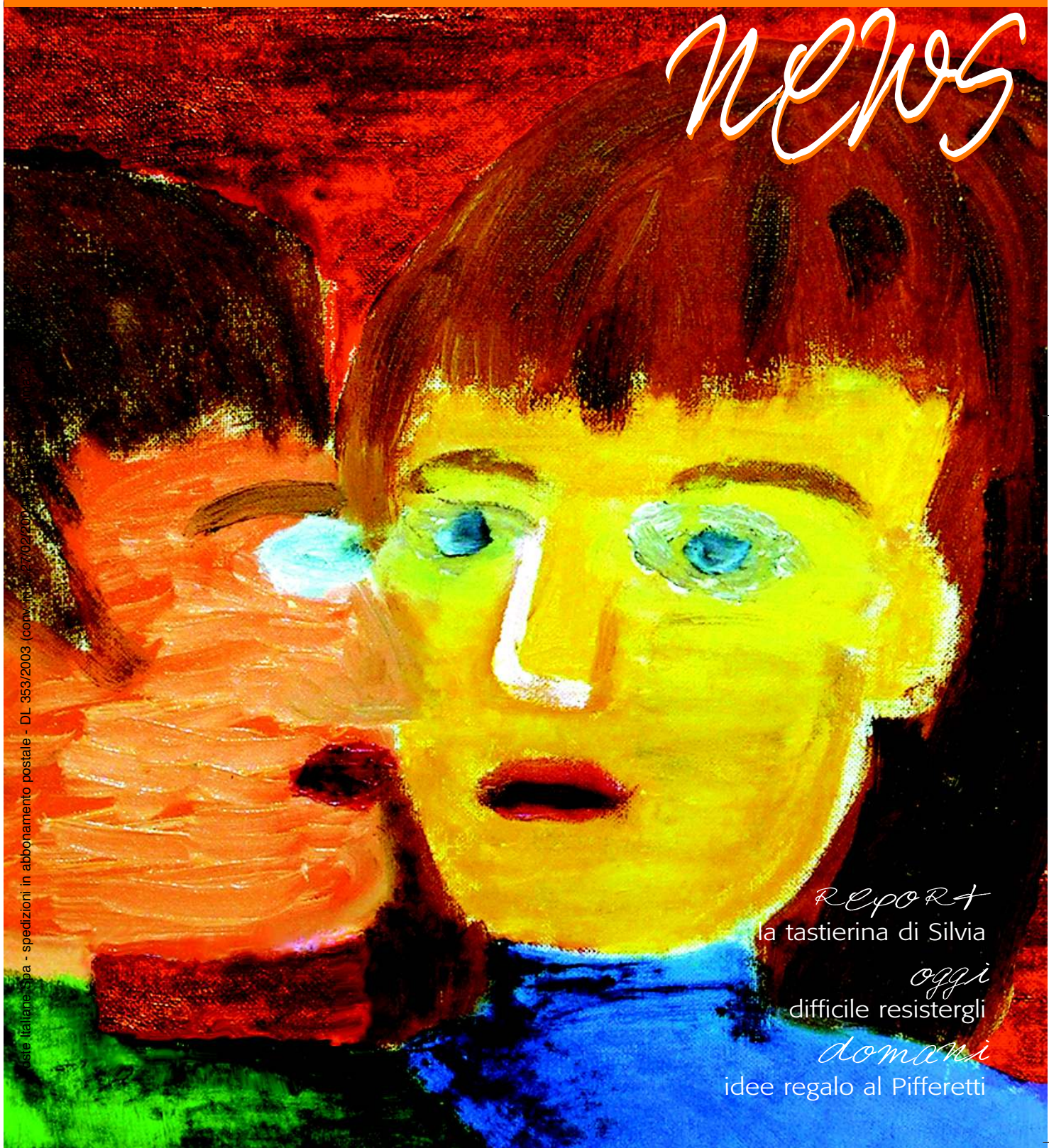


nikolajewka

NIKOLAJEWKA INFORMAZIONI - Periodico della Cooperativa Sociale Nikolajewka ONLUS Brescia - anno 1 - numero 2 - giugno 2007

NEWS



Poste Italiane s.p.a. - spedizioni in abbonamento postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004)

REPORT
la tastierina di Silvia
oggi
difficile resistergli
domani
idee regalo al Pifferetti

nikolajewka

nikolajewka *news*

NIKOLAJEWKA INFORMAZIONI
Periodico della Cooperativa Sociale
Nikolajewka ONLUS - Brescia
Anno 1 - Numero 2
Giugno 2007

Direttore Responsabile: Benedetto Buffoli

Consiglio di Redazione: Walter Platto, Benedetto Buffoli, Luigi Griffini, Massimiliano Malé

Capo Redattore: Paola Bertelli

Collaboratori: Angelo Acerbis, Giovanna Bellotti, Dino Beretta, Giancarlo Boni, Mariangela Iseppi, Patrizia Lussignoli, Alfredo Parmeggiani, Annalisa Pedrini, Michela Piovanelli, Silvia Vivaldi

Hanno collaborato: Alessandro Bertoli, Lucia Bravo, Mauro Fusardi, Savino Guerini, Ilario Massacani, Donata Montagnoli, Sergio Paderni, Alessandra Portone, Simona Ratti, Giovanna Rossetti, Alessandro Rossi, Adriana Sandrini, Maria Grazia Sangaletti, Enrica Sarasini, Bruna Tempini, Marco Tosoni, Silvia Ungaro, Edoardo Zanetti, Laura Zuaboni

Progetto Grafico: Forterrea snc - Lorella Simonini

Progetto Editoriale: Società Vannini Editrice

Progetto Fotografico: Realizzato in proprio

Disegno di copertina: Marco Tosoni



**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

Sommario

L'Editoriale

pag. 2

Premessa

pag. 3

REPORT

Dal CDA Notizie e informazioni dal Consiglio di Amministrazione della Cooperativa e della Fondazione

Notizie...

pag. 4

Archivio Recensione di libri di nostra pubblicazione e non
Presentazione di lavori, prodotti e altro...

Giuseppe Frau... la forza dell'entusiasmo

pag. 6

La tastierina di Silvia... comunicare scrivendo

pag. 8

Atté ti picchia Luigi?

pag. 10

Agenda Avvenimenti speciali

Chiare, fresche, dolci acque

pag. 12

Gita a Jesolo

pag. 14

Free time Idee per il tempo libero
Gruppo Culturale CDD P. Pifferetti

Ricordando Venezia

pag. 16

OGGI

Servizi Servizi offerti dalla Cooperativa, attività proposte

Interventi motori speciali al CDD Nikolajewka

pag. 18

Info e news Informazioni medico-scientifiche, Politiche socio-sanitarie

La Disfagia

pag. 20

Opinioni Approfondimenti, riflessioni personali

La presa in carico in una RSD

pag. 22

Dall'esperienza alla riflessione

pag. 24

Difficile resistergli!

pag. 26

Spazio Volontari Notizie, riflessioni personali

È nata la nuova associazione!

pag. 28

in BREVE

...e la vita continua anche con noi... - pagina 29

L'angolo dei pensieri

Un pensiero per lei...

pag. 30

DOMANI

Progettiamo Idee e progetti futuri

Idee regalo... al Pifferetti

pag. 31

in BREVE

Lavori in corso... "Atelier d'arte creativa" - pagina 32



Editoriale

NIKOLAJEWKA:
dal passato, una scuola...
per il futuro attraverso
momenti di rinnovamento

n Non so se, alla fine, ci troveremo d'accordo. Certamente dovranno essere fissati dei punti per evitare qualche sorpresa poco simpatica. Sia ben chiaro: questi sono pensieri in libertà, fondamentalmente irremovibili.

Ma andiamo con ordine. Gli Alpini, con l'aiuto di molti cittadini, anche di rango e di Istituzioni benefiche, hanno voluto questo monumento vivo, dove pulsano cuori di una vita di sofferenza, pur lenita per le amorevoli, preziose e delicate cure del personale addetto. Sempre loro, gli Alpini, hanno a suo tempo difeso e salvaguardato - con estrema riservatezza - l'autonomia di una realtà che andava crescendo (con tutti i difetti di chi cresce troppo in fretta).

Per la passione e la dedizione di tanti dirigenti e amministrativi, lo sviluppo non si è fermato ed ha raggiunto traguardi, all'inizio impensabili.

Quella che nacque come una scuola di mestieri è stata trasformata in un centro di assistenza psicomotoria, centro dotato anche di mezzi moderni ed in particolare di sublimi professionalità, a beneficio di persone lese nel fisico e nello spirito.

Le autorità, la generosità di tanti, non ci hanno mai fatto mancare il loro appoggio e così, mentre un nutrito gruppo di volontari escogitano, per tante occasioni, nuove interessanti iniziative che raccolgono unanimi consensi, i responsabili dei vari settori pensano nuovi piani di sviluppo.

Gli Alpini, sempre attenti, non lasciano la presa e non cesseranno di interessarsi del loro monumento. Proprio perché loro, proprio perché fatto con le loro

mani, con il loro sudore. Proprio perché edificato su plinti indistruttibili dove il ferro dei fucili e dei carri armati di un tempo si è fuso con il cemento dell'amore, del ricordo, della riconoscenza attuali per i loro Caduti e per Coloro che sono andati avanti, dopo aver donato anche qui.

Nessuno deve dimenticare che questa costruzione è impastata con i valori che hanno ingigantito la nostra Associazione, arricchendola in modo straordinario. E nessuno deve permettersi di dubitare che gli Alpini (lettera minuscola o maiuscola, poco importa) ci saranno sempre.

Successivamente, al fine di esercitare meglio questa protezione, hanno pensato di istituire una Fondazione che intende amministrare un patrimonio finanziario sì ma, soprattutto, ideale.

I progetti di organizzazione e di espansione per aderire alle aspettative del mondo esterno, non potranno non tener conto del pensiero e dei desideri degli Alpini. Che sono dei semplici (non sempliciotti) ma anche dei concreti, cioè uomini con il cuore grande ma con i piedi ben piantati per terra.

Il loro monumento è questo e tale deve rimanere senza che si pretenda, da parte di chicchessia, di sfondare un limite invalicabile: quello del buon senso.

Abbiamo la possibilità di migliorare un settore? e poi un altro e poi ancora? proviamo a programmare in questa direzione senza misurarci con gli altri, bensì confrontandoci.

Gli alpini saranno sempre lì, pronti a muovere con i loro mugugni, sospinti dal loro inesauribile entusiasmo, dal loro senso innato per il prossimo.

Ma il loro monumento deve crescere lì dove è stato posto, anche perché su di esso andranno a depositare un fiore ed una luce per la vita mentre, sul pennone, sventola il Tricolore.

*Alessandro Rossi
Vice Presidente Nazionale
dell'Associazione Nazionale Alpini*

Premessa

r

Riuscire a far emergere l'operato, accogliere le proposte fatte con entusiasmo sia da parte degli ospiti che da parte degli operatori della Cooperativa, dar voce a vissuti professionali e personali, carichi di fatica ed emozione al tempo stesso... è una bella sfida, che rende questo periodo "nostro"!

vedere esperienze vissute e raccontate nella loro semplicità e ludicità; Vi commuoverete per la disponibilità di alcuni a "tirar fuori da sé"; leggerete notizie nell'ambito del volontariato...

Noterete una *novità*: in questo numero, ho voluto inserire "L'angolo dei pensieri", che prende forma in un angolo di una pagina della rivista, grazie alle parole di chiunque voglia esprimere un pensiero a qualcuno... FateVi avanti!

Vi lascio scorrere queste pagine ricche di luce e di colore, la cui intensità ricorda il caldo dell'estate che arriva – speriamo non troppo! – e il calore delle parole scritte.

Qualcuno ha detto che parlare di "Nikolajewka News" rende, a volte, l'aria frizzantina, perché il pensiero va subito a tutte quelle attività, esperienze, vissuti che si possono descrivere in quello che sta diventando un vero strumento per *raccontare e raccontarsi*. "A volte" diventerà "sempre", anche per dimostrare a chi in buona fede e per "deformazione" professionale non riesce a leggere tra le righe della rivista l'importanza del "coinvolgimento", del "far parlare", del "far conoscere", l'entusiasmo del "raccontare" che stimola il lavoro degli operatori e la quotidianità degli ospiti.

Sfogliando questo numero della rivista, Vi ritroverete immersi in un passato che vedeva come protagoniste persone dello spessore di Giuseppe Frau, persone un tempo definite "esseri strani" della Scuola speciale "Treves" di Milano; scoprirete uno dei programmi realizzati all'interno dell'attività di informatica facilitata, per persone con gravissime disabilità fisiche e fonetiche; raccoglierete informazioni relative ad una particolare attività offerta dal CDD Nikolajewka e ad una patologia che caratterizza la maggior parte dei nostri ospiti; Vi sorprenderete a condi-

Paola Bertelli



notizie...

Il 21 aprile 2007 si è tenuta l'assemblea annuale dei soci della Cooperativa, per l'approvazione del bilancio chiuso al 31/12/2006 e il rinnovo delle cariche sociali per il triennio 2007-2010. Durante l'Assemblea è stato aumentato il numero di consiglieri che da 9 diviene 11 ed è stata letta dal Presidente in carica la *Relazione di Missione 2006*, che può essere visionata integralmente da chiunque voglia sul nostro sito www.nokolajewka.it. Di seguito riportiamo solo l'andamento dei nostri servizi:

RSD Nikolajewka

La RSD ha funzionato lo scorso anno con una media giornaliera di 55 ospiti con 20.135 giornate di presenza, aumentate rispetto al 2005 del 14,65%.

Al 31 dicembre 2006 gli ospiti erano cinquantacinque di cui trentasei nell'Unità "Frau" e diciannove nell'Unità "D'Ercole". Essi erano suddivisi per sesso in dodici femmine e quarantatre maschi.

L'introduzione dall'aprile 2006 della figura dell'operatore referente, oggi presente con tre unità nella RSD, nonostante le oggettive difficoltà di reperire personale qualificato per il servizio e le assenze per malattia, maternità e assenteismo, ha permesso, mediante un più efficace affiancamento dei nuovi assunti, un migliore passaggio delle consegne al cam-

bio dei turni e un più immediato intervento per stemperare le inevitabili tensioni che si possono verificare tra il personale, di migliorare il servizio agli ospiti. Un esempio per tutti: si è riusciti a garantire una media di dieci bagni al mese per ogni ospite.

Lo sforzo degli educatori professionali, pur gravati del compito di accompagnamento degli ospiti a visite specialistiche e dell'assistenza ad ospiti ricoverati in ospedale, ha continuato ad essere durante il 2006 quello di adeguare la programmazione delle attività proposte agli ospiti per fare in modo che tutti, in relazione alle loro capacità ed abilità, possano esprimere desideri, operare scelte, partecipare attivamente sia alla vita del centro che a quanto offerto dal territorio.

Le due équipe di educatori hanno reso sempre più specifico, in un clima di collaborazione, il loro intervento adeguando attività e relativi obiettivi alle caratteristiche degli ospiti che le due unità abitative accolgono.

Gli obiettivi dell'intervento educativo individuale e quelli delle attività socio-educative di gruppo rispondono in modo più adeguato alle specificità di ciascuno, grazie ad una maggiore padronanza degli strumenti operativi a nostra disposizione. Nonostante alcune oggettive difficoltà legate a volte all'insufficienza di personale in servizio, la RSD è riuscita a ga-

rantire in media 32 uscite e 9 proposte interne per ospite annue.

La stabilità degli infermieri ha permesso di migliorare la qualità del servizio rendendo possibile un più adeguato grado di conoscenza delle problematiche di ogni singolo ospite, favorendo la trasmissione delle notizie di servizio, e l'avvio di interventi educativi condivisi, mentre la carenza di personale addetto alla fisioterapia, ora superata da nuove assunzioni, ha purtroppo limitato l'intervento fisioterapico sugli ospiti.

Positiva e proficua è sempre stata e continua ad essere la collaborazione dei nostri medici, la Dr.ssa Laura Augusta Zuaboni, e il Dr. Gianmario Scalinelli, Responsabile medico, che garantiscono alternativamente la loro presenza in struttura da lunedì a sabato.

CDD Nikolajewka

Ha funzionato lo scorso anno con una media giornaliera di 24 ospiti con 5.356 giornate di presenza, diminuite rispetto al 2005 del 2,20%.

Al 31 dicembre 2006 gli ospiti erano 24, suddivisi per sesso in otto femmine e sedici maschi.

Durante il 2006 sono avvenute la dimissione di un utente per trasferimento ad altro servizio fuori Brescia e l'ammissione di un altro utente.

La programmazione delle attività assistenziali ed educative è stata

finalizzata al raggiungimento del benessere psico-fisico degli utenti, lavoro svolto con la collaborazione delle famiglie.

L'introduzione di una nuova figura, l'educatore motorio, all'interno del Servizio ha permesso di intensificare le attività di tipo motorio, di rilassamento e di cambio posturale e di introdurre attività specifiche come la psicomotricità e gli interventi shiatsu, che già nel corso del 2005 avevano dato buoni risultati per alcuni utenti.

È proseguita l'attività di Motoria sperimentale, gestita dall'equipe composta dai due volontari storici il fisioterapista Sergio Patrizi e la psicomotricista Agata Pasotti nonché dal nuovo Socio Giuseppe Ghidinelli, e l'attività assistita con animale (A.A.A), che anche nel corso del 2006 è stata realizzata con il supporto di esperti volontari che hanno permesso ad alcuni utenti di potersi giovare del lavoro fatto con i cani addestrati.

Come sempre è proseguita l'attività di Piscina che, svolta due volte alla settimana, ha permesso 209 ingressi ai 14 utenti che prendono parte a tale attività.

Anche per l'anno 2006 si è ritenuto importante pensare ad un programma di socializzazione e integrazione, realizzato attraverso le uscite all'esterno della struttura e il lavoro già avviato negli scorsi anni con la vicina Scuola Media, che nel 2006 ha visto a fine maggio la realizzazione di uno spettacolo comico. Oltre alle uscite organizzate dagli educatori, fanno parte integrante del progetto di attività di socializzazione, le uscite a pranzo ormai diventate una tradizione per il CDD Nikolajewka (ne sono state effettuate 6) che risponde volentieri agli inviti degli amici Alpini e di alcuni benefattori. Nel 2006, oltre alle uscite "classiche" (50 nel corso dell'anno), sono state effettuate anche 10 uscite con un rientro oltre l'ora-

rio di apertura del CDD, uscite abbastanza faticose ma molto gradite agli utenti per la possibilità di visitare mete meno vicine al Centro o inusuali (parchi di divertimenti come Gardaland e Minitalia, visita alle città di Bergamo, Mantova, navigazione sul Mincio, Montisola, Sirmione, ecc).

CDD P. Pifferetti

Ha funzionato lo scorso anno con una media giornaliera di 29 ospiti con 6.089 giornate di presenza, diminuite rispetto al 2005 del 6,30%.

Al 31 dicembre 2006 gli ospiti erano 30, suddivisi per sesso in quindici femmine e quindici maschi. Nel 2006 il Centro, che ospita al 31 dicembre 30 utenti, ha esaurito la propria capacità ricettiva autorizzata.

Nel Centro è proseguita con soddisfazione l'attività di Motoria Sperimentale, gestita dalla stessa

equipe che la attua nel CDD Nikolajewka.

La collaborazione con Radio Vera è diventata un appuntamento stabile, e si è concretizzato con una trasmissione quindicinale dal titolo "Niente di più".

Si è lavorato molto per la realizzazione di opere pittoriche degli utenti, aiutati oltre che dalle educatrici da un esperto volontario, il signor Alessandro Menni. Si è progettato che i lavori eseguiti siano esposti in una mostra prevista per la fine del 2007 da realizzarsi in una sede prestigiosa.

In occasione della festa del patrono della Cooperativa è stata realizzata una mostra negli spazi della Cooperativa, mostra che ha dato soddisfazione agli espositori e ai visitatori.

È stato confermato il gradimento degli ospiti per l'attività della "Bottega del Mosaico" cui si vuole dare anche una visibilità esterna.

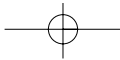
CARICHE SOCIALI 2007-2010

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Presidente:	Benedetto Buffoli
Vice Presidente:	Francesco Giliberti
Amministratori Delegati:	Luigi Griffini Andrea Poisa
Amministratori:	Alberto Anelli Piero Arici Zaira Broli Triboldi Mauro Capoferri Teresa Capra Confortini Paola Gallarotti Prisco Giuseppe Guarinelli

IL COLLEGIO SINDACALE

Presidente:	Dott. Cesare Bianchi
Sindaci effettivi:	Dott. Alberto Facella Dott. Ugo Morandi
Sindaci supplenti:	Dott.ssa Stefania Olivari Rag. Siro Veclani


archivio

 Recensione di libri di nostra pubblicazione e non
 Presentazione di lavori, prodotti e altro...

Giuseppe FRAU

*la forza
dell'entusiasmo*



Giuseppe Frau nacque a Brescia il 21 marzo 1932; da giovane fu abile corridore motociclista, poi, nel 1962 all'età di trent'anni, si manifestò in lui la malattia invalidante, prima diagnosticata come miiodistrofia e poi accertata come poliomirosite che non gli permise più di camminare.

Molti si sarebbero rifugiati nel proprio male, "Beppe", come tutti lo conoscevano, amava la vita, che interpretava come un dono gioioso, anche se questa non era stata molto generosa con lui. Proprio nella sua malattia il suo animo generoso trovò la forza e l'entusiasmo per aiutare chi si trovava nelle sue stesse condizioni. In poco tempo Beppe Frau e la sua carrozzella divennero il simbolo stesso degli handicappati, la bandiera attorno cui si raccolsero tutti coloro che intende-



vano combattere la battaglia civile per dare dignità di vita ai tanti che dalla vita non hanno avuto la loro giusta parte. Nacque così, intorno al suo letto, la Sezione bresciana dell'Unione Italiana per la Lotta alla Distrofia Muscolare. Continuò a gestire il suo negozio di biciclette e motorini in via San Faustino, che, dedicatosi lui anima e corpo alla sua nuova passione civile, divenne il quartiere generale della battaglia a favore dell'handicap.

Dal nulla organizzò una palestra per la fisiokinesiterapia in via Santa Chiara ed una attività di assistenza e di prevenzione della miostrofizzazione, in un momento in cui la sensibilità e l'organizzazione pubblica attorno all'handicap erano ancora latitanti. Oltre a saper mirabilmente coagulare attorno a sé la generosità e la disponibilità del volontariato, egli riusciva con tenacia e chiarezza di intenti a raggiungere risultati là dove altri si sarebbero scoraggiati di fronte alle difficoltà, all'indifferenza, ai rifiuti, agli impedimenti burocratici.

Leggendaria fu la sua capacità di raccogliere fondi per tutte queste attività.

Affrontò con grande tenacia la battaglia contro le barriere architettoniche, che impediscono agli handicappati di muoversi in carrozzella per le strade della città e nei palazzi pubblici e, con la sua caparbia volontà, con le sue manifestazioni sotto la tenda in Piazza della Loggia, ottenne i primi risultati. Ovviamente questa sua presa di posizione nei confronti del potere legislativo e politico, che, dopo aver proclamato l'anno dell'handicappato, aveva trascurato di affrontarne anche i problemi più semplici, gli procurò, tra molti consensi, anche delle incomprensioni da parte di chi non aveva saputo riconoscere l'afflato della sua generosità e aveva preferito usare il metro interpretativo della politica corrente. Ma la sua battaglia è stata proseguita anche dopo la sua scomparsa, avvenuta il 4

febbraio 1983 a soli 51 anni, e, se la guerra non è ancora vinta, molto è stato ottenuto per consentire all'handicappato di poter vivere come chiunque altro.

Dal suo incontro con padre Giacomo Pifferetti, nacque la Cooperativa Nicolajewka; lui aveva fermamente voluto i miniappartamenti ove ora sorge l'unità della RSD Nicolajewka intitolata a suo nome, senza poterli vedere compiuti.

La sua ultima preoccupazione, in sala di rianimazione, fu la casa albergo per handicappati gravi che avrebbe voluto far sorgere nel suo amatissimo quartiere di San Faustino. Dopo aver risolto molti problemi per gli handicappati era infatti sua intenzione dedicarsi a quegli handicappati che restano soli e che, se non trovano la spontanea generosità di qualcuno, sono condannati al letto.

La sua statura morale, la sua forza d'animo, la sua generosità e la sua disponibilità hanno lasciato un profondo ricordo in tutti coloro che lo hanno conosciuto e l'eredità dell'impegno da lui sviluppato a favore degli handicappati non è andata perduta.



Alessandro Bertoli

Già Presidente della Sezione di Brescia dell'UILDM

La tastierina *di* SILVIA

comunicare scrivendo

“La tastierina di Silvia” è un software ideato all’interno del “Progetto Informatica Facilitata”, grazie allo speciale contributo del prof. Enrico Bertanza, che permette a persone con gravissime disabilità fisiche e fonetiche di comunicare i propri pensieri e bisogni attraverso il computer. Infatti, con questo programma, l’uso di un semplice microfono e l’emissione di un unico suono, l’utente può spostare e controllare un cursore virtuale, che evidenzia lettere da scrivere o comandi da eseguire.

Il software è completamente aperto e utilizzabile dall’utente quando appare la schermata seguente e quando la sintesi vocale collegata al programma emette la frase: “MAIUSCOLO MINUSCOLO”.

Come potete vedere dall’immagine, la finestra del programma è composta da uno spazio di scrittura e da 5 righe principali, attraverso le quali il cursore virtuale scorre in automatico.



Tutte le righe iniziano con una freccia, che da azzurra diviene rossa quando il cursore è posizionato sulla riga corrispondente.

Nel momento in cui l'utente emette il suono, il cursore si ferma sulla riga desiderata; passa da una casella all'altra e si ferma solo quando l'utente emette nuovamente il suono: a questo punto, nello spazio di scrittura, appare il simbolo relativo alla casella prescelta o viene eseguito un comando.

Ogni volta che il cursore si sofferma su una casella, il programma di sintesi vocale collegato ripete ciò che è scritto all'interno della casella stessa.

Le prime quattro righe della tastiera virtuale sono composte principalmente da:



L'ultima riga è composta da un predittore che, durante la scrittura di ogni parola, suggerisce sei diverse alternative, tra le quali è possibile scegliere quella da inserire nel testo.

L'utilizzo del programma è abbastanza semplice, quello che sta "dietro", invece, è molto complesso perché implica l'interfacciarsi di più programmi che consentono l'uso del microfono e il conseguente bilanciamento dell'audio di entrata e di uscita, l'impostazione dei comandi attraverso una serie di script. È necessaria, quindi, una programmazione tecnica specifica.

Il software è stato collegato anche ad una macchina per le bevande calde, ad un modem GSM e ad uno stereo; pertanto, l'utente non solo comunica i suoi pensieri e bisogni scrivendo in autonomia con l'emissione di un semplice suono, ma può offrire un caffè, inviare e ricevere messaggi SMS, ascoltare la musica.

Inoltre, è stata adattata un'applicazione dello stesso programma ad un utente in grado di utilizzare la tastiera di uso comune. Attraverso l'uso di un puntatore e di un mouse a joystick, l'utente invia input al software, sfruttando i diversi tasti comando e il predittore.

Il software "La tastierina di Silvia", soggetto sicuramente ad ulteriori modifiche e perfezionamenti, ha riscosso un grande successo soprattutto perché permette alle persone che lo utilizzano di guadagnarsi un margine di autonomia nella comunicazione e nella gestione delle relazioni interpersonali. E credo che questo non sia poco... !

Se volete approfondire il discorso e provare il programma vi aspetto nel Laboratorio Informatico!

Paola Bertelli

“Attè ti picchia Luigi?”

Quasi un diario di quotidiana follia dall'ultima scuola speciale

Autore: Vito Piazza

Questa è una storia vera.

Narra le vicende di una scuola speciale - “Treves” di Milano - per gravi Handicappati psicofisici.

I protagonisti di questo libro non possono crescere e, anche da adulti, avranno sempre bisogno di qualcuno. Sono “esseri strani”, di quelli che venivano gettati dal monte Taigeto a Sparta, o dalla Rupe Tarpea a Roma, e che fino a poco tempo fa venivano rinchiusi in fortezze chiamate “scuole speciali”, più per non disturbare il paesaggio che per dar loro un'educazione specializzata.

L'autore, direttore della scuola dal 1981 al 1987, ha raccontato con ironia e simpatia - nel senso greco del “soffrire insieme” - la sua esperienza, quella di dare una sistemazione esterna, e in alcuni casi lavorativa, a quasi tutti i ragazzi frequentanti, attraverso la realizzazione di un progetto educativo che facesse leva sulle loro “capacità residue”.

Il valore di questa esperienza deriva proprio da questo essere andato oltre la carità e l'assistenzialismo. L'assistenza non è difficile, procura tutto senza pretendere niente in cambio. L'educazione, invece, esige sempre dei ritorni: *do ut des* - ti insegno perché tu impari.

“A uno che ha fame non dare dei pesci: insegnagli a pescare.

Mi piacerebbe illudermi che i miei ragazzi siano diventati dei bravi pescatori”:

è con questa frase che l'autore vuole riassumere il suo lavoro alla Treves, denso e appassionante, a volte un “pugno nello stomaco” - e non solo figurato.

Personalmente, mi sento di consigliare la lettura di questo libro (181 pagg.) a chiunque abbia voglia di sentire raccontare un mondo che, per alcuni aspetti e in alcuni tratti, è familiare a chi conosce la realtà dell'handicap e della nostra Cooperativa, per scoprire o ri-scoprire sempre qualcosa di nuovo attraverso le parole e il punto di vista di un altro.

Il libro, che ha la struttura di un diario, racchiude le considerazioni di una persona formata e informata sull'handicap, ma che da *persona* si pone davanti a questa realtà speciale, si pone molti interrogativi e cerca di capire trovando, così, alcune risposte: molte domande rimangono insolute, ma forse è giusto così.

Chi volesse leggere questo libro, conoscerà Rosario e le sue storie fantastiche, Massimino e le sue bambole senza testa, gli occhioni dolci di Norma, l'autismo di Fausto, Maurizio, Vanna, Lorenzo e la sua esuberanza, Elisa e le sue manie, Oscar e la sua abitudine a partecipare ai funerali per affermare il suo essere adulto, e tanti altri.

Consiglio la lettura di questo libro – che è possibile trovare nell'Archivio della Cooperativa nella sezione "Educazione-riabilitazione" – anche ai miei colleghi educatori, come ulteriore opportunità formativa; molti sono i temi di cui l'autore ci fa partecipi: dall'autismo al sesso interdetto, al mutismo, all'omosessualità, al lutto; le fonti a cui Vito Piazza attinge sono noti autori quali Bettelheim, Brauner, Panzera, Sala e Tustin, tra i principali.

Auguro a tutti coloro che vorranno leggerlo di potervi trarre, se non altro, alcune suggestioni.
Buona lettura!

Alessandra Portone





chiare, fresche, dolci *acque*

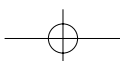


Dal gennaio 2004 è iniziato un progetto di integrazione tra l'allora CSE Nikolajewka, divenuto CDD dal 2006, e il territorio. È stata interpellata la Scuola Media Virgilio che ha aderito all'iniziativa. Con l'insegnante di lettere Ida Malchiodi sono stati organizzati alcuni incontri con un piccolo gruppo di alunni di seconda, incontri che avevano il semplice obiettivo di far conoscere il CDD agli studenti e l'ambiente della Scuola agli utenti del CDD.

Dopo il buon esito di questa prima esperienza, si è chiesto all'insegnante di proseguire anche per l'anno seguente e si è pensato di organizzare una collaborazione di più ampio respiro che prevedesse un lavoro articolato lungo tutto l'anno scolastico, per arrivare alla produzione di un lavoro comune fra la Scuola e il CDD.

Si è convinti che un lavoro comune rafforzi il senso della collaborazione e permetta di misurare concretamente l'integrazione tra due realtà.

La finalità del lavoro di questi tre anni è stata quindi quella di favorire l'integrazione tra due realtà del quartiere; si vuole far conoscere concretamente agli studenti del quartiere e alle loro famiglie che cosa sia un CDD, che cosa viene fatto al suo interno, chi sono le persone che lo frequentano; invitare a trovare punti in comune anche con mondi che sembrano tanto diversi, per sperimentare il piacere di instaurare prima e mantenere poi nuovi legami; *si vuole essere promotori di cultura della diversità: il conoscere ciò che è diverso e sperimentare personalmente forme di contatto, lavorare insieme scontrandosi con limiti e*





risorse di ognuno, dovrebbe rendere più facili i rapporti tra persone tra loro diverse e dovrebbe portare ad una maggiore apertura mentale rispetto ad altre opportunità di integrazione.

La scelta di iniziare proprio da una scuola questo progetto di integrazione è dettata anche dalla convinzione che prima si inizia a sollecitare i ragazzi ad una cultura della diversità, più è probabile che una volta adulti questo processo appaia come naturale. Inoltre ci si augura che una volta a casa questa esperienza venga riportata ai genitori: in questo modo anche le famiglie dei ragazzi potrebbero essere sensibilizzate.

I lavori presentati in questi tre anni durante la festa di maggio del CDD Nikolajewka sono appunto il risultato di questo lavoro di collaborazione tra CDD e la Scuola Media Virgilio. Il primo anno si è trattato di uno spettacolo con musiche e balli, il secondo è stato scelto il genere comico. Quest'anno i ragazzi della 3ªF hanno voluto ricordare la celebrazione dell'anno mondiale dell'acqua parlando di essa in modo poetico: hanno pertanto svolto un lavoro di ricerca letteraria di brani e poesie che esaltano i benefici dell'acqua e le emozioni che l'acqua in tutte le sue manifestazioni può suscitare; hanno scritto

poesie e temi. Noi del CDD abbiamo cercato la scenografia e gli effetti sonori che potessero fare da sfondo a questo momento poetico. Abbiamo proiettato un breve video della nostra attività di piscina, che sottolinea la straordinaria possibilità, che viene offerta dall'acqua agli utenti del CDD, di superare in parte alcuni ostacoli che limitano il movimento. La gravità della disabilità motoria di molti utenti del CDD rende estremamente difficoltosa la possibilità di controllare la tonicità del proprio corpo, impedendo forme di benessere - compreso il rilassamento - e spesso anche di comunicare attraverso il corpo stesso. La parziale assenza di gravità, lo stare in un ambiente inconsueto, il massaggio che deriva dal contatto con l'acqua consentono ai nostri utenti di sperimentare movimenti e forme di rilassamento a loro generalmente proibiti dalla postura che condiziona la loro vita.

Nel corso di questi tre anni l'allegra ha contraddistinto questi spettacoli: nel non facile percorso di integrazione si vuole comunque trovare l'aspetto piacevole e leggero che il lavorare tra amici prevede.

Gli spettacoli generalmente hanno saputo emozionare. È commovente vedere i ragazzi del CDD

felici di stare con quelli della Scuola e questi ultimi così disposti a mettersi in gioco rispettando e facendo loro le difficoltà dei primi. Oltre ad essere bravi a recitare mostrano la delicatezza e l'attenzione tanto sperata quando si era pensato a questo progetto.

Talvolta l'ambiente del CDD non è di facile impatto ma non si coglie nei ragazzi della Scuola la curiosità mista all'imbarazzo e al disagio che spesso capita di vedere nelle persone che arrivano per la prima volta qui.

Per un servizio come il nostro è fondamentale poter condividere alcuni momenti con persone che scelgono di venire qui per "fare" qualche cosa insieme. Credo che anche questa esperienza aiuterà a capire che *l'integrazione non è cosa scontata ma è un traguardo per il quale lavorare e riflettere.*

Un particolare ringraziamento va agli insegnanti - professoressa Urbinati, professor Negretti, e soprattutto, professoressa Malchiodi che ci ha accompagnato per tutti e tre gli anni - che hanno creduto e lavorato per questo progetto, sacrificando parte del programma ministeriale, cogliendo l'importanza di questo percorso educativo.

Donata Montagnoli



14News

REPORT

agenda

Avvenimenti speciali

GITA



a Jesolo





Il 16 maggio ci siamo alzati di buonora e siamo partiti per Jesolo. Era da tanto che pensavamo di avventurarci fino al mare, alcuni di noi non lo vedevano da anni e l'emozione aumentava all'avvicinarsi del grande giorno.

Eravamo pronti a tutto, non ci avremmo rinunciato né col maltempo né col traffico...

Il viaggio di andata è trascorso ascoltando la musica e ricordando vacanze passate, infatti anche se sapevamo di dover ritornare in tarda serata ci sembrava di essere partiti per una lunga avventura.

Non appena arrivati siamo andati subito in spiaggia e lì, estasiati, abbiamo ammirato a lungo il mare in una cornice perfetta fatta di un leggero venticello, di un sole ruggente, di una sabbia tiepida e di un'infinità di ombrelloni colorati.

Ci siamo spinti fino in riva al mare assaporando il profumo della salsedine e facendoci cullare dal rumore delle onde.

Una bella passeggiata ha preceduto il pranzo a base di pizza e impepata di cozze, organizzato in un tipico ristorante nel centro.

Nel pomeriggio abbiamo fatto un giro tra i negozietti di Jesolo per acquistare cartoline e souvenirs...

A malincuore il giorno stava per volgere al termine, ma c'era ancora spazio per un saluto al mare prima di risalire, un po' stanchi, sul nostro pulmino...

Abbiamo raggiunto il lungomare per fermarci a scrivere delle cartoline e per raccogliere le ultime immagini che ci saremmo portati nel cuore.



*Lucia Bravo
amante del mare, della buona compagnia, dell'impepata di cozze
e della vita!*



Free time

Idee per il tempo libero
Gruppo Culturale CDD P. Pifferetti

photo | s. monini

Ricordando VENEZIA

Le vacanze sono alle porte e a tutti viene voglia di viaggi, relax e, perché no, di sognare mete romantiche da raggiungere. Quindi, interrogandoci su quale potesse essere una meta che corrispondesse a tutti questi requisiti, il gruppo ha risposto unanimemente: VENEZIA! La sorpresa è stata grande. Solitamente per decidere l'argomento dell'articolo c'è sempre da discutere. Per un caso molto strano questa volta tutto il gruppo si è invece trovato d'accordo quasi immediatamente. Ognuno di noi ha infatti qualche ricordo o desiderio riguardante la città lagunare.

ANGELO: "A Venezia... che bei ricordi! Vorrei tornarci ancora! Mi è piaciuto tanto il senso di libertà che ho respirato e l'atmosfera che crea l'acqua."

DINO: "Ma che aria, io mi ricordo la puzza... A parte gli scherzi: io a Venezia ci sono stato parecchie volte. Però non si è mai finito di vederla abbastanza. È una città meravigliosa che unisce in sé tutti gli stili architettonici, dal romanico al rococò."

GIANCARLO: "Io ho avuto la fortuna di assistere ad un episodio divertente: un turista, ammirando i palazzi a naso in su, è finito nel canale. Un gondoliere lo ha aiutato a risalire. A proposito di gondoliere il ricordo di Venezia che ho più impresso nella mente è quello delle canzoni tipiche, intonate da un gruppo mentre ci spostavamo in battello."

ANNALISA: "Mi ricordo molto bene i vicolini che mi danno l'idea dei paesi di montagna."

DINO: "Altro che vicoli piccoli; io mi sono preso delle belle graffiate ai gomiti! Comunque sono d'accordo con te: l'interno di Venezia è bellissimo e purtroppo tanti turisti non lo conoscono."

ALFREDO: "Io non ci sono mai stato, ma mi ha sempre incuriosito. Poi, sentendo ora voi..."

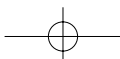
DINO: "Se vuoi un consiglio pratico è bene farti accompagnare da più persone... e che siano forti e pronte ad aiutarti a fare tante scale."

SILVIA: "Io ho visitato Venezia in occasione di una gita scolastica. Mi ero divertita molto. La cosa che più mi ha colpito sono le case sull'acqua."

MARIANGELA: "Mi piacerebbe andare a Venezia perché non ci sono mai stata. Ho questo desiderio da tanto tempo, ma nessuno mi ha mai portato."

PATRIZIA: "Ci sono stata tanto tempo fa. La cosa più bella è stata il giro in battello e mi piacerebbe tornarci, per vedere se ora i percorsi sono più accessibili."

Il Gruppo Culturale CDD P. Pifferetti: Angelo Acerbis, Giovanna Bellotti, Dino Beretta, Giancarlo Boni, Mariangela Iseppi, Patrizia Lussignoli, Alfredo Parmeggiani, Annalisa Pedrini, Michela Piovanelli, Silvia Vivaldi



Dopo questo intervento di Patrizia, a Dino si accende una lampadina (c'è da preoccuparsi?)

DINO: "Ehi, sentite: perché non organizziamo una gita a Venezia? Sarebbe una bella esperienza venirci con voi!"

Contrariamente a quanto succede spesso, infatti, quando Dino ne spara una delle sue tutti restano perplessi. Questa volta il gruppo aderisce con entusiasmo.

DINO: "Ok, è deciso: SI VA!"

PATRIZIA: "Mia nipote ci è giusto andata con la scuola qualche giorno fa. Mi ha detto che ciò che più l'ha entusiasmata è stata l'isoletta di Murano. Ha visto soffiare il vetro e mi ha raccontato che è un'esperienza veramente emozionante."

SILVIA: "A me piacerebbe davvero tanto, perché a Murano non ci sono mai stata. Voi ci siete stati?"

Solo Dino annuisce, anche se il suo ricordo si perde nella notte dei tempi.

ANGELO: "Si potrebbe fare così: il mattino in piazza S. Marco e il pomeriggio a Murano!"

PATRIZIA: "Ottima idea!"

*... vi faremo sapere
come andrà a finire...*

interventi motori speciali

al CDD Nikolajewka

18 News

OGGI

SERVIZI

Servizi offerti dalla Cooperativa
Attività proposte

Ilario Massacani

Le motivazioni che mi hanno spinto ad accettare la proposta lavorativa della Cooperativa Sociale Nikolajewka sono diverse. Principalmente l'incontro personale con il Prof. Pietro Cazzago, docente presso l'Università Cattolica di Brescia: con lui ho pensato e realizzato la mia tesi di laurea all'ISEF relativa ai bambini caratteriali; una seconda motivazione è stata la possibilità concreta di praticare lo Shiatsu su persone disabili, dando ragione a chi mi ha insegnato che "l'energia prescinde i problemi motori". Infine, quale occasione migliore di applicare le mie conoscenze come insegnante di educazione fisica e come massofisioterapista ad utenti così "particolari"... e forse vorrei dire "speciali".

La priorità e lo scopo del mio lavoro sono il benessere psicofisico e la dignità di ogni utente.

L'obiettivo principale che mi sono prefissato, dimensionando l'intervento a seconda delle caratteristiche dell'utente, è *migliorare la condizione motoria di base*, facendo sperimentare agli utenti movimenti e posture diverse dal solito (scivolamenti, dondolamenti, cambi di decubito, galleggiamenti...); aiutandoli a vivere il contatto corporeo tramite lo Shiatsu e le manovre fisioterapiche dolci, deputate al rilassamento; utilizzando particolari attrezzi come palle, bastoni ecc..., per migliorare la motricità fine ed il controllo segmentario (psicomotricità).

Merita una citazione a parte l'attività svolta in piscina: la particolarità dell'ambiente, legata al tepore dell'acqua ed al galleggiamento che produce un favorevole scarico gravitatorio degli utenti, consente un rilassa-

mento psico-fisico paragonabile in alcuni momenti allo shiatsu. In merito a questo, l'abbinamento shiatsu – acqua prende il nome di “watsu” e per gli utenti che ne possono usufruire è una vera “panacea”.

Le difficoltà affrontate nel proporre ed applicare le proposte operative sono strettamente legate alle abilità residue degli utenti. L'organizzazione del lavoro, che ha subito numerose modifiche durante il percorso, ha tenuto conto delle esigenze di altre attività del centro e la scelta degli utenti si è basata sulle possibilità del singolo di adattarsi alle proposte lavorative.

Dall'esperienza fino ad ora vissuta, posso serenamente affermare che le stimolazioni proposte hanno conseguito risultati evidenti; questo impone una riflessione: è imperativo e fondamentale il lavoro di stimolazione quotidiano finalizzato al mantenimento ed al miglioramento delle abilità personali. E questo, credo, non solo nell'ambito psico-motorio, ma anche in quello cognitivo, relazionale...

La mia realizzazione professionale è strettamente legata alla soddisfazione di vedere realizzato in un gesto apparentemente semplice per un “normodotato” uno sforzo che vale “la scalata di una montagna” per una persona disabile.

Ilario Massacani

“
La priorità
e lo scopo
del mio
lavoro sono
il benessere
psicofisico e
la dignità
di ogni
utente.”



La DISFAGIA

“La DISFAGIA è la sensazione di difficoltà a deglutire.”

La deglutizione è la capacità di convogliare sostanze solide, liquide o gassose dalla bocca verso lo stomaco. Il meccanismo della deglutizione è molto complesso e necessita di una corretta successione di eventi di cui alcuni sotto il controllo della volontà e altri dipendenti dal sistema nervoso autonomo per cui involontari.

20 *Neros*

OGGI

info e news

Informazioni medico-scientifiche,
politiche socio-sanitarie



dottoressa Laura Zuaboni

La disfagia è determinata da varie cause che possono essere sinteticamente così elencate:

- cause di origine neurologica -centrale o periferica- da disordini del sistema nervoso centrale o autonomo;
- cause di origine oro-faringea ed esofagea;
- cause di origine infettiva - per esempio: da tetano;
- cause infiammatorie - per esempio per reflusso gastro-esofageo, ingestione da caustici.

Le diverse cause determinano alterazioni motorie del tratto digestivo interessato o ostruzione meccanica.

Tra i nostri pazienti la disfagia riconosce cause prevalentemente neurologiche:

- paralisi cerebrali infantili;
- malattie degenerative del sistema nervoso centrale: ad esempio malattia di Parkinson, la Corea di Huntington, la sclerosi multipla;
- lesioni traumatiche del sistema nervoso centrale per: ictus emorragici, incidenti della strada, incidenti del lavoro;
- processi espansivi del sistema nervoso centrale.



Dal punto di vista medico è molto importante riconoscere il sintomo della disfagia al fine di porre in atto tutti gli interventi che possono facilitare il paziente e cercare di ridurre il rischio, sempre presente ed alto, di complicanze.

Per valutare le reali condizioni del paziente il medico si avvale di approfondimenti diagnostici quali:

- la videofluoroscopia: è un metodo adeguato per studiare i pazienti con disfagia da causa oro faringea. Questo metodo non invasivo e sicuro aiuta a stabilire l'entità del rischio di aspirazione del cibo nelle vie respiratorie;
- Esogafografia con contrasto di bario per la localizzazione delle lesioni anatomiche delle cause esofagee;
- Endoscopia del tratto digestivo superiore per pazienti con anamnesi positiva di un riflesso gastroesofageo.

I segnali di allarme che devono far sospettare la disfagia sono: accessi di tosse durante i pasti, voce gorgogliante e roca dopo i pasti, aumento della secrezione bronchiale dopo i pasti, persistenza di detriti alimentari nel cavo orale, forte salivazione (anche con scolo salivare) durante il pasto.

I primi interventi per aiutare l'ospite sono:

- corretta postura durante l'assunzione degli alimenti e nelle due ore successive per favorire lo svuotamento gastrico;
- stabilire la corretta dieta con consistenza corretta delle bevande e dei cibi;
- maggiore assistenza dell'ospite durante l'assunzione degli alimenti.

Tutti gli interventi vengono effettuati con la collaborazione del personale dell'RSD che deve essere in grado di fronteggiare il rischio sempre alto e temibile di ostruzione improvvisa delle vie aeree ad opera degli alimenti.

La corretta diagnosi di disfagia consente di riconoscere quei pazienti che sono più esposti a rischio di malnutrizione con conseguente calo ponderale, complicanze polmonari e conseguenti episodi ripetuti di infezione polmonare.

Quando le strategie mediche non sono più efficaci si provvede a valutare la possibilità di interventi chirurgici, anche complessi, che per sintesi possiamo solo accennare:

- posizionamento di sonda gastrostomica per via endoscopica (PEG) per disfagia oro faringea: in questo caso l'alimentazione viene effettuata attraverso la sonda;
- dilatazione esofagea con dilatatori;
- impianto di stent sempre a livello esofageo.

Dr. Laura Zuaboni



La “presa in carico” in una RSD

Quando Paola, la capo redattrice del Nikolajewka News, mi ha chiesto di scrivere un articolo sulla “presa in carico in una RSD”, mi sono chiesta... io, scrivere, cosa, sarò in grado, ...presa in carico??? E del resto quando ci viene chiesto di scrivere del nostro lavoro è automatico che si aprano tanti interrogativi e riflessioni su cosa, ma soprattutto su come lo facciamo.

E allora, oggi mi trovo a dover fare i conti con un articolo che ho rimandato a lungo.

Lavorare in una RSD, e in particolare esserne la responsabile, rende complicato il processo di

Approfondimenti
Riflessioni personali

presa in carico perché tutto quello che è “care” per una persona a casa, da noi è “care” moltiplicato 58 volte. Quando si parla di “care” ci si riferisce alla cura, alla presa in carico, all’assistenza, all’ausiliare chi non è in grado di fare da solo, chi si trova in una situazione di difficoltà più o meno permanente. È chiaro che quando si parla di cura e di assistenza risulta difficile fare coincidere ciò che significa tutto questo per ciascuno. Esiste indubbiamente un linguaggio comune che ci consente di trovare accordo rispetto ai livelli essenziali dell’assistenza, ma a volte, sulla base dell’importanza che assegniamo a ciò che è essenziale, quello che è “care” per me non coincide con ciò che significa per gli operatori che lavorano con me, ma soprattutto con i familiari degli ospiti con i quali entriamo in contatto. L’RSD si pone sempre, all’ingresso di un nuovo ospite, individuati i suoi bisogni assistenziali (igiene, alimentazione, mobilità, relazioni...), obiettivi relativi al garantire la qualità della sua vita e il suo benessere; la difficoltà è però non tanto quella di garantire il soddisfacimento di tale obiettivi, quanto piuttosto il far coincidere la nostra con la soddisfazione dell’ospite o della famiglia che lo rappresenta.

Posto che sicuramente il nostro modo di farci carico delle persone disabili spesso è carente o deficitario rispetto alla cura che riceverebbero a casa, il nostro impegno resta quello di creare intorno a chi viene inserito, un clima di accoglienza perché arrivi a percepirci come una “vice-famiglia” o come dice uno dei nostri ospiti: “siete la mia seconda famiglia”.

Quindi sposterei l’attenzione dalla “presa in carico” all’*accoglienza* che

22News

OGGI

opinioni



Silvia Ungaro

Siamo una famiglia “a-tipica”, ma poi mica tanto... siamo piuttosto “multi-tipica” e “multi-razziale”

a mio parere è ciò che dà significato e calore a tutte le operazioni di presa in carico di una struttura residenziale.

Accoglienza è clima, ambiente, tonicità, colori, volti... contatto, vicinanza... ed è ciò che accompagna o dovrebbe accompagnare la persona disabile e i propri congiunti, quando ci fossero, dal suo ingresso fino alla dimissione.

Sono parole dense con le quali l'operatore si trova a dover fare i conti poiché terminato il proprio lavoro, l'ospite continua ad avere bisogno, continua a vivere nel posto che noi definiamo "luogo di lavoro": questa è la loro casa, loro sono qui sempre, anche quando noi non ci siamo. Noi siamo dei "riferimenti" importanti per loro e per questo il lavoro ha un valore aggiunto perché è professionalità, ma anche cuore, sentimenti, è razionalità e responsabilità, valori aggiunti sì, ma d'obbligo di fronte a una tale fragilità. E allora ecco spiegato il perché si esortano gli operatori a cercare di mettersi nei panni di chi hanno di fronte, a sforzarsi di ascoltare il bisogno anche quando chi abbiamo accanto non è in grado di esprimerlo o addirittura non ne è consapevole.

Ma in concreto cosa offriamo??? Di più o di meno di una famiglia???

La RSD, Residenza Sanitaria per Persone Disabili, citando la nostra carta dei servizi, "è una struttura ad alta integrazione sanitaria, destinata ad accogliere persone con grave e gravissima disabilità".

Detto così appare chiaro; in realtà, purtroppo non è così o meglio

è così, ma è difficile garantire che questo sia soddisfacente per tutti. È chiaro che per noi qualità di vita è autodeterminazione, possibilità di scelta, ma è chiaro anche che in una struttura che accoglie 58 persone 24 ore su 24, 365 giorni l'anno accade spesso che alcune decisioni vengano prese al di là della volontà dei singoli, perché è così che deve essere anche al fine di tutelare gli ospiti stessi.

Da noi certo non ci si può alzare "quando si vuole", il fatto di essere 58 persone lo impone; non si può scegliere chi ci alza, perché è più simpatico o più bello; da noi si dorme con uno o due compagni di stanza che non sono né parenti, né amici e con i quali spesso ci si sopporta a vicenda; però da noi ci sono attrezzature che consentono a tutti, tutti i giorni, più volte al giorno di entrare e uscire agevolmente dal letto, stanze a misura, nessuna barriera architettonica, vasche e docce attrezzate che consentono a tutti di godere di almeno un bagno ogni 4 giorni (e naturalmente quando si rendesse necessario). Da noi l'infermiere c'è, 24 ore su 24, pronto ad intervenire in caso di bisogno, da noi non si corre il rischio di rimanere a letto, perché tutti gli operatori sono in grado di alzare gli ospiti.

Da noi non si può scegliere il giorno stesso cosa mangiare, ma c'è un menù vario che ci si sforza di rendere appetitoso. Siamo in tanti, ma c'è tanto spazio, si trova sempre un posticino per rimanere soli, ma si può scegliere anche la compagnia *caciariosa*. Certo non ci sono sempre mamma, papà, fratelli/sorelle, figli, mogli o mariti, ma gli orari sono flessibili e si accetta volentieri che i familiari partecipino alla vita del servizio. Quando facciamo le cose siamo in tanti, ma questo fa sì che ci vengano offerte molte opportunità di svago e divertimento in città e in provincia.

Siamo una famiglia "a-tipica",

ma poi mica tanto visto quello che ci capita di sentire alla tv o di leggere sui giornali, siamo piuttosto "multi-tipica" e "multi-razziale".

Mi rendo conto che a volte chi ci vede da fuori, chi non ci conosce, coglie, perché saltano all'occhio, solo le nostre "carenze", gli errori, perché ci sono e a volte sono inammissibili anche per me che cerco sempre di mettermi nei panni di chi fa il lavoro più duro; però, chi ci concede un'opportunità e resta un po' con noi, chi ci vive, coglie anche l'umanità, la gioia con cui si vivono tutti i giorni situazioni di sofferenza e fatica che non sono destinate a migliorare. Non è un tentativo di giustificare quello che non facciamo, ma di spiegare a chi non sa, che cos'è farsi carico non di uno e non in uno, ma di 58 in 70. Alle famiglie mi sento di dire che lo sforzo costante è quello di diffondere negli operatori una sensibilità all'ospite e ai suoi bisogni, poiché le persone per le quali lavoriamo hanno veramente bisogno di noi; il più delle volte l'operatore si sostituisce a loro e deve essere capace di tutelarne la dignità attraverso la cura rispettosa dell'igiene della persona, degli ambienti di vita e dell'abbigliamento. Garantiamo il rispetto della loro dignità di persone utilizzando come strumento la professionalità e le professioni di chi opera all'interno dell'RSD. Un lavoro responsabile che li tuteli dai rischi derivanti dai pericoli ambientali e dalle loro caratteristiche personali (disturbi del comportamento, comportamenti auto-eteroaggressivi), ma anche che ne tuteli la salute, e il benessere attraverso, ad esempio, un corretto posizionamento a letto, in carrozzina e offra loro anche altre opportunità, di tipo animativo ed educativo, che diano risposta al loro bisogno e ai loro desideri, ma non al capriccio.

Silvia Ungaro

Dall'esperienza alla riflessione



24News

OGGI

*opinioni*Approfondimenti
Riflessioni personali

Noi, abituati a vivere queste situazioni, attraverso il nostro atteggiamento semplice e sereno, abbiamo aiutato questi ragazzi a vincere l'imbarazzo iniziale.

Dopo le vacanze al mare dell'estate 2005, sono rientrato in Cooperativa per riprendere le mie attività. Quella mattina mi attendeva una sorpresa. Appena arrivato, infatti, mi hanno chiamato per propormi una nuova esperienza: prendere parte ad un lavoro di collaborazione con i ragazzi della Scuola Media Statale "Virgilio". Ed io ho accettato. Non ero l'unico rappresentante del CDD Padre Pifferetti, c'erano anche alcuni dei miei compagni. La settimana successiva insieme al nostro responsabile signor Lorenzo Dobelli, e con l'aiuto di alcune educatrici dell'RSD Giuliano D'Ercole, ci siamo recati alla Scuola, il cui edificio è poco distante dalla nostra struttura.

Durante quell'incontro ero molto emozionato e mi sembrava di rivivere il primo giorno di scuola, ma l'anno scolastico era già iniziato... Io vedevo quelle facce

giovani, ci osservavano con grande timidezza, e avevo l'impressione che avessero paura di noi. Noi, abituati a vivere queste situazioni, attraverso il nostro atteggiamento semplice e sereno, abbiamo aiutato questi ragazzi a vincere l'imbarazzo iniziale.

E così, piano piano, sui loro volti, sono comparsi i primi sorrisi.

Mi sembravano tanti piccoli boccioli che a mano a mano fioriscono. La professoressa Anna ha proposto questa iniziativa con lo scopo di favorire l'integrazione e lo scambio di esperienze tra persone abili e disabili.

Vi chiederete voi: "Come è nata quest'iniziativa?" Ora ve lo dico. La professoressa Anna aveva partecipato alla presentazione del libro "Volare senz'ali" e in quest'occasione si era procurata una copia dello stesso. Leggendo il libro era rimasta molto coinvolta e per questo era nato in lei il desiderio di portare a conoscenza di questa realtà i propri alunni. Aveva chiesto alla Preside della scuola la possibilità di iniziare un'esperienza di collaborazione con la Cooperativa Sociale Nikolajewka. Dopo aver avuto l'approvazione della Preside, la professoressa Anna ha dato dei temi ai suoi venticinque alunni della classe terza C con lo scopo di capire quali fossero i loro pensieri rispetto alla disabilità. Inizialmente alcuni di questi giovani avevano difficoltà a trattare questo tema, altri avevano il timore di incontrare queste perso-

ne che sembravano a loro così diverse. La professoressa Anna ha aiutato i suoi alunni ad avvicinarsi alla realtà, cercando di far capire le difficoltà delle persone disabili, partendo proprio da quelle più evidenti e quotidiane: incapacità di muoversi, incapacità di parlare, difficoltà a relazionarsi.

“Durante quell'incontro ero molto emozionato e mi sembrava di rivivere il primo giorno di scuola...”

È iniziato così un cammino di integrazione e cooperazione attraverso una attività ricca di opere che aveva come finalità quella di rappresentare uno spettacolo. Si è proceduto alla raccolta di alcu-

ne poesie scritte da me e da Giancarlo Apollonio ed alcune altre scritte dai ragazzi.

Il testo di queste poesie è servito come traccia per gli atti dello spettacolo.

Ci si è poi dedicati allo studio del ballo artistico; questo tema è stato veramente bello, mi ha interessato particolarmente.

Per circa un mese abbiamo lavorato e realizzato questo spettacolo dal titolo "Poetando insieme".

Realizzare questo lavoro è stato per me come vedere avverarsi un sogno; per questo non dimenticherò mai quest'esperienza e se mi venisse proposto ancora di partecipare a simili iniziative penso proprio che accetterei con gioia.

L'ultima cosa che voglio dire, amici lettori, è che quest'esperienza mi ha fatto riflettere e capire come oggi, rispetto al passato, ci siano maggiori possibilità per un disabile di poter accedere alle strutture scolastiche ...come del resto è di diritto.

Giancarlo Boni

DIFFICILE resistergli!

26News

OGGI

*opinioni*Approfondimenti
Riflessioni personali

I primi dolori sono iniziati già nel pomeriggio. Ci siamo, mi dico, una corsa in ospedale, un travaglio interminabile, un parto podalico dolorosissimo, un medico che tiene il neonato per i piedini e gli dà lievi colpetti, un vagito appena percettibile: inizia così la storia di Matteo, bambino fortemente voluto da mamma e papà, un po' meno dal fratellino. Certo che visto alla luce del giorno, Matteo non si può certo definire bello, presenta tratti dismorfici, è poco reattivo, dorme sempre, non si alimenta. Nonostante le rassicurazioni dei medici, una volta a casa, chiedo il parere del mio pediatra di fiducia. È meglio fare qualche inda-



gine, potrebbe esserci qualche problema. Non dobbiamo attendere a lungo, già dopo un mese compaiono le prime crisi epilettiche: visita neurologica, EEG, TAC. Il “verdetto” mi viene comunicato con estrema prudenza, con dolcezza, direi con sofferenza dal primario stesso: “cerebropatia, non si può quantificare il danno, si può ipotizzare un recupero del 50%”. Di che cosa, mi chiedo? Della capacità intellettive? Della parola? Della motilità? Come reagisce un genitore che improvvisamente scopre che quello non è il bambino sognato, bensì uno sconosciuto di cui si ignora tutto e sul quale si concentrano mille interrogativi: vivrà? crescerà? capirà? parlerà? camminerà? come sarà la sua vita? e la nostra?

Io mi ricordo: dolore e incredulità -perché, diciamolo, tutti noi pensiamo che la sventura bussi sempre alla porta altrui-, disperazione profonda e speranza di un errore diagnostico o di un intervento risolutivo.

Si può cedere alla prima e soccombere, ma se si riesce a rimanere aggrappati, anche faticosamente, alla seconda, c'è una possibilità di salvezza per tutti. Noi lo abbiamo fatto: non ci siamo chiusi nel nostro dolore ma abbiamo permesso agli altri di con-

dividere la nostra sofferenza, abbiamo accettato consigli e fatto tesoro di esperienze altrui, ci siamo documentati, abbiamo percorso chilometri e chilometri per sentirci dire “mi dispiace, il caso è grave ma si potrebbe tentare...”.

E allora proviamo!

Fisioterapia (la casa si riempie di attrezzi e diventa una palestra), psicomotricità, psicoterapia relazionale e via di seguito. Le giornate divengono piene di impegni, non c'è tempo per pensare, c'è il programma riabilitativo da seguire, ci sono le visite di controllo, le sedute con lo psicologo perché anche la famiglia, e questo è molto importante, deve essere sostenuta in questo difficile percorso. E intanto passano i giorni e i mesi e quel bambino fa meno paura. Non parla, non cammina, non afferra gli oggetti, questo è vero, ma diventa sempre più forte e più bello, e... dolcissimo.

Difficile resistergli!

Passano gli anni, l'ansia si attenua, la ricerca è più selettiva, gli interventi più ponderati, c'è maggior consapevolezza ed accettazione dei problemi legati alla condizione di Matteo. E poi, in

fondo, non è così “diverso”, quindi è giusto che condivida le stesse esperienze degli altri bambini, con i mezzi a sua disposizione, con i tempi e i ritmi che sono solo suoi, senza porsi traguardi irraggiungibili: la scuola materna prima e poi quella elementare, i centri estivi e le vacanze al mare, proprio come tutti i bambini “normali”. Ma noi siamo una famiglia normale!

Non è facile raggiungere l'equilibrio e la serenità: ciò richiede tempo, energie, amore, rinunce, presenza costante, coinvolgimento emotivo. Vuol dire continuare nonostante gli insuccessi, superare le frustrazioni, percorrere tutte le strade, esaltarsi ad ogni minimo risultato, non annullarsi come persona, essere attivi e vivi a fianco del bambino per costruire insieme il “nostro” benessere.

So che molti altri genitori hanno condiviso la mia esperienza e che leggendo questo mio scritto si identificheranno con me e rivivranno i momenti tristi e meno tristi della loro vita.

La nascita di un figlio con problemi è un'esperienza devastante, è una ferita sempre aperta con la quale si impara a convivere. Forse. Qualche volta.

Vorrei sempre.

Adriana Sandrini



è nata

la nuova associazione

28News

OGGI

Spazio Volontari

Notizie
Riflessioni personali

Come scritto nella "Relazione di missione 2006", l'anno passato è stata presa in esame l'importante attività svolta dai Volontari presso la Cooperativa. Essa era stata affidata sino a quel punto ai Soci del Club Nikolajewka, che, fino dalla sua fondazione si era articolato in due correnti: quella di coloro che erano contemporaneamente Soci Volontari della Cooperativa e Soci del Club e quella costituita da Volontari Soci solo del Club.

Tra l'altro ognuna delle due correnti svolgeva compiti differenziati.

I Soci della Cooperativa e del Club si occupavano prevalentemente di attività esterne (manutenzione del verde, confezione oggetti, trasporti e servizi vari) mentre coloro che erano Soci solo del Club si occupavano del-

l'assistenza diretta agli ospiti. Tra le due correnti esistevano poi scarsi collegamenti. Ciò creava per la Cooperativa difficoltà di rapporti sia con i Volontari che operavano e operano a contatto con gli ospiti ed hanno per questo necessità di corsi di formazione sia con i Volontari che svolgono attività esterne.

Dopo alcune riunioni, di comune accordo, si è deciso di sciogliere il Club Nikolajewka riportando il volontariato dei Soci della Cooperativa all'interno della stessa, alle dirette dipendenze del Consiglio di Amministrazione, e di promuovere, sulla base delle legge quadro 266/1991, la costituzione di un'Associazione di Volontariato che raggruppi tutti i Volontari che prestano la loro opera a contatto con gli ospiti.

È nata, così, la nuova associazione! Costituita ufficialmente il 30 maggio 2007, prende il nome di "Associazione Volontari della Niko", nome con cui viene familiarmente nominata la Cooperativa.

Il Consiglio direttivo è composto da:

- **Presidente:** Sig.ra Adriana Sandrini
- **Vice Presidente:** Sig. Giovanni Sabaini
- **Consiglieri:** Sig.ra Fiorella Bertoni e Sig.ra Michela Treccani

L'Associazione ha un proprio statuto, di cui si riportano due articoli:



Articolo 2 - Principi ispiratori

Lo spirito e la prassi dell'Associazione sono permeati dal completo e assoluto rispetto dei principi generali ispiratori della Costituzione Italiana quali il rispetto della personalità e della dignità umana e spirituale.

L'Associazione è aconfessionale, apartitica e si attiene ai seguenti principi: assenza del fine di lucro, anche indiretto, quindi divieto assoluto di speculazioni di qualsiasi tipo, divieto di distribuire, direttamente e indirettamente, utili e avanzi di gestione, fondi, riserve e capitale, democraticità della struttura, solidarietà, trasparenza amministrativa e fiscale, elettività, gratuità delle cariche associative, divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse e/o accessorie, gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti (salvo il rimborso delle spese anticipate dal socio in nome e per conto dell'Associazione, debitamente autorizzate dal Consiglio Direttivo), i quali svolgono la propria attività in modo personale, spontaneo, animata da spirito di solidarietà ed attuata con correttezza, buona fede.

Articolo 4 - Finalità

L'Associazione è una libera organizzazione di volontariato senza alcun scopo di lucro, persegue finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale e sociosanitaria a favore dei disabili motori e non ha alcun indirizzo politico o religioso.

L'Associazione si propone di perseguire i suoi fini attraverso le seguenti principali attività:

- a) prestazioni libere e gratuite a sostegno dei disabili motori e in particolare degli ospiti residenti ed utenti dei servizi sociali e sociosanitari prestati dalla Cooperativa Sociale Nikolajewka ONLUS in modo da contribuire al miglioramento della loro qualità di vita sia dal punto di vista morale-affettivo che materiale.

- b) promuovere la formazione, attraverso appositi corsi di istruzione-aggiornamento per i volontari che svolgono le attività di cui al punto a).
- c) la formazione di cui ai punti precedenti potranno riguardare sia soci che terzi regolarmente assunti o legati contrattualmente con l'Associazione.

L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o accessorie per natura a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse.

I soci dell'“Associazione volontari della Niko” offrono, gratuitamente, le seguenti prestazioni: accompagnamento ed intrattenimento dei disabili, imboccamento, supporto durante attività in piscina, pet-terapy, attività teatrali, attività di cucina, attività musicali, attività creative e tutte le attività proposte dai servizi della Cooperativa che necessitino della presenza di volontari, supporto durante periodi di soggiorni estivi al mare e in montagna...

Nel rispetto della legge quadro, l'attività di volontariato può essere svolta solo attraverso una Associazione. Gli Enti, che richiedono prestazioni di volontariato devono concordare una convenzione con l'Associazione di Volontariato.

Chi intende aderire alla nuova Associazione deve produrre una richiesta scritta di adesione compilando un apposito modulo predisposto dall'Associazione stessa, contenente la dichiarazione dell'aspirante socio di condividere le finalità dell'Associazione, di accettarne senza alcuna riserva lo statuto e i regolamenti nonché, presa visione dell'informativa relativa alla privacy, di consentire il trattamento dei dati personali.

Per informazioni, rivolgersi al Presidente dell'Associazione direttamente o attraverso la Cooperativa nella persona della Dott.ssa Paola Bertelli.

*in*breve

...e la vita continua anche con noi...

Da settembre a novembre prossimi io, Luca Giori, ospite presso l'RSD d'Ercole, porterò la mia testimonianza di uomo tetraplegico ad alcuni gruppi di adolescenti in collaborazione con l'oratorio di Sant'Angela Merici.

Il periodo estivo mi servirà per organizzare e preparare il materiale e gli incontri, per poi condividere il lavoro fatto con il parroco e le catechiste coinvolte nel progetto.

Con questa esperienza mi propongo di aiutare alcuni ragazzi a capire che, nonostante la disabilità, la vita continua ad avere sempre un senso...

Luca Giori





Un pensiero per lei...

Entrare nella sua camera non era mai semplice: un grosso nodo ti prendeva la gola e la mente si svuotava da ogni futile pensiero.

Lei era là, distesa nel suo letto, impossibilitata in ogni movimento. L'unica cosa concessale era il chiudere e aprire gli occhi, ma tramite questi *Lei* riusciva a trasmettere tutto ciò che dentro di sé provava e grazie a questi ti aiutava a dare il giusto valore alle cose della vita.

“Il dolore è un grande mistero, dolore che redime o che disperava, dolore visto come esperienza salvifica o come castigo, dolore che addolcisce o che inasprisce”.

Ci sono tanti modi per affrontare la sofferenza che la vita ci dà: *Lei* aveva scelto di vivere il dolore come esperienza salvifica.

Quando penso a *Lei*, vedo i suoi occhi che ti guardano esprimendo il suo essere donna di profondi valori; vedo *Lei* che ascoltava i nostri discorsi, alle volte futili, con quel sorriso materno; vedo il suo sguardo pieno di dolcezza mentre guardava i suoi figli.

Sebbene *Lei* ora non sia più tra noi, i suoi occhi continueranno a guardarci con affetto materno e con la dolcezza di sempre!

Mariagrazia Sangaletti

LA
N
O
LO

*dei
pensieri*



IDEE

regalo... al Pifferetti!



Cari lettori, vorremmo rendervi partecipi di una delle attività che vengono svolte al CDD P. Pifferetti, di cui siamo molto orgogliosi: “Attività di Idee regalo”.

Questa attività è stata pensata per il 2006, ma visti gli ottimi risultati raggiunti, si è pensato di continuarla anche nel 2007.

La finalità di questo lavoro consiste nella decorazione di oggetti (vasi, cornici, porta candele...) scelti autonomamente dagli utenti in modo che questi possono sperimentare varie tecniche decorative (esempio: decupage, pittura su vetro e su ceramiche...) e sperimentare così le proprie capacità manuali.

Inoltre si sta realizzando un book fotografico che raccoglie gli oggetti più belli da loro creati e che possono essere utilizzati come piccoli pensieri per particolari ricorrenze. Per esempio i ragazzi possono regalare quanto da loro realizzato per il compleanno di familiari ed amici.

Nel 2006 si è pensato di decorare delle bottiglie di vetro da regalare a tutti gli utenti del CDD Padre Pifferetti ed alle loro famiglie per festeggiare il Santo Natale; in tale occasione si è anche collaborato con l'attività “Ricette di suor Germana” in cui si è prodotto il liquore alla liquirizia con cui sono state riempite queste bottiglie.

News

DOMANI

Progettiamo Idee e progetti futuri

*in*breve

Atelier d'arte creativa

A tutti i lettori di "Nikolajewka News", a tutti gli amanti dell'arte... e della Nostra Arte, strumento privilegiato di espressione!

La mostra di fine anno è stata rinviata, per problemi organizzativi, al mese di febbraio 2008.

La settimana di esposizione è ancora da definire, ma il luogo è sempre quello: Salone Vanvitelliano della Loggia!

Per il momento, Vi proponiamo un anteprima...
lustratevi gli occhi!



I familiari si sono dimostrati riconoscenti per la sorpresa, ed i ragazzi molto orgogliosi e gratificati.

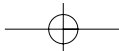
Ma non finisce qui...

Le nostre opere hanno catturato l'attenzione di molte persone, tanto che qualcuno ci ha chiesto di utilizzare i nostri oggetti decorati come bomboniere per matrimoni. Gli utenti hanno vissuto con entusiasmo l'idea di contribuire a rendere speciale un giorno così importante e si sono dimostrati felici di ripetere l'esperienza qualora ne capitasse una nuova occasione!

Il primo passo che costituisce il percorso dell'attività consiste nella scelta di oggetti da decorare. Ognuno autonomamente ed in base alle proprie capacità manuali e alle proprie idee, pensa ad una serie di oggetti che si sente in grado di realizzare. Con l'aiuto dell'educatrice ogni ragazzo studia le tecniche da utilizzare per decorare quanto scelto. Successivamente si crea una lista di questi oggetti, colori e ausili da acquistare. Ultimata questa fase ne prende vita un'altra molto entusiasmante per i ragazzi: l'uscita sul territorio per fare acquisti. Ci si reca in negozi e colorifici specializzati per comprare materialmente gli oggetti. I ragazzi devono essere in grado di parlare con i commessi, spiegare loro che cosa hanno intenzione di decorare e la tecnica scelta; possono anche chiedere loro dei consigli. L'uscita sul territorio risulta sempre per i ragazzi la parte più emozionante dell'attività! Una volta rientrati al centro con i nostri acquisti ci si mette subito al lavoro!

Il gruppo dell'attività è costituito da: Mauro Fusardi, Savino Guerini, Sergio Paderni, Giovanna Rossetti, Enrica Sarasini, Bruna Tempini, Marco Tosoni, Edoardo Zanetti, sostenuti e seguiti dall'educatrice Simona Ratti.

Gruppo "Idee regalo"



*Il Consiglio di Amministrazione
e la redazione augurano*

Cooperativa Sociale
Nikolajewka ONLUS

*una splendida
estate*



LORETTA MONICCI

