, ricorrenti e strutturate, parte della quotidianità delle persone. A differenza del più generico termine "società", la comunità è il luogo tangibile e concreto in cui le persone percepiscono e realizzano la propria socialità.

La comunità ha dei tratti specifici e unici, non esiste cioè un tipo ideale di comunità. A darle forma intervengono ad esempio aspetti come la struttura del territorio, le istituzioni presenti, gli abitanti e le loro occasioni di incontro e di scambio. La Comunità Cjasaluna funziona proprio come realtà integrata nel contesto specifico di San Giovanni di Casarsa con le sue risorse: un paese piccolo, raccolto intorno a una piazza, raggiungibile a piedi; la presenza di una rete forte di volontari, giovani e famiglie disposti a interagire attivamente con la Comunità; una serie di iniziative collettive che offrono momenti di scambio e di integrazione insostituibili.

Il rapporto di Cjasaluna con la comunità di San Giovanni è ben simboleggiato da due eventi che ci piacerebbe citare perché letteralmente capaci di riunire la collettività all'interno degli spazi di Cjasaluna: il primo è la Maratoluna, una passeggiata nelle campagne circostanti al paese, che ha come punto di partenza e di arrivo il cortile della Comunità, dove si conclude la festa con il momento conviviale del pranzo; l'altro è Musikemate, un evento musicale aperto a tutti. L'importante affluenza e



La comunità è il luogo tangibile e concreto in cui le persone percepiscono e realizzano la propria socialità.

la partecipazione a queste iniziative da parte delle persone esterne sono una conferma di un consolidato radicamento nel territorio.

Un altro esempio di come la realtà di Cjasaluna stia a cuore agli abitanti del luogo è costituito dalle risposte concrete e dalla disponibilità dimostrata da commercianti, istituzioni e privati di fronte alle richieste degli educatori di offrire qualche forma gratuita e occasionale di occupazione e impegno in cui coinvolgere gli abitanti di Cjasaluna favorendo una apertura con l'esterno.

Questo scambio strutturale tra Cjasaluna e la comunità di San Giovanni di Casarsa è un vero punto di forza che dimostra l'importanza del radicamento di questa realtà nel suo contesto di riferimento. Pensare l'autonomia come qualcosa di individuale, che si realizza tra le mura domestiche, sarebbe un grosso limite perché essa, per realizzarsi, deve invece potersi esprimere nell'apertura a una realtà specifica con le sue peculiarità, che nel caso di San Giovanni sono rappresentate prima di tutto dalla densità delle reti sociali che si sono consolidate anche intorno a Cjasaluna. Possiamo immaginare ad esempio che le dinamiche di integrazione con il territorio in un contesto metropolitano o più complesso sarebbero ben diverse.



La convivenza non finisce qui

L'intervista a Luca, Andrea e Gloria

A cura di Anna Barbetta

Andrea, Gloria e Luca, che da maggio 2017 concluderanno il loro percorso di propedeutica all'abitare cominciato tre anni fa, continuano a raccontarci la loro esperienza e gli importanti progetti che nel corso di questo percorso di crescita hanno maturato. Desideri e progetti di vita che portano con sé nuove "sfide", come la ricerca di una nuova casa.

Siamo arrivati quasi alla fine di questo percorso verso l'autonomia. Cosa vedete nel vostro futuro?

Stiamo cercando un appartamento, tramite le agenzie immobiliari, per poter andare a vivere per conto nostro. L'idea è di stare insieme. Ci vorranno un paio di mesi, perché la ricerca non è semplice.

Avete riscontrato difficoltà?

È abbastanza stressante, perché è difficile trovare risorse, appartamenti con un prezzo conveniente. Abbiamo una borsa lavoro, e lo stipendio comincia ad essere più consistente, ma l'agenzia cerca una maggiore "sicurezza", data da un lavoro stabile. Quindi ci dobbiamo appoggiare all'associazione o alla Aas5 (Azienda per l'assistenza sanitaria n.5, ndr).

Il lavoro sta procedendo? Come state trascorrendo le giornate? Nella scorsa intervista dicevate di voler stare di più insieme

Fino a mezzogiorno o alle cinque siamo al lavoro (Gloria lavora presso un punto vendita Eurospin, Luca in una fabbrica a Brugnera e Andrea in un albergo, ndr). Alla sera sì, stiamo di più insieme. Ci troviamo bene, parliamo di più, ma soprattutto



Ci troviamo bene, parliamo di più, ma soprattutto ci capiamo di più.

ci capiamo di più. Abbiamo da poco fatto una festa con i genitori. Poi è il periodo di carnevale. Laluna è una grande realtà e ci fa piacere farne parte, anche se siamo un po' distanti, ma ci sono le occasioni per partecipare.

Consigliereste questo percorso anche ad altri ragazzi?

È sicuramente utile e serve per farsi le ossa per poi andare a vivere per conto proprio. Gloria: "io ho imparato a condividere la casa con due uomini, e a non comportarmi come una mamma con loro. Inoltre, adesso, mi so organizzare meglio. Andrea: "io ho imparato a confrontarmi e rapportarmi con i miei coinquilini, ed ho conquistato la loro fiducia". Luca: "io sono uscito di casa ed ho iniziato a vincere la timidezza". Da un po' di mesi stiamo facendo gli "aiutanti" per altri ragazzi (che partecipano ad un Progetto di avvio alla vita indipendente attraverso la peer education, gestito dall'associazione, ndr). Sono sette e sono divisi in due gruppi: un gruppo viene il martedì, l'altro il giovedì e poi tutti insieme il sabato. Vengono per imparare a fare tutte le attività, come preparare da mangiare. Gli insegniamo a gestire la casa, i soldi, a fare delle telefonate o a parlare con le persone, la cura di sé, della persona.

posso parlare una cosa?

Un passo indietro,
poi sempre avanti.

#Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.
A cura di Matteo Coral



’

Il convegno di dicembre

Il 16 dicembre l'associazione ha organizzato il convegno "Realizzare un futuro oltre l'ostacolo", con il patrocinio dell'Azienda per l'Assistenza n.5 e del Comune.

Un momento importante di confronto, aperto al pubblico, per parlare di un futuro possibile nell'abitare, con la partecipazione dell'esperto di psichiatria a livello mondiale Marco Bertelli, il dott. Carlo Francescutti, entrambi intervistati in questo numero, e il dott. Roberto Orlich, con le istituzioni - Lavinia Clarotto, Sindaco di Casarsa della Delizia, e l'On. Giorgio Zanin - e per Laluna il presidente Matteo Colussi, il consigliere Francesco Osquino e Daniele Ferraresso con l'Equipe Educativa.

La giornata è stata allietata dal coffee break organizzato dal Centro Socio-Occupazionale della Cooperativa Sociale "Il piccolo principe".





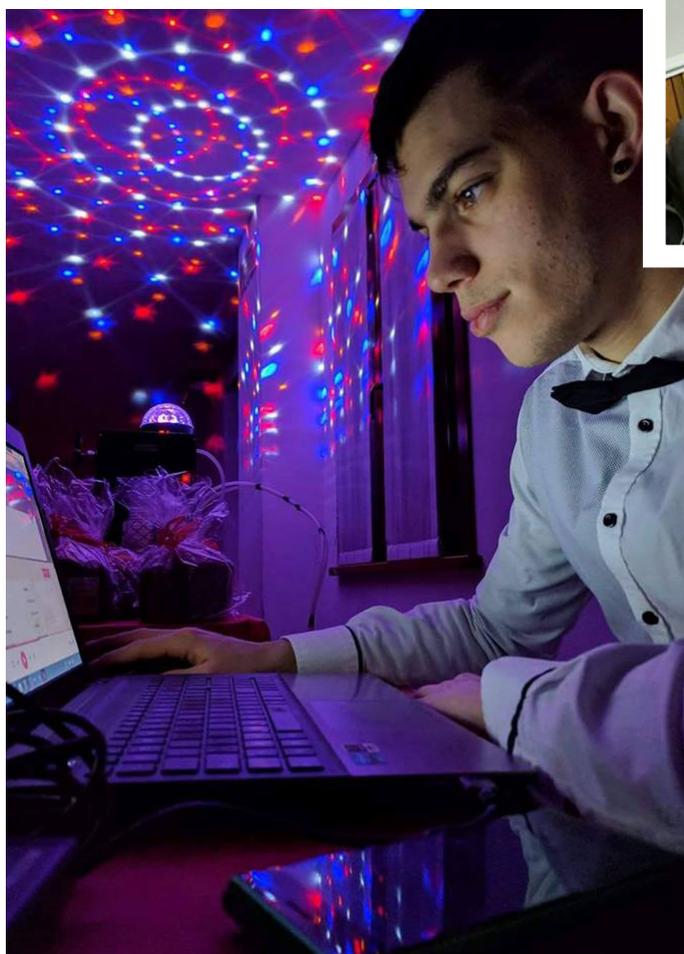
Una carrellata di "pillole lunatiche" sulle varie attività che sono state fatte dai ragazzi di Cjasaluna e dai volontari e sugli eventi che hanno riguardato l'Associazione.



Festeggiamo!

No si può dire che a Laluna le festività passino inosservate: tanti sono stati i momenti di incontro e scambio di auguri tra ragazzi, famiglie, operatori e volontari!

Il 31 dicembre è stata organizzata una festa per capodanno tra i ragazzi ed il gruppo famiglie, in cui si è attesa la mezzanotte con allegri balli, grazie alla musica di dj Stefano.



#Lepillole

Album fotografico dell'Associazione.

A cura di Matteo Coral



Nomadelfia

Nei primi giorni di Gennaio i volontari ed il gruppo famiglie hanno fatto un viaggio verso Nomadelfia, famosa comunità in cui hanno soggiornato tre giorni.

È stata un'esperienza molto formativa, che ci ha dato una nuova visione di comunità e ci ha fatto tornare a casa pieni di spunti per arricchire anche il nostro gruppo. Nomadelfia è una comunità in cui tutti i partecipanti svolgono lavori interni alla comunità e in cui non circola denaro.

La condivisione è dunque fondamentale e l'insegnamento che ci ha fornito questa comunità tornerà certamente utile.





Carnevale

Una delle attività principali di ogni anno è la sfilata al carnevale.

Quest'anno abbiamo scelto di travestirci da indiani e abbiamo partecipato a questo bel momento per la comunità di San Giovanni sfoggiando le armi e le collane della "tribù Luna Piena".

Il nostro carro, una bellissima tenda decorata da originali pitture rupestri, ha dunque sfilato insieme agli altri nel primo pomeriggio, poi la tribù si è riunita nell'area zuccheri con gli altri partecipanti e con gli spettatori, vivendo un momento di festa tutti insieme e mangiando dei buonissimi crostoli.



LaLuna nelle scuole

L'associazione ha inoltre organizzato in quest'ultimo periodo vari incontri nei licei "Le Filandiere" di San Vito e al "Grigoletti" di Pordenone in cui ha anche partecipato una parte del gruppo volontari.

Sono stati incontri molto interessanti in cui c'è stata la possibilità di spiegare a ragazzi molto giovani quale sia il nostro approccio con il volontariato e quale sia la nostra attività nello specifico attraverso alcune attività utili a far capire la vita di una persona con disabilità e alcune presentazioni di educatori e volontari, che hanno poi lasciato spazio alle domande degli studenti.

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**





Cosa vuol dire persona al centro?

La chiave per tenere conto dei gusti, delle capacità e dei desideri delle persone

A cura di Gianni Mascherin

Nella pratica di tutti i giorni che cosa vuol dire che la persona è al centro? In linea teorica, tutti siamo d'accordo con questa affermazione, ma la sua messa in pratica potrebbe risultare difficile o quanto meno disomogenea. Al netto delle tecniche educative che l'equipe di Cjasaluna mette in pratica e che contraddistinguono tutto il lavoro, ci sono degli assunti teorici, delle linee guida e di pensiero che segnano la traccia di ogni intervento educativo. Vorremmo provare ad allargare questo concetto anche a chi non è educatore. **Persona al centro, innanzi tutto, significa tenere conto dei gusti, delle capacità e dei desideri delle persone con disabilità.** Ma come si riescono a sapere le attitudini e i desideri di una persona che, magari, non parla oppure non è in grado di esprimere con chiarezza i suoi gusti? In una prima fase, è necessario osservarla, monitorando, confrontando ed interpretando reazioni e atteggiamenti. In un secondo momento, dopo un primo sguardo di massima, è necessario farla provare: molto spesso, infatti, le persone con disabilità non hanno occasioni di provare più cose e di poter operare una scelta. **Per poter scegliere tra più opzioni, però, è necessario conoscerle. È fondamentale, quindi, lasciare libera la persona di poter scegliere.** È senza dubbio una fatica, per loro e per noi educatori, perché a volte può succedere che si predispongano una serie di attività e che poi

la persona scelga di fare altro. Superati i primi momenti di imbarazzo e di inadeguatezza, però, poi i risultati si vedono e la qualità della vita ne risente in maniera positiva. Per poter scegliere è importante fare delle esperienze e subire la frustrazione che una scelta sbagliata comporta, perché solo così si avrà la possibilità, in futuro, di fare la scelta giusta. Persona al centro significa anche permetterle di sbagliare e di imparare dai suoi errori. Se una persona non prova freddo quando esce in maniche corte a dicembre, poi come si può pretendere che capisca di aver fatto la scelta sbagliata? **Compiere una scelta e avere la possibilità di sbagliare, però, presuppone anche portarsi addosso una responsabilità.** Responsabilizzare una persona è una ulteriore prova del fatto che la si considera al centro ed è necessario tenere conto di molti fattori a più livelli. Ciò può passare attraverso l'affidamento di vari compiti esclusivi, come andare a comprare il pane tutte le mattine, oppure nell'aspettare che sia la persona ad attivarsi per chiedere qualcosa. Per fare tutto questo è importante, però, considerare il rispetto dei tempi. Molto spesso ci si trova a dover rispettare delle scadenze o a dover chiudere necessariamente dei progetti entro un dato periodo. Considerare la persona al centro dovrebbe far passare queste scadenze in un secondo piano rispetto alla volontà ed ai desideri della persona e, dove queste non coincidano, prendere per le seconde. Non significa dilatare all'infinito le tempistiche o lavorare senza scadenze, perché fanno parte della vita ed è bene che anche le persone con disabilità imparino a tenerne conto, ma **è necessario capire quali scadenze siano assolutamente improrogabili e quali invece siano solo frutto della nostra ansia di dover chiudere i progetti.** È utile, quindi, cambiare lo sguardo nei confronti delle persone con disabilità. Ascoltare i desideri, assecondare le scelte, far provare le frustrazioni di uno sbaglio, responsabilizzare, rispettare i tempi sono tutte cose che si concedono solo a chi viene considerato capace di desiderare, compiere scelte consapevoli e di assumersi delle responsabilità. Se le persone con disabilità continueranno ad essere considerate come incapaci di provare tutto questo, non potranno mai essere al centro della loro vita.



Dinamiche relazionali in condizioni di complessità clinica

L'intervista allo Psichiatra e Psicoterapeuta Marco Bertelli, Direttore del Centro di Ricerche di Firenze Crea, che insieme al collega Michele Rossi si è occupato della formazione degli operatori

A cura di Anna Barbetta

Il titolo della formazione che siate stati chiamati a gestire da Laluna è composto da concetti chiave: dinamiche relazionali e complessità clinica. Ci definisce un po' meglio entrambi i concetti?

I disturbi che definiamo disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico fanno parte di un raggruppamento più ampio di condizioni cliniche definito disturbi del neuro sviluppo. Tutti questi disturbi presentano a vario livello difficoltà di adattamento, di apprendimento, di relazione e di soluzione dei problemi. Queste difficoltà insorgono di solito nei primi anni di vita e caratterizzano tutto il percorso esistenziale delle persone. Esiste però una grande variabilità interindividuale, al di là delle etichette diagnostiche specifiche. In linea di principio le persone con disabilità intellettiva hanno più difficoltà ad eseguire calcoli matematici e prove logiche, mentre quelle con disturbi dello spettro autistico hanno più difficoltà a mettersi nei panni delle altre persone e a mantenere delle amicizie.

Bio in pillole

Marco Bertelli, classe 1966, psichiatra e psicoterapeuta, è il Direttore del Centro di Ricerca e Ambulatori CREA, Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, nonché Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association – Section Psychiatry of Intellectual Disability), Presidente Eletto EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability) Segretario SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo), e Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita).



La nostra opinione è che la misura di valutazione dell'efficacia di tutti gli interventi che vengono messi in atto con le persone con disturbi del neuro sviluppo debba essere la qualità di vita.

Disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici: quanto è frequente questo binomio?

I disturbi psichiatrici o i problemi di sofferenza ambientale, sia nel caso di disabilità intellettiva che di disturbi dello spettro autistico, sono molto più frequenti, con un'incidenza di circa 4 volte maggiore. Ciò riguarda tutti i disturbi psichiatrici, soprattutto i disturbi dell'umore, quali depressione, disturbo bipolare, e disturbi d'ansia, attacchi di panico o fobie specifiche. Purtroppo, ad oggi, la maggior parte degli psichiatri non ha sviluppato competenze per rilevare i disturbi psichiatrici in queste persone, che si presentano in modo sostanzialmente diverso. Non possono, infatti, essere utilizzati gli stessi criteri diagnostici. In più, sono necessari anche degli accorgimenti particolari, che riguardano il setting, ovvero l'allestimento dell'ambiente in cui si svolge la visita, e le modalità di comunicazione, per riuscire a svolgere la valutazione clinica in modo corretto. Ci sono specificità legate alla condizione di base di cui tenere conto. Portare in ambulatorio una persona che ha difficoltà a rimanere nei contesti abituali, quali code o luoghi affollati, significa già cambiare pattern, in più si aggiungono delle difficoltà comunicative, con l'esigenza che vengano poste le domande in modo adeguato. La maggior parte degli psichiatri non è stata formata in tal senso. Le persone, inoltre, mostrano i sintomi in modo atipico. Ad esempio, la depressione si manifesta spesso con aggressività, verso se stessi e verso gli altri, oppure con l'alterazione dei bio ritmi, l'aumento o diminuzione del sonno o appetito, o il cominciare a mangiare cose che non sono commestibili, oppure, ancora, una riduzione significativa delle abilità abituali.

L'Associazione Laluna crede fortemente in un approccio multidisciplinare che contempra anche la figura dello psichiatra all'interno di un'equipe che opera su un progetto educativo. Un nuovo modo di concepire la professione da parte vostra?

La presenza di uno psichiatra in un contesto di assistenza, abilitazione, educazione è molto importante, perché, adeguatamente formato, può dare un contributo significativo alla comprensione di fenomeni complessi e difficili da interpretare, come accessi di aggressività o cambiamenti drastici. L'identificazione può aiutare tutta l'equipe. Può anche succedere che si escluda che un fenomeno complesso possa essere spiegato con un distur-

bo psichiatrico. In questo caso l'equipe sarà già protesa ad agire su altri versanti.

Come vi ponete come equipe di ricerca rispetto al tema della vita indipendente per persone con disabilità intellettiva e complessità di carattere psichiatrico?

La nostra opinione è che la misura di valutazione dell'efficacia di tutti gli interventi che vengono messi in atto con le persone con disturbi del neuro sviluppo debba essere la qualità di vita. Sia la valutazione iniziale, che la valutazione dei risultati di tutti gli interventi devono basarsi su questo concetto. Nel nostro modello, la qualità di vita deve essere intesa come reciproca relazione fra l'importanza attribuita dalla persona ai vari ambiti della vita e la soddisfazione percepita nei vari ambiti. È molto importante che gli interventi disciplinari mirino a identificare quali sono gli ambiti di maggior interesse autentico della persona, e quali sono le abilità che può sviluppare e i supporti che può ricevere per riuscire a provare in questi stessi ambiti la massima soddisfazione. A volte, invece, gli interventi tendono a seguire un modello di normalizzazione, cioè tendono a far sì che la persona con disabilità possa assomigliare alla maggior parte delle persone.

La diagnosi psichiatrica in persone con disabilità intellettiva. A che punto siamo nel riconoscimento e nel trattamento?

Sono molto rari i casi in cui le prescrizioni sono precedute da un'attenta valutazione diagnostica psicopatologica. La maggior parte riceve trattamenti psicoattivi per scopi prevalentemente contenitivi dei comportamenti. Purtroppo sono rari i casi in cui la prescrizione viene fatta con un'indicazione specifica del farmaco.

La qualità della vita delle persone con disabilità è oggetto di studi e di valutazione scientifiche che stanno producendo degli strumenti valutativi.

Ad oggi ci sono già degli strumenti, che permettono di valutare la qualità di vita generica, ma purtroppo sono ancora pochi e presentano alcune differenze importanti. Consiglio le pubblicazioni di Robert Schalock, sulla Quality Life, lato Stati Uniti, e (usa), e la Measuring quality of life: a new and practical survey instrument, di Brown e del gruppo di Toronto. Abbiamo adattato il testo all'italiano ed è appena uscita la validazione della nostra lingua.

Quanto l'educativo può essere di aiuto all'attività della psichiatria? Come valutate oggi l'integrazione tra sociale e sanitario nel vostro ambito lavorativo?

La collaborazione è fondamentale, perché si tratta di una condizione esistenziale associata alla vulnerabilità complessa, in ambito sanitario e sociale.



Il "volo" dell'Amore

La comunità diventa il luogo dell'integrazione, dell'inclusione, della partecipazione e dell'accettazione anche corporea

A cura di Daniele Ferrarosso

Eravamo rimasti... la libertà è partecipazione!! Un'emozione che si costruisce nella relazione con l'altro, nella sua scoperta, in un incontro che trasforma la vita.

Tutto ciò richiama al sentirsi accettati, amati anche con le proprie fragilità e all'angoscia di non essere accolto, di non poter far parte perché "sono fatto così".

La comunità diventa il luogo dell'integrazione, dell'inclusione, della partecipazione e dell'accettazione anche corporea e ciò può portare (come per ognuno di noi) a vivere non più gli altri per me, ma io per gli altri. Poter scegliere di amare e di assumere una responsabilità è la scelta fondamentale e come dice Vanier: "La scelta di amare è la scelta fondamentale alla quale tutti sono chiamati... esige sforzi quotidiani per crescere, per superare i propri egoismi, per non lasciarsi sopraffare dalle paure che sono in noi...".

E' una "vocazione" che appartiene proprio a tutti, nessuno escluso! Sognare una donna, un uomo



La scelta di amare è la scelta fondamentale alla quale tutti sono chiamati... esige sforzi quotidiani per crescere, per superare i propri egoismi, per non lasciarsi sopraffare dalle paure che sono in noi...

accanto è un sogno di salute; sognare un matrimonio è un sogno di uguaglianza...

Oggi gli studi e le ricerche in ambito neurologico ci ricordano che la sessualità e l'affettività della persona disabile si sviluppa in un'area generalmente sana e quindi hanno le "spinte", i desideri che tutti vivono. Questo dato ci costringe a riprendere il tema dell'accompagnamento (già approfondito precedentemente) per poter formare la persona a:

- ✓ Scoprire se stesso: il valore di essere umano, di essere inserito in una comunità e di fare "comunione" intesa come "donazione di qualcosa di me";
- ✓ Formarsi alla libertà: conoscere se stessi attraverso il confronto con gli altri, educare la propria volontà imparando a rinunciare e a sacrificarsi (termini oggi ormai desueti e quasi impossibili quando pensando ad una persona con disabilità si dice "poverino... ne ha già tante... non capisce");
- ✓ Formarsi all'Amore: accompagnare a una maturazione personale e ad una conoscenza dell'altro e della coppia, guardare alle difficoltà del proprio cammino in termini di maturazione personale e di conoscenza di chi sta vicino, accettando e (forse) valorizzando i limiti propri alla luce dell'amore dell'altro/a;
- ✓ Avviarsi verso un Amore autentico: fare esperienza dell'amore come un traguardo che parte dall'innamoramento e che arriva all'amore di coppia cioè alla donazione di sé e quindi al superamento del proprio egoismo;
- ✓ Giungere alla purezza dell'amore come qualcosa da far crescere, da proteggere; per purezza si potrebbe far riferimento a qualcosa di essenziale, semplice, naturale, libero da, vero, sincero, sereno, armonioso, coerente, disinteressato, di intenzioni pure, corretto, regolato, intatto.

Una formazione che mette in armonia e sinergia aspetti fondamentali della persona come mente, cuore, spirito e corpo cercando un'armonia nell'io (interna ed esterna) e con l'altro (reciprocità). La dimensione sessuale è una delle dimensioni costitutive della persona, la quale è originariamente chiamata ad attuarsi nell'incontro con l'altro. Anche la persona con disabilità ha bisogno (se c'è ancora bisogno di dirselo) di affetto, di amore, di vicinanza, di tenerezza, di intimità. L'affettività, il sentimento, l'attrazione costituiscono un ricco potenziale umano da integrare nel finalismo della persona che è fatta per amare ed essere amata. Si potrebbe quindi affermare che al di là della possibilità/impossibilità della scelta matrimoniale, alle persone con disabilità è doveroso assicurare che il loro bisogno di amicizia e di amore sia rispettato e soddisfatto in conformità alla loro inalienabile dignità umana.

Questo è il volo di ogni persona, un'esperienza che, se negata, porta in sé la negazione della libertà, della dignità, dell'esistere. Quante esistenze negate in



quei luoghi dove anche le pareti parlano di bambini, di infantilizzazione pur avendo di fronte un corpo da uomo e da donna, quanti progetti che nelle parole richiamano sviluppo, autonomia ma sono catene che impediscono il volo (perché disabili... non possono, non capiscono), quante volte in noi c'è la presunzione di sapere ciò che l'altro vuole senza lasciarlo parlare/desiderare, senza "perdonare" gli sbagli della vita che pur tutti facciamo, con l'ipocrisia di chi salva i principi ma uccide la persona!

*Non per me è l'amore
Che non conosce misura
Ma come il vento spumeggiante
Che infranto il suo recipiente
Si sciuperebbe in un momento.*

*Concedimi l'amore fresco e puro
Come la tua pioggia, che scende
Come una benedizione sulla terra assetata
E riempie le domestiche giare di terra*

*Concedimi l'amore che penetri
Nel centro dell'essere, e di là
Si diffonda come linfa invisibile
Per tutti i rami della vita
Facendo spuntare frutti e fiori*

*Concedimi l'amore che placa
Il cuore con la pienezza della pace*

(Tagore)



La storia di Alan Cattin

Alan e lo sport, diventato una medicina naturale

A cura di Alberto Francescut

“Un giorno finirà, succede a tutti, ma non ho più voglia di sprecare i miei giorni ad aver paura di questo. Una volta vivevo passivamente, ora voglio disegnare il mio cammino con un incredibile arcobaleno di colori, di esperienze”. Alan Cattin Cosso è nato con una malattia congenita, deficit di Alfa 1 antitripsina. “E’ una malattia rara che ha lentamente distrutto il mio fegato e i miei reni, doveva prendere anche i polmoni infatti ho un enfisema bipolmonare. Sono stato in dialisi a 14 anni ma il mio fisico ha sempre resistito egregiamente a tutto. All’età di 15 anni sono stato inserito in lista trapianti e il 23 maggio 2000 sono stato trapiantato di fegato e di rene nel Policlinico Universitario di Padova”. **SEMPRE PIU’ IN ALTO** Alan e lo sport, Alan e la montagna sono un tutt’uno. “Vivo in un sogno, il sogno nel cassetto è continuare così. La mia vita che fino a 16 anni fa sembrava finire da lì a poco, ora invece ha messo davanti a me la possibilità di poter esplorare le mie montagne, cosa che per un trapiantato di due organi non è da poco. Ho iniziato con le escursioni semplici per passare al trekking, poi alle ferrate, all’alpinismo sui ghiacciai della regione Trentino (Alan vive nella periferia di Trento, ndr), ho fatto alcune esperienze di alpinismo in alta quota fino a diventare un “malato” di trail running. La mia ultima impresa è la scalata della Cima Tosa nel gruppo del Brenta dal suo Canalone Neri, uno scivolo di ghiaccio di 1200m con dislivello di 900m positivi. Mi ha aperto un mondo nuovo e ho capito che rimanere statici su una disciplina sola non fa per me. Voglio togliermi anche altre soddisfazioni alpinistiche compiendo scalate di altre pareti nord, ma questa è un’altra pagina da scrivere”.



Mi sono avvicinato al mondo dello sport che per me è una medicina naturale, mi ha fatto cambiare come uomo

SPORT MEDICINA NATURALE “Non ho mai fatto sport fino all’età di 24 anni. Da piccolo ero impossibilitato per la mia malattia. Ho iniziato nel 2009 dopo un’escursione in montagna: un amico mi aveva invitato a fare un giro nel gruppo del Latemar, da lì ho conosciuto la montagna. Da quel giorno mi è venuta una gran fame e con gradualità mi sono avvicinato al mondo dello sport che per me è una medicina naturale, mi ha fatto cambiare come uomo, è quell’antidoto contro uno status di malato cronico quale può essere un giovane portatore di trapianto d’organi. È l’espressione massima della felicità e del proprio essere: nello sport abbandoni tutte le cose negative che possono capitarti nella vita e ti tiene lontano dai pensieri negativi. Non potrei starne senza, che sia una corsa, una pedalata o un’escursione in montagna. Credo che tutti debbano avvicinarsi: allontana dalla cattiva strada, cura chi è depresso. Pratico quasi tutte le discipline sportive che ti preparano e avvicinano alla montagna, con costanza corsa, bicicletta, scialpinismo. In passato ho anche arrampicato”.



PIU' FORTE DELLA BORA "Do sempre il meglio di me in ogni cosa che faccio. Il mio miglior risultato è, innanzitutto, poter partire. Ho partecipato a numerosi trail e ultratrail con distanze da 35km con 2000m di dislivello positivo e negativo fino a gare da 70km con dislivello positivo e negativo di 4200m. Se dovessi cercare la prestazione migliore, intesa come velocità, direi che è stata la Corsa della Bora 56km con 2100m+ che il 6 gennaio 2016 ho terminato in 7h22' con un ritmo medio di 7'53min/km. In questo momento non ho in programma nessuna gara a causa di un infortunio al sesamoide del piede sinistro. Ero iscritto alla Lavaredo Ultra Trail 119km a Cortina d'Ampezzo, ma una gara simile va preparata nel migliore dei modi e le tempistiche di guarigione non sono compatibili con la disponibilità di tempo che avrei per allenarmi al meglio. Le competizioni alle quali sono iscritto ora sono nello sci alpinismo: sono iscritto a vari raduni che in Trentino ogni anno solcano le piste da sci in notturna: per citarne uno il raduno "Ai piedi del Vioz" che è una competizione di 6km con 1000m di dislivello con gli sci. La mia filosofia è allenarsi per divertirsi e non per vincere,



La vita è bella, una gran avventura. C'è chi è fortunato e chi no, e chi cerca la fortuna nella sfortuna.

a quello ci pensano i professionisti. Pratico anche alpinismo quindi non mi tiro mai indietro se mi viene proposta una cima ambita, il più delle volte comunque mi alleno in solitaria per scelta".

Ammiro con entusiasmo immenso gli atleti paralimpici, lo scorso anno ho seguito parecchio le Paralimpiadi e ho provato emozione nel vedere quegli atleti conquistarsi la loro medaglia, sapendo che dietro ci sono sforzi immensi, ma quello che ho notato di più è che tutti gli atleti paralimpici hanno una cosa che li accomuna: Il Sorriso, che essi perdano o vincano. Ho sentito la notizia del CIP, io non sono un'atleta che può partecipare alle loro manifestazioni, ma penso sia per chi ne fa parte un riconoscimento degno. Mi auguro di cuore che venga gestito con modalità intelligenti e lungimiranti, dando la priorità all'atleta e non al "mercato".

OLTRE ALLO SPORT "Sono un umile impiegato che lavora in una azienda informatica che produce software bancario a Trento, mi occupo della gestione interna dell'infrastruttura e collaboro con i colleghi alla manutenzione presso i clienti del software che produciamo. Ho un blog personale che parla di me e dello sport che pratico (<http://trapiantalan.wordpress.com>, ndr), scrivo resoconti di escursioni o gare a cui partecipo per sensibilizzare chi, trapiantato e non, si lamenta delle proprie condizioni. Non mi dispiacerebbe poter ampliare su scala maggiore la mia grande fortuna per essere da esempio".

CHE CIPOLLA! "La vita è bella, una gran avventura. C'è chi è fortunato e chi no, e chi cerca la fortuna nella sfortuna. Io ero un ragazzino spaventato dalla vita. I medici avevano detto ai miei genitori che difficilmente avrei superato i 14 anni, invece per un motivo che ancora non riesco a spiegarmi ne ho 32 e ho fatto e continuerò a fare cose di cui ogni giorno mi stupisco. Ho superato difficoltà sia dal punto di vista medico che familiare e personale, questo mi ha reso forte ma anche molto fragile, mi definisco una cipolla fatta di molti strati protettivi ma con un cuore: se tagliata risponde facendo piangere, se curata può dare molto. La vita mi ha insegnato che nulla è dovuto e le cose bisogna guadagnarsele, senza avere fretta ma perseverando. La montagna mi ha insegnato a vivere: la vita passata in montagna è una passeggiata paradisiaca tra i miei sogni e le mie paure. La vita come la montagna: non va mai sottovalutata in ogni suo aspetto ma rispettata al massimo e custodita gelosamente. Evviva la vita. Per sempre penserò al mio donatore: sempre".

Guardare, leggere. Ascoltare.

Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità - Requisiti del servizio

L'intervista al co-autore del volume, Carlo Francescutti, responsabile del Servizio di integrazione lavorativa dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 di Pordenone, e Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle persone con disabilità

A cura di Dario Chiocchetta

Il volume appena pubblicato da Maggioli editore è scritto a più mani dal gruppo di lavoro che ha anche lavorato alla revisione della norma UNI 11010. Ci parla di quest'ultima?

La norma è della famiglia ISO, e come tale serve a identificare la "qualità". È indirizzata a chi produce un servizio che si lega alla disabilità, e il suo obiettivo è l'inclusione sociale, l'abitare delle persone con disabilità. È molto stringata, e il manuale ha l'obiettivo di aiutare a confrontarsi con i suoi criteri. È uno strumento pratico per approcciarvisi.

Quali sono le motivazioni che hanno indotto il cambiamento della definizione della norma da "Requisiti dei servizi residenziali e diurni per persone con disabilità" a "Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità - Requisiti del servizio"?

Un servizio si giustifica all'interno del perimetro di un bisogno, anzi, di un diritto. La normativa è cambiata perché è cambiato lo spirito con cui si affronta l'argomento: si enfatizza di più il destinatario del servizio, chiedendo alla persona con disabilità di contribuire.

Se dovesse fare una fotografia dell'attuale livello qualitativo dei servizi per persone con disabilità, quale sarebbe?

Sono contento e ottimista. Nel pordenonese, in particolare, c'è un continuo sforzo per creare situazioni sempre più adatte alle persone con disabilità, per rispondere alle necessità di sostegno. Si arricchiscono gli spazi, le offerte, la professionalità e i luoghi per farlo.

Ci offre il suo punto di vista sul processo culturale che sottende un lento ma graduale cambio di prospettiva nella visione della persona con disabilità?

Più passa il tempo più è chiaro che non facciamo nulla di straordinario. Stiamo solo demolendo i nostri pregiudizi per riuscire a guardare alle persone con cui lavoriamo – e che supportiamo – nella loro dimensione umana. Purtroppo, come diceva Einstein "è più facile spezzare un atomo che un pregiudizio", e proprio da questo deriva l'impegno che perseguiamo.

Questo testo esce subito dopo la "legge del dopo di noi". Lei vede un collegamento? E soprattutto parlando di qualità di vita della persona con disabilità, esiste veramente un dopo di noi?

Ad essere del tutto onesto l'espressione "dopo di noi" non mi piace, perché ci riporta un piccolo passo indietro rispetto alla visione di soggetto autonomo e portatore di diritti. Comunque sia lo spirito dell'iniziativa è positivo, perché stanza fondi importanti e sollecita le amministrazioni.

Quali sono gli ostacoli più grandi da superare per avere un'effettiva partecipazione della persona con disabilità?

Bisogna vincere i pregiudizi, in modo da garantire l'autodeterminazione della persona, ed essere preparati per promuoverla. A volte mancano competenza e cultura, che si possono ottenere dalla letteratura sul tema.

Quanto dobbiamo ancora recepire dalla dichiarazione dell'Onu rispetto i diritti delle persone con disabilità?

Tanto. Tanto soprattutto come Paese, dato che il nostro apparato normativo parla la stessa lingua di 30-50 anni fa, e tanto come Regioni, dato che l'assetto dei servizi rispetta una mentalità "vecchia". Nonostante ciò si sta facendo tanto, ed è positivo.

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.

5X1000

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





Fundraising

Una sfida importante!

Campagna di raccolta fondi per la costruzione della casa.

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**

Il Progetto:

Puntiamo su un sistema sinergico che affianca alla comunità esistente di Cjasaluna gli appartamenti per l'autonomia abitativa ed una serie di spazi per la partecipazione e l'inclusione sociale, dal lavoro alla ricettività, fino alla formazione.

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

Laluna

Onlus impresa sociale

Associazione Laluna

