

nikolajewka

NIKOLAJEWKA INFORMAZIONI - Periodico della Cooperativa Sociale Nikolajewka Onlus Brescia - anno 3 - numero 3 - dicembre 2009



news

Poste Italiane Spa - spedizioni in abbonamento postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 DCB Brescia.

ieri
La nostra festa

oggi
L'orizzonte di senso del nostro
fare: il benessere degli ospiti

domani
Informatica Facilitata

nikolajewka

nikolajewka *news*

NIKOLAJEWKA INFORMAZIONI
Periodico della Cooperativa Sociale
Nikolajewka ONLUS - Brescia
Anno 3 - Numero 3
Dicembre 2009

Direttore Responsabile:

Benedetto Buffoli

Comitato di Redazione :

Luigi Griffini, Massimiliano Malé, Donata Montagnoli, Andrea Poisa, Silvia Ungaro

Capo Redattore:

Paola Bertelli

Collaboratori:

Mariuccia Beffa, Dino Beretta, Lucia Bravo, Maria Buonanno, Simona Campesan, Marco Copetta, Mariangela Iseppi, Arilda Ismaili, Patrizia Lussignoli, Helga Marciano, Fabio Muchetti, Alfredo Parmeggiani, Annalisa Pedrini, Nicoletta Quaresmini, Riccardo Quaresmini, Mirella Tortelli, Silvia Vivaldi

Hanno collaborato:

Enrico Bertanza, Elisa Della Patrona, Erminia Devoti, Lidia Gavazzeni, Maria Ielpo, Daniele Lombardo, Francesca Mangiarini, Massimiliano Malé, Elena Mazzoldi, Donata Montagnoli, Michela Piovanelli, Andrea Poisa, Serena Signorini, Maria Stablum, Silvia Ungaro, Roberto Zani

Progetto Grafico:

Paola Bertelli

Progetto Editoriale:

AGVA - Arti Grafiche Vannini

Progetto Fotografico:

Realizzato in proprio

Disegno di Copertina:

Marcello Arienti, Bruna Borra, Lucia Di Pasquale



Cooperativa Sociale

Nikolajewka ONLUS - Brescia

Via Nikolajewka 15

25133 - Brescia

tel. 030 - 2006353 fax 030 - 2005642

www.nikolajewka.it

Registrazione Tribunale di Brescia n. 31/2003 del 17 luglio 2003

La presente pubblicazione è inviata, utilizzando servizi esterni di imbustamento e recapito, su richiesta diretta degli interessati o a nominativi ricavati da pubblici elenchi. Il destinatario ha sempre la possibilità di richiedere la correzione o la cancellazione del proprio nominativo dagli elenchi dei futuri invii comunicando tale intenzione a mezzo telefono, fax, lettera o posta elettronica direttamente al Capo Redattore o al Responsabile dei trattamenti di dati personali presso i recapiti della Cooperativa.

Sommario

Editoriale
Premessa

pag. 2

pag. 3

IERI

Archivio Recensione di libri di nostra pubblicazione e non
Presentazione di lavori e prodotti
E li chiamano disabili

pag. 4

Agenda Avvenimenti speciali
La nostra festa
Q.P.G.A....tutti qui

pag. 6

pag. 8

OGGI

L'Angolo dei pensieri
Ciao...Willy

pag. 10

Tavola Rotonda Riflessioni di vita
Amore che vieni, amore che vai

pag. 12

Free time Idee per il tempo libero
Si...Viaggiare

pag. 14

Servizi Servizi offerti dalla Cooperativa, attività proposte
Servizio Sollievo alle famiglie
Mettiamo in scena

pag. 16

pag. 18

In-formazione La Formazione all'interno della Cooperativa
La mia esperienza alla "Nikolajewka"

pag. 20

Info e news Informazioni medico-scientifiche, Politiche socio-sanitarie
La messa a norma della struttura
L'orizzonte di senso del nostro fare: il benessere degli ospiti

pag. 22

pag. 24

Opinioni Approfondimenti generali, esperienze di vita
Il diritto alla autodeterminazione e alla vita indipendente

pag. 26

Spazio Volontari Notizie, riflessioni personali
Ma che musica!

pag. 28

DOMANI

Progettiamo Idee e progetti futuri
Informatica Facilitata - il lavoro di oggi...la possibilità di domani

pag. 30

Dal CdA Notizie e Informazioni dal Consiglio di Amministrazione
della Cooperativa e della Fondazione

Notizie dal CdA

pag. 32



L

ditoriale

Dalla parte dei genitori

Uno dei problemi che caratterizza la difficile vita dei genitori del disabile è l'**incertezza del "dopo"**: "dopo" la nascita di un bambino disabile..., "dopo" quel trattamento riabilitativo..., "dopo" le ore trascorse nel CDD, e così via per tantissimi altri "dopo" che il genitore affronta con la convinzione di poter comunque essere presente per contribuire a risolvere la situazione. Ma, anche se, con impegno, sacrificio e fatica tutti i "dopo" sono stati affrontati e con quotidiana fatica in qualche modo risolti, ecco che col passare del tempo e con l'avanzare dell'età si affaccia nei genitori il più angoscioso dei "dopo": la propria morte.

Chi aiuterà il proprio figlio a svolgere autonomamente gli atti quotidiani necessari per "restare vivo"? e soprattutto con quale qualità e completezza? Arrivato quest'ultimo "dopo", quale futuro avrà il disabile grave che amorevolmente assistito "in famiglia" ha sviluppato la sua intelligenza e la sua personalità, imparando ad interagire con il

mondo esterno attraverso il quotidiano contatto con i suoi cari?

Mentre oggi appare chiaro che l'aspettativa di vita del disabile correttamente assistito non si discosta da quella delle altre persone, non ci sono dubbi sul fatto che un disabile grave "internato" in una struttura "chiusa", confinato a letto o lasciato quattro ore di seguito su una carrozzella con una vita di relazione inesistente, non vive a lungo, perché la sua non è più vita.

Il problema è come riprodurre quel "dopo" con una struttura a dimensione umana con una forma di assistenza più "a carattere familiare".

E' questa una delle sfide che la Niko è chiamata nell'immediato futuro ad affrontare e risolvere. Innanzitutto è necessario togliere ai genitori il timore che le liste di attese e l'organizzazione sanitaria possano dirottare i loro figli in strutture, sicuramente valide, ma certamente non conosciute e con rapporti interpersonali tutti da ricostruire. Contemporaneamente bisogna progettare e organizzare nuovi percorsi di assistenza che permettano di raccogliere dalle famiglie le necessarie conoscenze per poter in qualche misura riprodurre in Cooperativa la miglior vita possibile nel "dopo",

magari anche attraverso graduali percorsi di inserimento nel residenziale.

Organizzare una vita più "familiare" non sarà poi semplicissimo, l'esigenza di pianificare le attività, i turni del personale, il rispetto di disposizioni di legge e delle regole di convivenza sono solo alcuni degli aspetti con i quali confrontarsi. Il prezioso aiuto dei volontari può certo aiutare, ma da solo non basterà a ricreare una condizione il più possibile simile a quella che il disabile aveva nella sua famiglia.

La sfida è aperta; ogni idea, iniziativa che possa contribuire ad affrontarla è benvenuta.

Il Presidente
Alberto Anelli



Premessa

“Teniamo la parola al guinzaglio, come un piccolo animale domestico, quando dovrebbe balzar fuori dai nostri cuori ardenti”.

Christian Bobin

O

gnuno di noi ha sperimentato la verità della citazione sopra riportata.

Si tratta di tutte quelle parole che ci siamo pentiti di *non aver detto*. Di solito ci si pente per aver detto

qualcosa di troppo. Ma in alcuni casi, quasi sempre i più significativi della nostra vita, ci si può anche pentire del contrario. Si tratta di parole d'amore, d'amicizia, di gratitudine, di riconoscenza, che, per essere dette, hanno bisogno di “quell'attimo magico” che rende “vero” il loro significato.

E, così, in noi rimane un'impronta nostalgica di quell'attimo, e delle parole che potevamo dire e non abbiamo detto. Di quell'attimo in cui avremmo potuto finalmente dire ad una persona cara cose mai dette prima, gettando finalmente su di lei tutto quel desiderio d'amare che in fondo si racchiude in ognuno di noi. E non l'abbiamo fatto.

La “persona cara” è, ovunque, in parte a noi...basta saperla riconoscere. E' in un familiare, nell'amico, nella persona che ti chiede aiuto, o semplicemente un sorriso.

E' in chi ci guarda, senza dire nulla, per timidezza o, purtroppo, per impossibilità. Penso a Willy che nel suo corpo così grande, racchiudeva una tene-

rezza enorme, che nemmeno le braccia più lunghe potevano accogliere del tutto. Penso al dolce Maurizio, al suo sorriso illuminante, ai suoi occhioni che “dicevano tutto”, in un silenzio che faceva parlare solo i cuori.

E' a persone come loro, che penso quando sento il rimorso di non aver detto abbastanza.

Perché, nella vita, gli attimi sfuggono, e non dobbiamo risparmiare parole d'affetto, quelle parole che tengono vivi i sentimenti e le relazioni.

Quelle parole, in grado di cambiare letteralmente una vita o semplicemente un attimo, nascono e vivono in noi, attendendo solo il coraggio di un cuore che sappia liberarle dal guinzaglio.

Paola Bertelli






L'idea di intraprendere un viaggio meraviglioso nel mondo della disabilità nacque in Cannavò durante la presentazione di un altro suo libro, che ha come protagonista l'umanità del carcere milanese di San Vittore.

Un uomo cieco di mezza età si accostò al microfono, elogiando la sensibilità dello scrittore e lanciandogli la preziosa sfida di fare un viaggio nel mondo dei disabili. Quell'uomo, che all'età di nove anni perse la vista a causa di una mina anti-uomo, mascherata da giocattolo – “lo schifo più turpe nello schifo della guerra” –, oggi è un avvocato, che dedica la propria esistenza a difendere la dignità di quelli come lui, a conquistare nuovi spazi.

E, così, inizia un viaggio, una storia nobile, caratterizzata da un prezioso ribaltamento, per cui l'esplorazione del mondo dei disabili non deve essere vissuta attraverso lo stereotipo di un viaggio nel dolore e nell'angoscia, ma può trasformarsi in una ricerca della bellezza e della forza vitale, in un apparire di situazioni governate dall'orgoglio, dalla magia del vivere, dall'intelligenza e dal genio che sostituisce e addirittura non sopperisce, ma supera, competenze e abilità.

E li chiamano **DISABILI**



I personaggi, le storie di questo libro ci impongono rispetto e attenzione verso chi, nonostante il dolore che lo svantaggio inevitabilmente procura, hanno la forza di dire Sì alla vita, e lo fanno impegnandosi in mestieri come il chirurgo, lo scrittore, la danzatrice, lo scienziato...

*Storie di
vite difficili
coraggiose
stupende*

Cannavò non si è solo avvicinato ai protagonisti, ma ha condiviso con loro e le loro famiglie un pezzetto della vita. Ha trovato intuito, volontà, fede, fermezza, sensibilità... "dinamite pura", di fronte alla quale gli ostacoli crollano.

Sfogliando le pagine di questo libro, anche noi conosciamo lo scrittore Claudio, la danzatrice e pittrice Simona, lo scienziato Fulvio, lo scultore Felice, la manager Ileana, il chirurgo Paolo, l'africanista Cesare, il navigatore Andrea, l'olimpionico Luca, il papà dei distrofici Rossano, la scrittrice Maria, il regista Mirko, il pilota Alessandro, il giornalista Franco, il giovane e dolcissimo Andrea, che ispirò il padre nel suo capolavoro "*Nati due volte*", e il gruppo rock e pop "*Ladri di Carrozzelle*".

Certo, sono tutte persone più o meno famose, capaci di un'impresa provocatoria...

Ma il pensiero dello scrittore "si rivolge alla moltitudine che, lontana da ogni clamore, realizza l'impresa più grande: quella di vivere dignitosamente, giorno dopo giorno".

Paola Bertelli

la nostra FESTA

Cinque anni fa la Cooperativa Nikolajewka è stata dedicata a San Massimiliano Maria Kolbe; ogni anno ci piace ricordare questo evento festeggiando con le persone che partecipano alla vita della nostra Cooperativa. Ecco i momenti più significativi della festa di questo ultimo anno.

In una bellissima giornata di sole il Vescovo di Brescia, Monsignor Luciano Monari, ha celebrato il 12 settembre scorso la messa della festa del Santo Patrono. E' stato un momento di intensa spiritualità e umanità: durante la celebrazione il Vescovo ha dialogato con i partecipanti e ha sottolineato il significato della malattia e dell'assistenza, del doversi affidare ad altri e della cura, intesa anche come amore. Il "Gruppo lirico del Villaggio Sereno" ha contribuito a rendere la celebrazione eucaristica più partecipata: con la loro capacità vocale e musicale i cantanti e l'organista hanno accompagnato i momenti più significativi della Santa Messa.

Altro momento particolarmente significativo della giornata è stato il concerto "Canzoni con le ali", dove alcune poesie scritte da persone disabili, tra le quali anche Giancarlo Boni, utente "storico" della Cooperativa Nikolajewka, sono state musicate e recitate: tre musicisti e un'attrice hanno presentato un estratto del loro concerto che hanno avuto modo di far conoscere in varie occasioni nell'ultimo anno. Toccanti alcuni passaggi emozionanti per il pubblico, che ha dimostrato di apprezzare con qualche lacrima e tanti applausi.



L'aperitivo ha permesso ai familiari di scambiarsi i saluti prima di dare inizio al pranzo conviviale, durante il quale un prestigiatore ha emozionato i commensali con piccole sfere di vetro che muoveva con estrema abilità.



Al termine del pranzo un giocoliere ha intrattenuto il pubblico con alcuni numeri del suo repertorio e ha animato un momento molto atteso e nuovo per la nostra festa: l'estrazione dei biglietti della lotteria. In palio c'erano numerosi premi alcuni dei quali anche molto interessanti, offerti per l'occasione da alcuni fornitori della Cooperativa.

d.m.

Q.P.G.A.....

tutti

qui!



Finalmente è arrivato il momento tanto atteso... giovedì 10 settembre 2009!! E vi chiederete: "Cosa sarà successo di così importante?!" Il tanto atteso concerto di uno dei nostri cantanti preferiti: **Claudio Baglioni!** Ore 21:00, Piazza Loggia - Q.P.G.A. (per i non addetti: Questo Piccolo Grande Amore) tutti qui! Silvia, Andrea, Valentino e Andrea con Alessandra, Maria, Serena e la nostra volontaria Elisabetta, sono pronti per lo Spettacolo!!!

Dopo una bella pizza in compagnia, emozionati siamo giunti nei pressi della piazza, gremita di moltissimi fan. Tutto era illuminato a festa, Piazza Loggia era così bella da farcela conoscere sotto una nuova veste, si respirava un'atmosfera particolare...quella che caratterizza i grandi eventi!! E il nostro gruppo era lì, puntuale all'inizio del concerto!! Il palco di Claudio era abbastanza grande, e i posti assegnatici ci permettevano di vivere al meglio il concerto; oltre ad una buona acustica, gli organizzatori avevano predisposto un grande schermo permettendo a tutti di vedere lo show.

I nostri ragazzi hanno partecipato con entusiasmo





battendo le mani, cantando, in particolar modo nella seconda parte del concerto, durante la quale il cantante ha riproposto i suoi successi più famosi. Passando attraverso i celebri “Questo piccolo grande amore”, “Signora Lia”, “Sabato pomeriggio”, “Porta Portese”, “Poster” e molti altri che hanno animato la folla.

Silvia, Andrea, Valentino e Andrea hanno espresso grande emozione e gradimento per questa nuova esperienza vissuta, impressionando positivamente gli educatori per la loro ampia partecipazione.

Gli educatori hanno vissuto un mix di emozioni: la gioia

di condividere un’esperienza in orario e luogo completamente nuovi con gli utenti del CDD, unito alla preoccupazione delle loro reazioni durante il concerto, essendo la prima esperienza, e il loro possibile affaticamento dovuto all’orario serale.

Le famiglie dei ragazzi si sono mostrate da subito disponibili a vivere questa nuova esperienza, mostrando sia un po’ di timore per l’inconsuetudine dell’evento in sé, trovandosi un po’ spiazzati di vivere una serata senza il figlio, ma allo stesso tempo felici dell’opportunità offerta, sia a loro che al figlio.

Evidenziamo la buona disponibilità del personale addetto alla sicurezza, il quale ci ha permesso di parcheggiare all’interno del perimetro transennato, così da facilitarci la discesa dal pulmino e il raggiungimento dei posti prenotati.

Ci auguriamo di poter rivivere una tale esperienza permettendo ad un numero maggiore di ragazzi e operatori di condividere un momento così diverso dalla nostra quotidianità!!!

Arrivederci al prossimo concerto!!!

Maria Ielpo
Serena Signorini



CIAO

Sono venuto alla tua tomba caro amico-nemico e qualche lacrima mi è sfuggita. Ti ricorderò sempre, specialmente quando guardo le partite in tv e mi sembra come se tu fossi lì con me. Ho ancora delle cose da dirti, ma non sono capace di farlo....

Ciao tuo amico-nemico Marco

Caro amico hai lasciato un vuoto dentro di me, ma io ti ricordo ogni giorno e non ti dimenticherò mai.

Riccardo Q.

Eri una bella persona anche se non parlavamo tanto. Mi è dispiaciuto non poterti salutare un'ultima volta. Il tuo ricordo è sempre presente in me.

Riccardo G.

Carissimo amico Willy, a volte nell'atrio si parlava del più e del meno e delle persone che sono qui, inoltre si diceva che la morte nelle persone con i nostri problemi fosse una liberazione. Ma ciò è toccato purtroppo a te, dietro le spalle e senza che tu te ne accorgessi. Vuol dire che Dio ha voluto così e ti auguro di trovare una vita migliore nell'aldilà.

Paolo F.

Eri una persona gentile, buona e accogliente. Mi dispiace che tu non ci sia più. Non ti dimenticherò.

Mirella T.

L'
A
N
G
O
LO *dei pensieri*

WILLY

Caro Willy

ci sei mancato, così all'improvviso, che subito non ho dato peso alla gravità dell'accaduto. Sono venuti in molti avendo appreso la notizia dai giornali e ne erano rattristati, anche se poco ti conoscevano.

Nemmeno io ti conoscevo molto, di questo ne sono dispiaciuta, a volte ci incontravamo all'ascensore o in mensa o magari quando si usciva col pulmino per un diversivo.

Comunque si sente la tua mancanza...

Mariuccia B.



Willy mi sembra sempre che tu sia qua, che mi dici "ciao Lucy" come facevi sempre. Eri sempre buono, gentile e sorridente con me. Avevi un cuore dolce e tenero. Il Signore ti ha voluto accanto a se, anche se, ti ha "strappato" a noi.

Lucia B.

*Quel carretto
ha portato via
la tua vita
piena di sofferenza*

*Sorridevi alla gente
che vedeva
il tuo viso gioioso*

*Ma dentro
di te
rimaneva la tristezza*

*Ti mettevi davanti
a una finestra
a fumare*

*Mentre i tuoi
occhi
scrutavano all'orizzonte*

*Te ne stavi solo
a pensare
mentre sorridevi
alla vita*

*Prometto
non mi dimenticherò
mai di te*

*Il tuo sorriso
rimarrà
nella mia anima
per l'eternità...*

Apollonio Giancarlo

Eri una persona molto silenziosa, ma quando mi incontravi eri molto cordiale e mi salutavi sempre. Sento molto la tua mancanza e mi dispiace che tu con la tua gentilezza non sia più qui.

Maria B.

AMORE

A che vieni... AMORE

che vai...



12 News

OGGI

tavola rotonda

Riflessioni di vita
Gruppo RSD G. D'Ercole

L'amore... è stato descritto da poeti, scrittori, cantautori.. Hanno tutti cercato di spiegarlo, di rappresentarlo, di farlo vivere attraverso l'arte, perché l'amore è l'essenza della vita stessa. E' quel sentimento che ci fa andare avanti e anche se, a volte, il ricordo di un amore perduto ci fa soffrire, il sapere di averlo avuto ce lo rende prezioso e speciale..

Che cos'è per te l'amore?

Paolo: è come una fiamma, se viene alimentata diventa più grande...proprio come l'odio.

Mariuccia: l'amore è un sentimento, il più pregiato tra tutti.

Paolo: l'amore può essere di due tipi diversi: l'amore che si prova per la moglie, scelta come

compagna di vita, e l'amore per i figli, che è un amore sanguineo, che non si può spezzare.

Gianni: per me l'amore è unico. Esiste un unico amore che si diversifica per direzione o per intensità (amore per un cane, per un amico, per una donna).

Luca (volontario): l'amore è un dono...quando si ama qualcuno ci si dona all'altra persona. Bisogna saper ricevere, riconoscere il dono e donarsi..avere fiducia negli altri.

Maria: non esiste solo l'amore tra uomo e donna, perché può essere solo passione di un attimo, l'amore per me è la vita, godere di un paesaggio, della natura o di una bella giornata.

Lucia: l'amore è per i miei genitori, mio padre mi



ha dato tanto affetto. Mia madre ha dimo- strato il

Mirella: io ero molto innamorata di mio marito, quando non lo vedevo piangevo, ne sentivo la mancanza.

Riccardo: forse mia moglie non l'ho mai amata nel vero senso della parola..

Mirella: io amo ancora mio marito..

Paolo: secondo me non si può provare amore in queste condizioni..

Chiara: secondo me, invece, si può sempre amare e essere amati..

Mariuccia: quando ero giovane mi sono innamorata ma ho sofferto troppo e non ho più voluto esserlo.. Per quanto riguarda la mia famiglia, io che dovevo dipendere dai genitori e dai fratelli, l'amore era più un dovere che altro..

Maria: una grande forma d'amore è quella tra madre e figlia, mia madre ha pensato a me anche poco prima di morire.. facendo un gesto meraviglioso..

Abdoul: amo mia madre, tutta la mia famiglia, ho fatto di tutto per loro, per me sono la cosa più importante..

Lucia: io non credo nell'amore eterno tra uomo e donna..

Maria: l'amore fraterno, tra amici, secondo me può essere eterno..

Lucia: anche io amo molto i miei amici.. Durano più gli amici che l'amato..

La cosa più straordinaria dell'amore è che anche chi è convinto di non averlo mai provato, se ci riflette un attimo si accorge che non è così, perché l'amore ci accompagna nella vita sempre e non ci lascia mai anche quando crediamo di non vederlo..

grande amore che provava per me aiutandomi e standomi vicina per tanti anni.

Gianni: amore, per me, è non dover chiedere mai, perché se è vero amore, c'è simbiosi perfetta, ci si capisce con uno sguardo, con un gesto.

Abdoul: noi abbiamo dimenticato che cos'è l'amore..

Quando hai provato amore nella tua vita?

Chiara: se non si ama se stessi si fa fatica ad amare gli altri, bisogna riuscire ad accettarsi..io faccio fatica ma ci riuscirò.

Riccardo: amore.. sono sicuro di provarlo per mio figlio, però, ci sono stati dei momenti in cui ho fatto fatica ad amare me stesso.. L'amore più grande si prova per i figli e per i genitori.

Gianni: provo sempre amore, in qualsiasi momento.. Non sono d'accordo sul fatto che bisogna amare se stessi per poter amare gli altri.. Può essere l'amore di un'altra persona a farti apprezzare più te stesso, a esaltare i tuoi pregi, sentirsi amati ti fa stare meglio.

S/...viaggiare

Si...viaggiare, come dicevano Mogol e Battisti. Visitare posti nuovi, magari lontani, e conoscere abitudini e stili di vita diversi dai nostri, vedere come vivono altri popoli è un'attività che ci arricchisce. Non conosciamo nessuno che non desidererebbe visitare il mondo. Viaggiare significa scoprire, capire culture e popoli spesso molto lontani da noi, ma non solo. Significa anche conoscersi, scoprirsi e capirsi.

Una persona che parte per un viaggio non è mai la stessa persona quando ritorna. La curiosità spinge al viaggio, alla ricerca di qualcosa di nuovo e sconosciuto perché viaggiare è il modo migliore per arricchire la propria anima. Viaggiare significa anche assimilare altre culture, apprezzarne i lati positivi e capire gli aspetti negativi. Finito un viaggio si pensa subito al successivo perché viaggiare è come una droga: ti viene subito voglia di ripartire perché c'è sempre qualcosa di nuovo da scoprire. Il cervello umano non è limitato come potrebbe esserlo un pc, non c'è limite a quello che può assorbire: ricordi, esperienze, immagini, ma non solo. Viaggiare è anche odori, sapori e colori completamente nuovi. Vivere sempre nello stesso luogo stanca, si entra in una routine che impedisce di apprezzare tutto il bello che ci circonda.

14 News

OGGI

free time

Idee per il tempo libero
Gruppo Culturale CDD P. Pifferetti

Al ritorno da un viaggio tutto ci appare in maniera leggermente diversa. Questi sono solo alcuni dei motivi per cui vi consigliamo, se potete e quando potete, di trascorrere il vostro "free-time" viaggiando. Se potessimo non saremmo certo qui a scrivervi questo articolo, ma vi spediremmo delle cartoline da:

CALIFORNIA by Alfredo

"Ho scelto questi luoghi perché guardando spesso la tv, molti film e telefilm sono ambientati in California e mi piacerebbe vedere dal vivo i suoi fantastici paesaggi naturali. Sono attirato dal mare, dalle spiagge e dalla possibilità di fare surf e tanti altri sport acquatici. Affascinante è anche tutto il mondo che ruota intorno a Beverly Hills, il tenore di vita di chi ci abita è da far girare la testa... e poi le attrici di Hollywood non sono niente male..."

SPAGNA by Mariangela

Ho scelto la Spagna perché è molto bella. Io l'ho già visitata diverse volte. Sono stata in particolare a Barcellona e Madrid. Mi ricordo molto bene le piazze di Barcellona, stupende, tutte con fantastiche fontane. Da visitare soprattutto le antiche chiese. A Barcellona si trova anche un monastero molto grande, il monastero di Montserrat. Anche le panchine in ferro battuto vanno ammirate. Sono rimasta incantata perché non mi aspettavo che la Spagna fosse così bella. Ho potuto passeggiare anche sul lungomare e prendere il sole sulle spiagge di questa meravigliosa città ed anche queste sono spettacolari. Inoltre a Barcellona ci sono poche barriere architettoniche per noi disabili, è



piena di ascensori. A Madrid invece ho potuto visitare poco perché molti luoghi non erano accessibili ai disabili. Di questo viaggio mi ricordo anche una corona di perle che si illuminava al buio ed era indossata da un parroco che mi ha concesso di toccarla e mi ha detto che era la sua protezione e che senza quella non poteva uscire dalla porta di casa. Ho apprezzato molto la cucina spagnola, ma non le minestre... per lo meno quella che ho mangiato io era molto salata. E' un viaggio che mi è piaciuto molto e che rifarei subito, magari visitando altre zone della Spagna. Se potete andate in Spagna, resterete estasiati.

LOURDES by Fabio

E' un posto che conosco molto bene, ci sono andato sia in aereo che in treno. Mi piace andarci non perché c'è tanta gente ma per pregare la Madonna, perché io c r e d o . Ho iniziato ad andare in pellegrinaggio a Lourdes quando avevo sei anni. Sono entrato nella vasca miracolosa, mi sono bagnato fino alla pancia ed anche il viso.

La fortuna più bella di andare a Lourdes è quella di poter conoscere tanti bravi volontari, i quali mi hanno aiutato anche a pregare e molti di loro mi sono rimasti nel cuore.

PERU' by Annalisa

Mi piacerebbe visitare il Perù perché mi ispira. Sono curiosa di vedere come vivono i peruviani e conoscere le loro tradizioni. E' un paese ricco di

storia e magico, gli antichi conquistadores credevano che il mitico Eldorado si trovasse in questa terra. Per ora mi accontenterò di vedere la mostra "INCA" che si tiene a Brescia, chissà che un giorno non riesca a visitare davvero il Perù.

AUSTRALIA by Dino

L'Australia è una terra che mi ha sempre affascinato. Forse il motivo è che questo continente-nazione è ancora oggi quasi inesplorato.

Siccome a me piacciono le cose nuove, è naturale che il continente dei canguri mi attiri.

Poi, c'è la fauna che è unica, ci sono degli animali che non si trovano in nessun'altra parte del mondo.

Sembra che là il tempo si sia fermato: ci sono i canguri, gli ornitorinchi e tanti altri animali che sembrano provenire direttamente dalla preistoria. Anche la flora è molto varia, questo perché il clima cambia da una zona all'altra di questa nazione: ci sono zone desertiche, foreste quasi impenetrabili e zone temperate.

Fortunatamente l'Australia è poco popolata, così l'uomo non ha ancora potuto fare danni, come ha fatto in tutto il resto del mondo.

Se potete...andate!

HANNOVER by Silvia

Quando avevo 6 anni sono stata ad Hannover in Germania per motivi medici. Io e mia mamma non abbiamo avuto tempo per visitare la città, ma mi è rimasta nel cuore. Se avessi la possibilità un giorno mi piacerebbe tornare per visitarla da cima a fondo perché è una città a cui sono molto legata. Mi è rimasta la curiosità di conoscerla.

...e voi non siete curiosi?

Papà che dici, questa volta vieni anche tu?

Dino Beretta Mariangela Iseppi

Fabio Muchetti

Annalisa Pedrini Alfredo Parmeggiani

Silvia Vivaldi



Servizio SOLLIEVO alle famiglie

“Siamo tutti membra di uno stesso corpo, tutti per natura vincolati da un rapporto di reciproco sostegno, così come le pietre che costituiscono una volta”

Lucio Anneo Seneca

16 News

OGGI

servizi

Servizi offerti dalla Cooperativa
Attività proposte



Sulla base delle necessità raccolte dagli ospiti, dalle famiglie e dai referenti del territorio, la Cooperativa ha messo a disposizione due posti letto autorizzati dalla Regione Lombardia per il “Servizio Sollievo alle famiglie” (uno maschile e uno femminile); le richieste arrivano direttamente al Responsabile di Servizio che in collaborazione con il Responsabile Medico e il Direttore dei Servizi valuta l’idoneità dell’RSD ad accogliere la persona e rispondere ai suoi bisogni.

Il sollievo è un tipo d’assistenza a breve termine che permette alle persone disabili ed ai loro famigliari di usufruire di un’interessante opportunità per sperimentare momenti di autonomia e indipendenza, che interrompono la routine quotidiana.

Per la famiglia e per la persona disabile il riconoscimento del bisogno di sollievo è frutto di un processo

graduale di consapevolezza, nel quale noi operatori abbiamo il compito di accompagnarli. Alla famiglia e alla persona disabile è data, in questo modo, la possibilità di riconoscere la reciproca fatica e trovare del tempo prezioso per ricaricarsi emotivamente.

Una novità, questa, relativa all'evolversi dei cicli della vita, che prima intimorisce, mai poi facilita il recupero della relazione in senso più autenticamente affettivo, svincolando quest'ultima dall'urgenza dei bisogni d'assistenza. In sintesi si cerca di offrire da una lato, alla famiglia, la possibilità di avere del "tempo libero", dall'altro, alla persona disabile, l'esperienza di nuove relazioni in un contesto di gruppo con altre persone, favorendo nuovi legami e amicizie.

Silvia Ungaro



Per informazioni e prenotazioni: dott. Silvia Ungaro

Mettiamo in scena

una giornata al mare

storia di una stellina

la fattoria di zio Tobia
arriva l'autunno

18 News

OGGI

il soldatino di piombo

servizi

Servizi offerti dalla Cooperativa
Attività proposte

L'attività di mettiamo in scena prende spunto da alcuni elementi che caratterizzano l'attività teatrale: una breve e semplice storia o una canzone da rappresentare, i personaggi o ruoli da attribuire a ciascun utente, la realizzazione di una scenografia, la scelta delle musiche adatte alle varie scene, la rappresentazione finale o messa in scena della storia. *Mettiamo in scena*, vuole però essere soprattutto una stimolazione polisensoriale, motoria, un mettersi in gioco e divertirsi con travestimenti, costumi, musiche, scenografie, cambi posturali per utenti che presentano gravi disabilità.

Ciascuna messa in scena ha inizio partendo da vari elementi: una fiaba piuttosto nota, un copione già



esistente che viene poi semplificato, una storia inventata, una canzone, o un determinato contesto paesaggistico. A ciascun utente, in base ad alcune sue caratteristiche fisiche, caratteriali o alcune sue preferenze, viene attribuito un personaggio che può essere, ad esempio, rappresentato da una particolare figura (pescatore, ballerina, bagnino...), da un animale, da un fiore ecc...

Si inizia a creare una scenografia ricca di stimoli che aiuta gli utenti ad immergersi o "vivere" in un determinato contesto: per esempio, abbiamo realizzato la neb-



bia con l'uso della macchina del fumo, il vento facendo cadere pezzetti di carta crespata davanti al ventilatore, o il mare sfruttando ampi teli azzurri...

Il sorriso, lo stupore, l'attenzione, la contentezza che gli utenti manifestano dinanzi agli stimoli proposti, sono significativi, è una risposta positiva, una loro gratificazione. Si utilizzano vari tipi di musiche, scegliendole in base alla scena da rappresentare e vengono spesso ascoltate nelle giornate dell'attività, al fine di renderle piuttosto conosciute ai partecipanti. Oltre alle musiche, possono essere usati faretti colorati, fili di piccole luci, diapositive, in quanto a livello visivo catturano l'attenzione degli utenti. Man mano che si realizza la scenografia, si cerca di renderla il più possibile ricca di attrazioni per l'utente, facendogli rivivere forse situazioni già realmente viste, sperimentate, o forse situazioni poco conosciute. Ad esempio, per la messa in scena del contesto della vecchia fattoria sono stati recuperati elementi quali legna, fieno, pannocchie... e per la rappresentazione finale anche la presenza di un vero cane.

Gli operatori fanno da tramite, da mediatore per gli utenti dando voce ai personaggi tramite battute, lettura della storia, accompagnandoli ed aiutandoli negli spostamenti, nei movimenti e nelle varie posture.

Lavorare con utenti con gravi disabilità non è facile, ci si interroga spesso come stimolarli, da cosa partire, poiché sembra che la maggior parte del lavoro sia svolto dagli operatori, come la realizzazione di alcune scenografie, la stesura di un semplice copione quando è previsto, la scelta delle musiche. Avvicinandosi però agli utenti, sollecitandoli in rapporto diretto usando costumi appariscenti e colorati, cappelli, vari accessori, leggendo più volte la storia, ascoltando le musiche, facendo diverse prove delle scene, coinvolgendoli in alcuni compiti, come pitturare, incollare o sistemare dei materiali inerenti la scenografia e stimolarli quindi, sia a livello sensoriale che motorio, si riscontrano sorrisi, apprezzamento e contentezza..

Per la messa in scena dello spettacolo finale, che di solito viene presentato ai compagni del servizio, c'è stupore, desiderio, curiosità, felicità, ma anche agitazione, paura di dimenticarsi o sbagliare qualcosa... ma anche l'improvvisazione fa parte di quest'attività. Ciò che conta è divertirsi insieme, sognare ad occhi aperti, diventare per una volta un girasole, un pesciolino, una ballerina, una coccinella, un pescatore...ed essere felici per aver evocato emozioni e stati d'animo.

E allora 1,2,3, ciack si prova, e arrivederci alla prossima messa in scena.

Maria Stablum

la mia ESPERIENZA alla “Nikolajewka”

20 News

OGGI

in-Formazione

La Formazione all'interno della Cooperativa

La mia esperienza alla “Nikolajewka” inizia con la richiesta della coordinatrice del mio corso di laurea in igiene dentale:

“Erminia sei disponibile ad affiancarmi per un progetto presso una struttura che accoglie persone disabili?”

Senza farmi spiegare di cosa si trattasse dissi di sì.

Il primo impatto con la struttura e soprattutto con i medici e gli operatori è stato positivo e con il passare del tempo è comunque migliorato.

L'intervento formativo ha previsto una lezione che è stata impartita a tutti gli operatori i cui contenuti erano: anatomia del cavo orale, eziopatogenesi di carie e malattia parodontale, prevenzione, presidi e tecniche di igiene orale domiciliare e posizioni di lavoro.

Quello che ci siamo prefissate era l'insegnamento

agli operatori socio-sanitari di tutto quello che si deve sapere e fare per poter effettuare l'igiene orale agli ospiti della struttura.

La parte più difficile, per me, è iniziata dal momento in cui mi sono recata periodicamente nella struttura per verificare se gli operatori si comportavano in modo corretto, rispettando le regole e i consigli dati durante la lezione.

Fin dai primi controlli ho trovato negli operatori una grande disponibilità e nessuno mi ha mai accolto in modo scocciato.

Quello che ho sempre notato è la cura che gli operatori rivolgono agli ospiti e, nonostante le piccole difficoltà pratiche, anche per il cavo orale il discorso è valido.

All'inizio ho dovuto correggere le posizioni di lavoro, la tecnica di spazzolamento e ricordato di utilizzare il collutorio invece che il dentifricio ma,



con soddisfazione, così come io facevo queste correzioni con il sorriso, ricevevo in cambio la disponibilità ad ascoltare e imparare.

Durante gli ultimi incontri addirittura ero io, quando varcavo la porta, ad essere cercata per avere consigli.

A livello professionale sono sicura che siamo cresciuti entrambi.

Il mio rapporto, all'interno della struttura, non si è limitato agli operatori ma ha interessato anche gli ospiti e alcuni saranno sempre nel mio cuore.

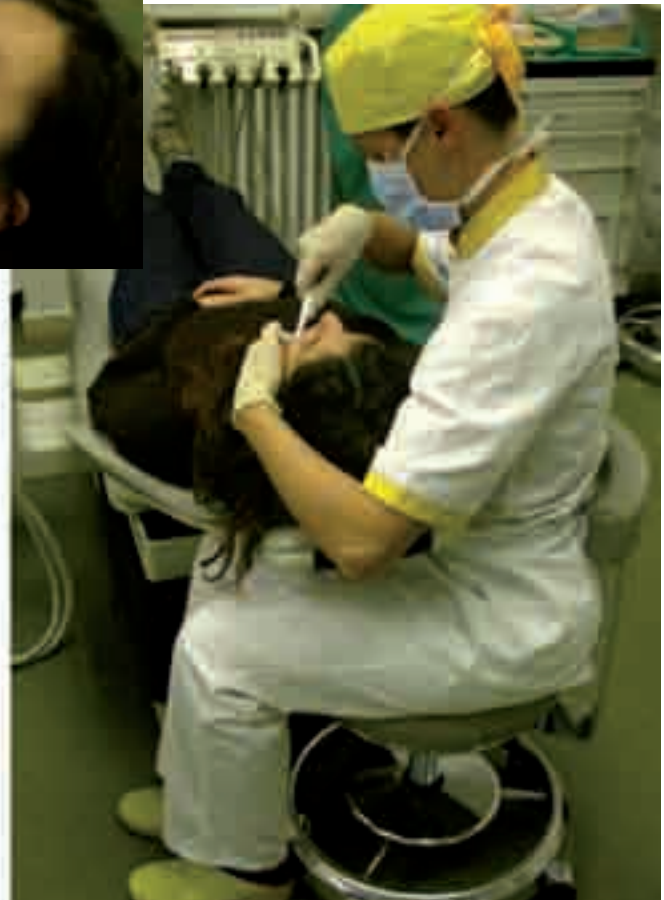
Ero felice di insegnare all'operatore di turno a lavare i denti in modo corretto alla Signora Maria perché mentre noi facevamo la nostra parte professionale Lei ci parlava del tempo e apprezzava il nostro lavoro.

All'interno della struttura ho anche bevuto il caffè più buono del mondo: un vero gentiluomo, Giovanni, me lo ha offerto dopo che lo avevo "sgridato" un pochino perché in 20 secondi pensava di essersi lavato i denti.

Per me è stata un'esperienza che mi ha arricchito tantissimo sia dal punto di vista professionale che umano.

Non dimenticherò mai la calda accoglienza di tutti e soprattutto la gioia che mi dava entrare in una struttura dove ero accolta dalla solita frase di un ospite di cui non ricordo il nome che dopo avermi salutato mi diceva: "Erminia, sei bella e basta".

Grazie a tutti.



la *messa* a NORMA della struttura



22 News

OGGI

info e news

Informazioni medico-scientifiche
Politiche socio-sanitarie

Cari Amici,
quando incontriamo un tecnico, od un presunto tale, siamo bombardati da frasi del tipo:

l'impianto è a norma?

è necessario mettere a norma!

bisogna rifare tutto perché niente è a norma!!!

Ma che cosa significa realmente mettere a norma od adeguarsi ad una norma?

Ad esempio la pizza napoletana per "essere a norma" e fregiarsi del titolo "Pizza napoletana STG (Specialità Tradizionale Garantita)" deve avere un diametro non superiore a 35 cm, uno spessore nella parte centrale non superiore a 0,3 cm, un bordo non superiore a 2 cm, ecc. ecc.

Vista la vignetta di premessa a questa nota, sicuramente penserete che ho voglia di scherzare, ma in realtà esiste un disciplinare, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 120 del 24/05/2004, che il Ministero delle politiche agricole si apprestava a

trasmettere alla Commissione europea affinché la pizza napoletana venisse riconosciuta come una specialità tradizionale. E come è finita? Sinceramente non ne sono a conoscenza e confesso che non mi interessa molto! In famiglia infatti continuiamo a gustare la pizza che io e mia moglie prepariamo senza il rispetto di alcuna normativa.

Ma perché questa lunga premessa? Perché vorrei spiegarVi i motivi dei disagi che Vi ho procurato e che continuo a procurarVi ribaltando casa Vostra: disagi che derivano non da sciocchezze come quelle sopra riportate, ma dalla necessità di rendere la struttura più sicura e più gestibile in caso di una eventuale emergenza. Le Normative con la Enne maiuscola hanno infatti lo scopo di ridurre i rischi insiti in ogni operazione svolta dall'uomo. Attenzione, ho detto ridurre e non eliminare; il rischio infatti è sempre presente nella vita e, scopo di una buona



norma e di una corretta applicazione, è trovare un giusto compromesso tra rischio residuo e costo dell'intervento.

I rischi che stiamo cercando di ridurre sono quelli derivanti dall'incendio.

Il progetto che stiamo portando a compimento prevede interventi per:

- ridurre la possibilità che si sviluppino incendi
- limitare le conseguenze di un eventuale incendio
- consentire l'evacuazione in condizioni di sicurezza
- garantire l'intervento dei soccorritori

Per ridurre la possibilità che si sviluppino incendi sono stati eseguiti interventi sulle centrali tecnologiche per renderle più sicure. Per i locali a maggior rischio, quali ad esempio cucina e depositi di materiali facilmente infiammabili, sono stati realizzati appositi spazi con porte a chiusura automatica in caso di incendio.

Un nuovo sistema automatico garantirà inoltre, tramite appositi sensori, la segnalazione di un principio di incendio in modo di poterlo stroncare sul nascere.

Per limitare le conseguenze di un eventuale incendio la struttura è stata suddivisa in zone che verranno separate in modo automatico in caso di necessità da porte REI 60 (in grado cioè di garantire che per 60 minuti non si propaghi l'incendio e non passi il fumo).

Per consentire l'evacuazione in condizioni di sicurezza l'accesso alle scale ed agli ascensori avverrà tramite appositi "Filtri" ovvero zone di "cuscinetto" opportunamente areate tramite camini posizionate tra le camere e le scale. Gli ascensori avranno inoltre una doppia alimentazione elettrica, in modo da garantire il funzionamento anche nel caso si incendiasse la zona dove transitano i cavi di alimentazione. E' stato inoltre previsto un sistema di diffusione sonora, che permetterà di diffondere dal locale di gestione delle emergenze eventuali segnali di allarme vocale.

Gli interventi indicati sono inoltre premessa necessaria per un intervento rapido ed efficace delle squadre di soccorso esterne.

Questi in linea di larga massima agli interventi che intendiamo portare a compimento prima delle feste di Natale.

Come ben capite abbiamo cercato di estrarre il "buono" dalle norme. Ab-



biamo infine approfittato dell'occasione per realizzare, su suggerimento e con il contributo prezioso del dott. Malè, una sala di informatica; intendiamo inoltre realizzare, non appena il Comune di Brescia ci autorizzerà, una nuova cabina elettrica che ci permetterà finalmente di far fronte a nuove esigenze energetiche (lo scorso anno ho faticato non poco per conciliare l'impianto di raffrescamento delle camere con l'energia elettrica disponibile).

Per finire un tocco di colore ai nuovi soffitti ed alle pareti grazie alla disponibilità del Presidente ed al contributo cromatico di Antonietta, Donata e Silvia.

Spero che dopo queste spiegazioni mi avrete perdonato per i disagi; da parte mia sono veramente contento perché nei poche mesi di cantiere ho imparato a conoscervi tutti molto meglio di come ho potuto fare partecipando ai Consigli di Amministrazione della Cooperativa e della Fondazione. Vi confesso infine che ho altre idee che cercherò di portare avanti se avrò la fortuna di lavorare ancora con Voi. (Per esempio che ne dite di uno spazio all'aperto coperto da tettoia, con separè e riscaldamento tramite raggi infrarossi per tutti i vizi del fumo?)

PS. Questa idea su suggerimento di un Vostro amico fumatore che in consiglio deve stingere i denti per non fumare.

Roberto ZANI

l'orizzonte di senso del NOSTRO Fare: il BENESSERE degli ospiti

24 News

OGGI

info e news

Informazioni medico-scientifiche
Politiche socio-sanitarie

Riprendo, dopo la pausa dello scorso articolo, il filo del discorso relativo a elementi tecnici specifici del settore socio-sanitario e dei servizi rivolti alle persone con disabilità, e prendo spunto da una piramide, non quella famosa di Cheope, ma quella meno famosa di Maslow.



Gli egiziani che di piramidi se ne intendevano, sono ottimi muratori. E' dei lavori, anche edili, che da quasi quattro mesi hanno interessato la nostra struttura, che si occuperà questo articolo.

Come al solito, i miei articoli non sono di immediata lettura, ma il tentativo è quello culturale e sociale di far scorgere l'orizzonte di senso in tutto ciò che si fa. Di un "fare" collocato di fronte a un orizzonte di senso, che deve sempre essere lo stesso: avere a cuore il benessere delle persone verso le quali esplichiamo la nostra attività.

Taglio con i preamboli. Da alcuni anni si stava progettando un intervento all'interno della struttura volto a garantire una maggiore sicurezza degli ospiti in caso di particolari calamità. La volontà non consisteva solo nel rispettare pedissequamente la norma, ma andare oltre, nel realizzare un sistema che possa essere efficace a far sentire più sicuri i nostri ospiti, i loro famigliari, gli operatori e tutti quelli che sentono di avere una responsabilità morale o materiale nei confronti di chi abita la nostra struttura. Se chi legge ha dato uno sguardo alla piramide ha già capito dove voglio arrivare. Tutti i lavori sono stati fatti per aumentare la sicurezza sostanziale degli ospiti, ma anche per farli sentire più protetti. Ingegneri e tecnici si sono sforzati costantemente di andare al di là delle esigenze costruttive e tecnologiche per esprimere nei fatti questa volontà, perché subito dopo le nostre necessità vitali, tutti gli esseri umani hanno bisogno di certezza e protezione. Sul secondo gradino della piramide in realtà ci sta scritto anche tranquillità. Purtroppo interventi radicali come quello che è stato effettuato, illustrato con precisione nel suo articolo dall'ing. Roberto Zani, che ha progettato e diretto l'intervento nei minimi particolari, raramente sono privi di effetti collaterali, quali rumore, polvere, freddo e altri impedimenti. Spesso incidono sull'organizzazione stessa, costringendo le persone con disabilità e gli operatori a modificare la loro quotidianità. In alcuni giorni bisognava evacuare il piano prima, in altri si doveva attendere oltre il consueto orario per abbandonare il piano. Qualche volta non si poteva tornare in camera, oppure si doveva per forza stare in camera. Non vado oltre, credo che chiunque frequenti i nostri ambienti si possa immaginare i disagi che si sono dovuti sopportare... Eppure. Eppure tutti gli ospiti hanno accettato senza avversione la situazione. Non si creda che i nostri ospiti abbiano un indole remissiva, tutt'altro, per fortuna. Grazie alla collaborazione di tutti,

dei tecnici, degli operatori, dei famigliari, e alla cortesia e sensibilità di muratori, elettricisti, degli operai, dei pittori, nonostante il rumore e la polvere, si è riusciti ad integrare le opere con le nostre attività, creando curiosità per gli ospiti e anche una certa "tranquillità".

Salto, anche di palo in frasca, e risalgo di un gradino la piramide. Abbiamo sempre avuto a cuore far sì che si creasse un legame emotivo e sociale tra la nostra struttura e le persone che vi risiedono o la frequentano, come accade con la propria casa. Così si è pensato di rendere l'ambiente più confortevole, sia agendo sul microclima interno, aumentando l'isolamento termico, sia su quello cromatico, con controsoffitti e pareti dai colori caldi e accoglienti, nella speranza di aver contribuito ad aumentare il senso di appartenenza dei nostri ospiti alla struttura. Perché alla fine di tutta la fatica l'unico e solo obiettivo di ogni nostro progetto è il miglioramento della qualità della vita e il benessere delle persone disabili, e per raggiungerlo non basta essere bravi medici o infermieri o ingegneri o educatori o fisioterapisti o psicologi, ma è necessario che ogni diversa specializzazione si integri e interferisca con le altre.

Massimiliano Malé



il diritto alla auto determinazione e alla Vita Indipendente

26 News

OGGI

opinioni

Approfondimenti generali
Esperienze di vita

Il concetto di Vita Indipendente è collegato al diritto universale all'**autodeterminazione di ogni essere umano**. L'idea di Vita Indipendente non è assimilabile alla definizione di "autonomia", dove per vita autonoma si intende la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana, anche attraverso l'uso di ausili personalizzati.

***Vita Indipendente* definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita.**

Appare evidente, quindi, come l'affermazione del valore della Vita Indipendente diventi più importante man mano che aumenta il **livello di gravità della disabilità**, quando maggiore è il rischio che il contesto sociale veda nella persona **solo la dipendenza**. La qualità della vita di una persona con disabilità grave risulta quindi strettamente correlata alla possibilità di scelta autonoma. Aspetti dell'autodeterminazione, infatti, si trovano soprattutto nelle scelte quotidiane, che spesso sembrano scontate; sono per

loro di fondamentale importanza, al fine dell'autodeterminazione. Tutto questo avviene nella prospettiva della costruzione di opportunità che partono dalla storia singola vissuta (con le diversità che ogni vita comprende) e si aprono su scenari rispettosi delle differenze di ciascuno. Quindi, la scelta autonoma del taglio di capelli, degli indumenti da indossare e la gestione libera della routine quotidiana diventano indicatori tangibili della qualità della vita. Tale scelta può essere aperta ai consigli degli altri, alle critiche, senza cessare per questo di essere totalmente libera.

Con l'approvazione della Legge 162 del 21 maggio 1998, per la prima volta si fa esplicito riferimento al «diritto ad una vita indipendente»: «... allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia» (Legge 162/1998, modifica ed integrazione dell'articolo 39, comma 2, della Legge 104/1992).

Il diritto alla Vita Indipendente di una persona con disabilità grave è conseguente al diritto universale all'autodeterminazione dell'essere umano. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità. Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità e, tuttavia, chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per la famiglia.

Essa è una tappa nel percorso di vita della persona, una tappa fondamentale che parte dal riconoscimento basilare della dignità e unicità della persona stessa che, nell'età adulta, ha il diritto di realizzare il proprio progetto di vita, al di là e oltre i propri limiti.

L'acquisizione della consapevolezza alla Vita Indipendente passa attraverso un percorso lungo e faticoso, che ogni singola persona con disabilità grave deve intraprendere soggettivamente. Pensare alla Vita Indipendente significa uscire dalla logica dell'emergenza: la Vita Indipendente non dev'essere infatti una soluzione solo perché viene a mancare il supporto organizzativo originario, ma dev'essere una scelta che si realizza perché il tempo è maturo e la persona è pronta a viverla.

Molto spesso questo percorso è lasciato alla sommaria di esperienze che una persona fa e avviene quasi casualmente, ma è possibile immaginare dei supporti, delle tappe, che aiutino

le persone ad arrivarci in modo più consapevole. Attraverso questo percorso è fondamentale giungere alla definizione di un progetto di vita, rafforzando il potere di scelta degli individui, migliorandone le competenze e le conoscenze, in un'ottica di emancipazione.

Con i miglioramenti della medicina moderna e delle nuove tecnologie è ormai possibile garantire la "vita biologica" a molte persone con disabilità grave; questa realtà, però, ci obbliga ad un impegno maggiore:

il dovere morale di saper proporre e garantire a loro e alle loro famiglie un "progetto di vita" credibile.

Elisa Della Patrona, Francesca Mangiarini

ma che

MUSICA!

*Come un'attività educativa del CDD
può diventare davvero speciale
con il supporto prezioso di una volontaria specializzata*

28 News

OGGI

spazio volontari

Notizie
Riflessioni personali

Ma che musica, che musica, che musica, maestro...". Con questa canzone si apre e si chiude ogni giovedì, ormai da più di un anno, l'attività nell'area espressiva del CDD P. Pifferetti. Stiamo parlando del Laboratorio Musicale, cioè di un contenitore di emozioni e sensazioni che nascono dalla musica: ascoltata, suonata, cantata, ballata e disegnata. ***Il tutto con una guida d'eccezione: Rosa Persini, volontaria dell'Associazione Volontari della Niko che per anni ha lavorato nell'ambito dell'animazione musicale ed artistica e che è esperta in arteterapia.*** Questa attività nasce dalla convinzione, radicata in Rosa e condivisa da noi educatrici dell'area espressiva, che la musica possa costituire un canale espressivo privilegiato, soprattutto laddove oggettivi deficit sensoriali, motori e cognitivi rendono difficoltosa o addirittura impossibile una normale espressione fisica e verbale. Il laboratorio musicale ha il suo punto di forza nel gruppo,

che costituisce sia la finalità di tutto il lavoro, che lo strumento da cui attingere e in cui riversare idee ed energie. Il gruppo aumenta infatti la creatività, la possibilità di interagire e la relazione; e la musica diventa il collante che lega tutte le proposte, stimolando l'entusiasmo, il movimento e l'espressione di sé. I partecipanti all'attività si conoscono da anni, ma non hanno mai sperimentato la consapevolezza di appartenere ad un gruppo (insieme di persone che costruiscono la stessa cosa, dando ognuno un contributo fondamentale). E' proprio con questa attività musicale che si sta cercando di trasformare la loro conoscenza in qualcosa di più significativo. Ogni membro è una figura unica e, soprattutto, fondamentale per il gruppo. Quindi, anche quando assente, non viene sostituito da nessun altro e il numero dei componenti dell'attività resta, salvo imprevisti, sempre il medesimo. Fanno parte del gruppo: Roberta, Elena, Edoardo, Fabio, Savino, Luciana, Lucia, Roberto, Elena,



Michela e Rosa.

Ogni incontro, come vi abbiamo già anticipato, è introdotto dalla sigla, scelta e cantata ogni volta dal gruppo, e ripetuta anche alla fine dell'attività. Subito dopo la "nostra" sigla i "ragazzi", disposti in cerchio vengono chiamati a dire il proprio nome, a salutare gli altri e ad espri-

mere delle preferenze su argomenti vari proposti di volta in volta. Il tutto attraverso lo scambio del phisioball. Da questo momento inizia l'attività vera e propria fatta di canzoni cantate e suonate, giochi con la voce, movimenti del corpo e disegni liberi ispirati dalla musica, rilassamento psico-fisico e momenti conviviali a tema.

Il tutto è sempre vissuto con grande serenità ed entusiasmo, entrambi evidenti e palpabili solo aprendo la porta della stanza in cui si sta svolgendo l'attività e dando un'occhiata.

Il gruppo attende con ansia la giornata del giovedì, e soprattutto l'arrivo di Rosa che "viene a farci cantare, ballare e tanto ridere" come dicono spesso alcuni ragazzi.

Ogni incontro è vissuto con straordinaria partecipazione ed è ormai raro dover richiamare l'attenzione anche di chi solitamente è in grado di mantenerla solo per poco tempo.

E' bellissimo vedere come, grazie alla musica, i ragazzi riescano a manifestare se stessi e a comunicare tra loro, quasi dimenticandosi delle proprie difficoltà. Tutti, anche se spesso senza rendersene conto, si mettono in gioco con estrema spontaneità e riescono a sentirsi protagonisti nella propria unicità.

In questo gruppo si è tutti uguali e contemporaneamente tutti diversi: E' UN' EMOZIONE STRAORDINARIA; è non solo per i ragazzi! Anche per noi educatrici si tratta infatti di un'esperienza davvero speciale, sia a livello professionale che personale.

Rosa ci sta infatti facendo percorrere un cammino di lavoro molto bello e gratificante, guidandoci sia teoricamente che praticamente e facendoci sentire davvero "brave conduttrici" del nostro gruppo! E' davvero impagabile "parlare" con gli utenti usando un sonaglio, un passo di danza o addirittura la voce! Ed ora stiamo addirittura cominciando ad utilizzare i colori...ne vedremo delle belle!

Ciò che speriamo e che ci auguriamo è che questa collaborazione con Rosa continui il più possibile, riservandoci sempre nuove piacevolissime sorprese!



INFORMATICA FACILITATA

il lavoro di oggi...

la possibilità di domani



L'attività "Informatica Facilitata", offerta sia ad utenti interni che esterni, utilizza tecnologie elettronico-informatiche per acquisire importanti autonomie anche in termini di comunicazione ed indipendenza. L'attività consente inoltre agli operatori di utilizzare strumenti tecnologici avanzati, nell'ambito dei differenti percorsi di abilitazione e apprendimento.

Da due anni l'attività è estesa a bambini in età scolare, con conseguente necessità di modificare il gioco e i giocattoli, adattandoli alle specifiche modalità di uso del bambino con handicap e rendendo possibile il gioco anche in situazioni estreme. L'attività ludica diventa così l'inizio di un percorso di crescita che gratifica i bambini coinvolti e che favorisce il raggiungimento di obiettivi importanti e significativi. Immaginiamo all'interno del laboratorio di "Informatica Facilitata" la presenza di un'area gioco in miniatura dove i personaggi interagiscono direttamente ed attivamente con i bambini, un'area all'interno della quale è possibile divertirsi, imparare e cancellare nello stesso tempo i propri limiti.

Recentemente alcuni dei nostri programmi sono

stati installati nei computer di un Istituto Superiore bresciano che ospita studenti con disabilità. Sono state anche effettuate installazioni software presso l'abitazione di alcuni utenti.

L'attività "Informatica Facilitata" sta attualmente lavorando a diversi progetti:

- **Comunicazione.** Stiamo cercando di estendere, nell'ambito della comunicazione aumentativa integrativa, le modalità di input alternative a tastiera e mouse (uso di telecamere, discriminazione di suoni/versi, riconoscimento vocale anche in presenza di fonazione alterata), con l'obiettivo di rendere più rapida e naturale la composizione di parole e frasi.

- **Autonomia.** Stiamo cercando di estendere l'autonomia delle persone con disabilità oltre la pura domotica; realizzare un sistema di controllo della carrozzina elettrica, destinato a chi non sia in grado di usare il normale comando a *joy-stick*, comporta la soluzione di molti problemi tecnici anche legati alla sicurezza ma è proprio questo uno dei nostri progetti più ambiziosi.

- **Stimolazione.** Consideriamo il giocattolo un importante elemento di motivazione nel percorso del

bambino disabile, per cui stiamo modificando: un modellino di elicottero capace di alzarsi nell'aria quando G., che deve imparare a scrivere, compone la parola "V-O-L-A"; una bambola animata in grado di camminare, parlare, di ridere e piangere quando la sua piccola amica la invita, la chiama (magari solo con un verso o un movimento della testa) o le sorride...

- Ausili. Stiamo sviluppando soluzioni software avanzate per l'analisi delle immagini acquisite da una telecamera con l'obiettivo di riconoscere i movimenti oculari. Nonostante vi siano diversi sistemi di questo tipo, progettati appositamente per persone con gravi disabilità, queste soluzioni hanno alcuni svantaggi, uno dei quali è sicuramente il costo molto elevato. Questo impedisce l'acquisto a molti utenti, anche se esiste la possibilità di ottenere un "sistema" o un contributo economico dall'ASL. Provando alcuni di questi sistemi ci siamo, però, resi conto di alcuni importanti limiti legati alla possibilità di utilizzo ed è in quest'ottica che ci proponiamo di sviluppare una soluzione integrativa da affiancare a quelle già esistenti. L'obiettivo iniziale è quello di costruire un sistema molto economico e di facile utilizzo mediante il quale svolgere azioni eseguendo con gli occhi alcune sequenze di movimenti prestabiliti. Cercheremo di sviluppare anche funzionalità non previste dai sistemi classici, come l'esecuzione di comandi tramite la chiusura degli occhi, il riconoscimento di un volto e il suo inseguimento durante la ripresa (ad esempio per muovere il cursore con la testa) e il riconoscimento di espressioni facciali. E' quindi alla Signora E., affetta da SLA in fase avanzata, che stiamo pensando: perché possa suonare un campanello descrivendo con lo sguardo un cerchio nell'aria, perché possa cambiare le pagine del libro che sta leggendo con il solo battito delle palpebre e anche perché qualcun altro possa esprimere la frase "Ciao, sono felice di vederti" semplicemente con un sorriso.

- Programmazione. Stiamo migliorando ed ampliando le soluzioni software sviluppate negli anni precedenti con particolare riferimento al progetto "Basic per la Disabilità", un linguaggio di programmazione specificamente orientato ad applicazioni per l'autonomia, la comunicazione, la

lettura, la scuola, il gioco, l'uso del computer, di Internet, del telefono e degli SMS.

Grazie alla collaborazione con l'IPSIA "Moretto" di Brescia, l'attività "Informatica Facilitata" si è recentemente arricchita di due originali ed interessanti risorse.

"I profumi di Chiara": si tratta di un'apparecchiatura che utilizza alcune ventole convogliate per soffiare verso il bambino disabile profumi, odori ed essenze. Pensato per una bambina non vedente, l'apparecchiatura permette di arricchire la fiaba aggiungendo una "dimensione olfattiva" (appare la fata e si sente un profumo di rosa, appare la strega e si sente un odore sgradevole); la fiaba "con odori" interattiva permette invece al bambino con disabilità di intervenire nella storia, ad esempio diffondendo il profumo che farà scappare la strega; per farlo potrà utilizzare il comando vocale, un verso, un movimento della testa, un'espressione del viso oppure dovrà scrivere con il computer una parola-comando.

"Suoniamo l'organo senza le mani": si tratta di un organo elettronico collegato al computer che può essere suonato usando una scansione delle note, il movimento della testa, il comando vocale, l'emissione di suoni/versi. Trattandosi di uno strumento elettronico "reale" (e non di una simulazione al computer), è possibile suonare "in duetto" con un'altra persona e magari comporre la colonna sonora di una fiaba per Chiara.

Concludendo, grazie alle tecnologie che l'attività di "Informatica Facilitata" offre, è possibile "aprire canali di comunicazione alternativi", ponendosi obiettivi non raggiungibili con gli strumenti tradizionali.

Sulla porta della nostra aula informatica abbiamo posto un biglietto:

**"ATTIVITA' DI INFORMATICA
FACILITATA
DOVE TUTTO E' POSSIBILE"...**

Questa è la nostra sfida!

*Enrico Bertanza,
Lidia Gavazzeni,
Daniele Lombardo*

NOTIZIE dal CdA

Nei mesi scorsi, i vertici della Cooperativa sono stati interessati da importanti novità che hanno riguardato le persone e l'organizzazione.

Dopo aver guidato per 15 anni con acume, disinteresse e piena disponibilità la Cooperativa, contribuendo in modo determinante allo sviluppo dei servizi alle persone disabili, l'ing. Benedetto Buffoli ha lasciato l'incarico di Presidente.

L'ing. Buffoli, che continuerà a fornire il suo prezioso apporto in qualità di consigliere di amministrazione della Cooperativa, ha passato il testimone al dott. Alberto Anelli.

Alla fine del mese di settembre un'altra figura storica della Cooperativa - Luigi Griffini - ha presentato le dimissioni da Consigliere di amministrazione.

Per 18 anni ha svolto la sua attività al servizio dei disabili, come direttore prima ed amministratore delegato dopo, con rigorosi principi professionali e fermezza morale riuscendo a rivitalizzare una struttura che nei primi anni 90 era in profonda crisi ed oggi è un fiore all'occhiello dell'assistenza socio-sanitaria bresciana.

A seguito delle dimissioni del Sig. Griffini, il CdA ha nominato un nuovo membro, il Sig. Rinaldo Ventura, cui va l'augurio di un proficuo lavoro.

Con lo scopo di migliorare la qualità dei servizi, il CdA ha deciso di cambiare l'organizzazione prevedendo la nuova figura del Direttore Generale, a cui affidare funzioni di coordinamento e ottimizzazione delle attività e dei servizi e la responsabilità complessiva della Cooperativa. Direttore generale è stato nominato il dott. Giuliano Sormani.

Il CdA ha, infine, ricordato gli ospiti mancati nell'ultimo periodo: Willi Ardesi, scomparso a seguito di un tragico incidente, e Maurizio Pedroni, i cui familiari, in passato, si sono dimostrati particolarmente vicini alle necessità degli ospiti della Cooperativa con un significativo lascito.

Il Consiglio di Amministrazione

NIKOLAJEWKA

*un nome che comprende tutto:
il sacrificio di tanti alpini,
la memoria,
la solidarietà,
il desiderio di pace.*

La commemorazione ufficiale del 67° anniversario della battaglia di Nikolajewka, coinvolgerà, come è tradizione, anche la nostra "Scuola", "**monumento vivente**" per gli Alpini bresciani che lo vollero, lo costruirono e tuttora lo sostengono.

Inizierà **Sabato 23 gennaio 2010 alle ore 14** nel piazzale della "Scuola", con l'alzabandiera e la deposizione di una corona alla lapide dedicatoria, l'offerta dell'olio alla lampada perenne, con la partecipazione del Labaro nazionale, scortato dal Presidente o Vicepresidente nazionale e Consiglieri nazionali, vessilli sezionali e gagliardetti dei 155 gruppi alpini della sezione bresciana, autorità cittadine e provinciali con i gonfalonari e la presenza dell'addetto dell'ambasciata russa a Roma e dell'addetto militare russo.

Dopo un breve saluto delle varie autorità la cerimonia proseguirà con una sfilata per le vie cittadine, accompagnati dalla Fanfara Tridentina per concludersi in Duomo Nuovo con la S.Messa in suffragio di tutti i Caduti della 2^a guerra mondiale.





A tutti Voi...

Buon Natale

e

Felice anno

Nuovo!

