

**EDITORIALE DELLA COORDINATRICE**

Cari Soci, Utenti e Amici della nostra Associazione

Assieme alle mie colleghe Sharon e Ariella, dopo la pausa estiva, sono lieta di darvi il benvenuto.

Volevamo innanzitutto condividere con voi, che nonostante i nostri servizi siano stati chiusi dall'inizio alla metà del mese di agosto, come molte aziende e uffici pubblici nella Svizzera italiana, abbiamo registrato il quattrocentesimo cliente che ha chiesto la nostra consulenza e il nostro sostegno sociale.

Ciò significa che attualmente ci occupiamo di circa 700-800 persone affette da malattie rare e dei loro familiari.

Anche per questo motivo, la nostra squadra è alla ricerca di nuovo personale: un/a assistente sociale con esperienza nel campo delle assicurazioni sociali per un impegno lavorativo al 50%.

Come ogni estate, ormai da parecchi anni, abbiamo inoltre trascorso la settimana di vacanza annuale con un gruppo dei nostri membri: quest'anno dal 14 al 21 luglio a Lucerna. Nonostante il tempo non sia stato sempre dei migliori, così da non soffrire per la torrida calura, ci siamo divertiti e abbiamo trascorso dei bei momenti insieme. **Sharon ha raccolto alcune testimonianze del gruppo nella pagina seguente, che raccontano della settimana di vacanza.**

Sharon ha inoltre intervistato Deborah Coira, educatrice, specialista in CAA e responsabile del servizio Sonovoce. **Ci racconta cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa**, come funziona e a chi può essere utile. Per me è un argomento nuovo e uno strumento utile per tutti coloro che hanno difficoltà di linguaggio.

Forse ricorderete che nell'ultima newsletter abbiamo presentato la «Piattaforma per i famigliari curanti»? E forse l'argomento vi ha interessato. Se desiderate approfondirlo, vi consigliamo **“La Giornata di benessere per i famigliari curanti”** che si terrà il 16 novembre a Lugano.

Troverete le informazioni al riguardo in questa newsletter, insieme ai dati relativi alla nostra offerta di eventi e alle prospettive per gli eventi del **Telethon** (**ATTENZIONE**, il prossimo si terrà già questo venerdì 5 settembre e sabato 6 settembre con i Village Bikers in Piazza Manzoni a Lugano!).

Buona lettura e spero vedervi presto!

Beatrice Reimann
Coordinatrice



Settimana di vacanza 2025 a Lucerna

Con il sostegno di

TELETHON

LA SETTIMANA DI VACANZA MGR 2025 A LUCERNA

Parole che raccontano un'esperienza di vita assieme

Nei giorni successivi alla vacanza a Lucerna, raccogliendo i tanti feedback e pensieri che ci avete condiviso, mi sono tornati alla mente alcuni momenti ed emozioni fatti di scoperte, relazioni e crescita condivisa che sono stati vissuti quest'anno con l'associazione.

Lucerna non è stata solo una meta turistica, ma un'esperienza nuova, fatta di piccoli passi verso l'autonomia, nuove amicizie, risate condivise, imprevisti affrontati insieme e tanta bellezza vissuta nel quotidiano del gruppo. L'importanza di organizzare un'esperienza come questa si misura anche da questo: dal modo in cui si vive il tempo insieme, si accoglie la diversità, si cresce a contatto con l'altro.



Visita guidata del KKL, 15 luglio 2025

Abbiamo pensato di lasciar parlare direttamente alcuni di voi che hanno partecipato a questa settimana:

Elisa (55): "All'inizio non è stato facile: abituata alla vita da single, ho dovuto adattarmi al ritmo di gruppo. **Ma poi ho capito quanto mi faceva bene condividere il tempo con voi.** Ho riscoperto il piacere della compagnia, degli scambi umani, dei momenti conviviali. È stato fondamentale avere anche un po' di spazio personale per poter apprezzare meglio tutto il resto. La visita guidata è stata sorprendente; io che di solito perdo interesse presto. Per la prossima volta? Sogno il mare!"

Celeste (19): "Lucerna è stata piena di momenti belli: la città, il bagno tutti insieme al lago, il museo del cioccolato, specialmente le tazze giganti che giravano da sole! **Ma la cosa più importante che ho imparato è stata diventare più autonoma.** E sì, mi piacerebbe rifare un'esperienza simile, magari in un posto nuovo."

Stella (17): "Ci sono stati tanti ricordi belli come: i giri nella città, i momenti con le persone del gruppo, la visita al museo dei trasporti...Ma soprattutto: **ho imparato a ballare il latino!** Mi sono divertita molto."

Ivano (53): "**Questa vacanza mi ha fatto scoprire che so affrontare meglio le incertezze di quanto credessi.** Anche con il tempo incerto, abbiamo vissuto giornate serene e autentiche. Tornerei volentieri con questo gruppo fantastico, magari in una destinazione più soleggiata, vicino al mare!"

Ettore (30): "Tre momenti restano nel cuore: il ritrovo con vecchi compagni di viaggio, l'atmosfera festosa delle cene, la visita condivisa ai musei d'arte. **Ogni viaggio in un luogo nuovo arricchisce.** Un momento speciale? La sala concerti KKL, con la sua bellezza e la guida attenta che ha reso l'esperienza davvero unica."



E adesso... dove potremo andare l'anno prossimo? Stiamo già immaginando le prossime tappe: ci piacerebbe coinvolgervi ancora, ascoltare i vostri desideri, e costruire insieme nuove esperienze da ricordare.

Inoltre, un grazie a chi ha partecipato e a Beatrice che ha organizzato. Ogni viaggio ed attività con l'associazione è un piccolo passo verso qualcosa di più grande e verso la possibilità di sostenersi con il sorriso ed essere presente per ognuno di voi nel modo più adeguato possibile.

Alla prossima avventura!

Sharon Protopapa, Assistente Sociale MGR

Con il sostegno di

TELETHON

SONO VOCE

Intervista a Deborah Coiro, Specialista in CAA e Responsabile del servizio Sonovoce

Cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa e come viene applicata nel tuo servizio?

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa, detta anche CAA, è un insieme di strategie, strumenti e tecniche volte a supportare le persone che hanno difficoltà nella comunicazione verbale.

Nel mio servizio, al momento seguo soprattutto adulti con una difficoltà comunicativa acquisita, ad esempio a causa di una malattia o di un incidente, che ha compromesso la comunicazione espressiva. In questi casi si lavora per trovare soluzioni che aiutino la persona a continuare a comunicare.

In realtà, la CAA è adatta a tutte le persone che ne hanno bisogno, adulti e bambini. Il servizio Sonovoce segue gli adulti perché ho una lunga esperienza in quest'ambito, ma chiunque può contattarmi per ricevere informazioni: è importante ascoltare il bisogno di tutti.

Oggi non ci sono requisiti rigidi per iniziare un percorso di CAA: tutti, in qualche modo, siamo in comunicazione, e questa può essere allenata. Anche un bambino o un adulto con una disabilità cognitiva importante può iniziare un percorso per sviluppare una forma di comunicazione. L'importante è lavorare sulla motivazione.

L'obiettivo è che le persone non si sentano invisibili o escluse solo perché non riescono più a esprimersi verbalmente. Questo servizio vuole aiutarle a tornare a essere presenti nella propria vita quotidiana, nella comunità e nel lavoro.

Quali strumenti o tecnologie di CAA utilizzate più frequentemente?

La scelta dello strumento dipende sempre dal bisogno della persona. Si utilizza molto il comunicatore "a controllo" oculare, oppure un'applicazione semplice che si può scaricare su dispositivi elettronici come smartphone, tablet o computer. Tuttavia, secondo me, c'è ancora tanto da fare in termini di consapevolezza sul territorio. Solo aumentando la conoscenza degli strumenti, sarà possibile utilizzarli in modo più consapevole e anche scegliere soluzioni diverse.

Non sempre basta uno strumento solo. Spesso è necessario combinare più strumenti, perché ogni scelta si basa sull'ascolto, l'osservazione e il confronto. Si parte dall'ascolto della persona, per comprendere le sue preferenze, il contesto in cui vive, le difficoltà che affronta. Poi, in base a questi elementi, si valuta quale sia la proposta più adatta.

Che ruolo giocano le famiglie e i caregiver nel percorso di CAA?

Hanno un ruolo fondamentale. La persona comunica principalmente con le persone che ha accanto, quindi è essenziale che familiari, caregiver o amici siano informati e accettino questo nuovo modo di comunicare. Spesso i familiari partecipano attivamente alla valutazione degli strumenti, e già in quel momento si inizia una sorta di formazione sul campo. È un passaggio delicato ma molto prezioso, perché quelle persone saranno poi i principali interlocutori nella comunicazione quotidiana.

Quali difficoltà incontri nel tuo lavoro?

Le difficoltà esistono e spesso nascono dalla poca conoscenza e consapevolezza. Esistono aziende con trent'anni di esperienza, ma qui questo approccio è ancora poco conosciuto. Sto cercando di creare collaborazioni con realtà consolidate per portare anche qui quelle competenze. Il mio obiettivo è far vedere che anche in Ticino c'è bisogno della CAA.

Puoi raccontarci una storia che ti ha particolarmente colpito?

Sì, una persona che ho conosciuto anni fa, lavorando come educatrice, è stata per me un punto di svolta. Aveva circa 40 anni e una malattia degenerativa. All'inizio parlava, raccontava. Poi, con il tempo, ha iniziato a comunicare sempre meno. La sua voce era diventata molto flebile e per capire cosa dicesse bisognava avvicinarsi molto, e anche allora si riusciva a comunicare solo sull'essenziale: cosa voleva

Con il sostegno di

TELETHON 

mangiare, se aveva bisogno di qualcosa per l'igiene. C'era poco spazio per il racconto, per l'espressione personale.

Quando ho lasciato quel lavoro, il mio ultimo giorno l'ho salutato e lui, con grande fatica, mi ha detto: "Mi resterai nel cuore". Quelle parole mi hanno colpita profondamente. Ho capito quanto sforzo gli fosse costato pronunciarle, ma anche quanto significassero. Mi sono resa conto che fino a quel momento non avevamo mai avuto una comunicazione che andasse oltre i bisogni di base. E ho pensato: "Se avesse avuto gli strumenti, forse avrebbe potuto raccontarmi molto di più."

Da lì è nata la mia motivazione. Mi sono detta che non volevo più lavorare in un contesto dove le persone non avevano possibilità di esprimersi. Che tutti dovrebbero poter scegliere se parlare o restare in silenzio. E che io volevo fare la mia parte per cambiare questa realtà.

Come si può accedere al tuo servizio?

Mi si può contattare direttamente, anche senza essere un professionista. Se la persona ha già una rete di specialisti (come ergoterapisti, logopedisti, medici), collaboro volentieri per rispondere al meglio ai bisogni e alle preferenze individuali. Inoltre, vengo anche contattata da figure sanitarie come infermieri, ergoterapisti o medici. Per contattarmi, si può visitare il mio sito www.sonovoce.ch, scrivermi via e-mail a deborah@sonovoce.ch, oppure chiamare al numero +41 78 330 20 56.



Che messaggio vuoi lasciare a chi ancora non conosce la CAA?

Comunicare è vita, è partecipazione. Sentirsi parte di un gruppo, di una comunità, poter raccontare, condividere, anche solo rispondere a una domanda: tutto questo contribuisce a creare inclusione.

La comunicazione è un diritto, non un privilegio. Tutti hanno qualcosa da dire. Anche chi oggi è in silenzio, con il giusto supporto, potrebbe tornare a raccontarsi.

Vi presentiamo la nostra offerta di corsi, informativi e tempo libero per il 2025

Sabato 13 settembre	Vendemmia	In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipiamo alla raccolta dell'uva presso la Tenuta Montalbano in collaborazione con la Cantina Mendrisio . L'evento è accessibile anche in sedia rotelle.
Domenica 28 settembre	STRALugano	Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana! Partecipate all'evento sportivo tanto atteso dell'anno "Run4Charity" del StraLugano2025 a Lugano. In collaborazione con Telethon SI.
Domenica 5 ottobre	In sella con la MGR	Verranno eseguite delle attività (accessibili) con degli animali accompagnati dai professionisti dell' Associazione Impronte che offra anche corsi di ippoterapia. Merenda offerta.
Domenica 30 novembre	Spettacolo Circo Knie	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2025 del Circo Knie . Con il sostegno della Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno.

Trovate le nostre offerte e il programma aggiornato anche sulla [nostra pagina web](#). I nostri soci e utenti ricevono automaticamente gli inviti con la possibilità dell'iscrizione a ogni nostra offerta. Non-associati che avessero interesse, possono rivolgersi a info@malattierare.ch.

Con il sostegno di

TELETHON 

LA PIATTAFORMA FAMILIARI CURANTI

La Giornata di benessere per i familiari curanti

Domenica 16 novembre presso l'Asilo Ciani di Lugano

Chi si prende cura degli altri merita, almeno per un giorno, di prendersi cura anche di sé.

In Svizzera, sono tantissime le persone che ogni giorno assistono un familiare, spesso senza riuscire a ritagliarsi un momento di riposo. Per loro è stato pensato a una Giornata di benessere: un'occasione preziosa per ricaricare le energie, partecipare ad attività e seminari, condividere esperienze e, semplicemente, stare bene.

UNA GIORNATA DI BENESSERE per i Familiari Curanti



tutte
le info
qui

Qualche ora tutta per noi, ogni tanto è bello concedersela. C'è chi difficilmente può farlo. Una persona su quattro in Svizzera è un **familiare curante**, ovvero una persona che presta regolarmente assistenza a titolo non professionale a un parente.

A volte non c'è scelta. La persona cara diventa la priorità, in funzione della quale si pianificano impegni e interessi. La responsabilità è importante: si rischia il crollo mentale, fisico ed emotivo.

Per questo vorremmo offrire ai familiari curanti una **Giornata di benessere**.

Dodici professionisti proporranno attività e seminari grazie ai quali i partecipanti potranno fare propri strumenti utili per una maggiore stabilità e serenità personale. Non mancheranno i momenti di socializzazione.



progettiamo.ch
IL TICINO INSIEME

LA RACCOLTA FONDI

IL PROGRAMMA:

Domenica 16 novembre - Asilo Ciani, Lugano

8.30 1° turno - 10.45 2° turno

Attività: Analisi delle mani, Percorso sensoriale, Campane tibetane

Seminari del mattino: Gestione del tempo, saper dire di no / Progetto FARE dell'Università della Svizzera italiana

13.30 3° turno - 15.45 4° turno

Attività: Il potere della voce, Yoga della risata, Jin Shin Jyutsu, Rio Abierto

Seminario del pomeriggio: Non sei solo, con noi associazioni e testimonianze

17.45 Saluti finali

Progetto a cura di



Per concretizzare questo sogno abbiamo lanciato un crowdfunding sulla piattaforma **Progettiamo.ch**, l'obiettivo sono 11'000 chf. Ogni contributo può essere fondamentale:

Amico, fino a 49 chf - Per te una cartolina digitale di ringraziamento.

Sostenitore, 50 - 199 chf - Riceverai un certificato di donatore digitale ufficiale.

Sponsor Silver, 200 - 499 chf - Il tuo nome o logo sarà sul pannello generale esposto all'ingresso durante la giornata.

Sponsor Gold, 500 - 1999 chf - Potrai esporre il tuo banner durante la giornata.

Sponsor Platinum, da 2000 chf - Wow! Per te un'attività di gruppo o un team building per 12 persone!

Con il sostegno di

TELETHON 

ALLA VIGLIA DI UN GRANDE WEEKEND: TELETHON VILLAGE BIKERS Musica, gastronomia e beneficenza in Piazza Manzoni

Un momento topico della raccolta fondi da tre anni è il Telethon Village Bikers. Questo grande evento di beneficenza organizzato dall'**Associazione TVB Events** è possibile grazie al sostegno di numerosi sponsor, e l'enorme supporto del **Lugano Chapter Switzerland**, affiliato alla concessionaria **Harley-Davidson Lugano**, che durante il prossimo fine settimana propone un ricco programma in Piazza Manzoni.



Programma in Piazza Manzoni

Venerdì 5 settembre dalle ore 18.00 fino alle ore 01.00, sarà aperto il Villaggio con una fornitissima griglia. Dalle ore 19.00 avrà invece inizio la parte ufficiale, con il benvenuto degli organizzatori. Dalle ore 20.00 inizierà una grande serata di musica italiana con gli **Effetto Vasco** e a seguire, i **Dr. Beat**, la storica band di **Teo Teocoli** che coinvolgerà musicalmente per momenti indimenticabili.

Sabato 6 settembre la giornata inizierà alle ore 11.00, con l'apertura del villaggio, dalle ore 14.00 sul palco si sfideranno i Giovani Talenti Ticinesi, presentati da Mauro Marchese, mentre alle ore 14.30 vi sarà la sfilata benefica per le strade di Lugano dei motociclisti. Dalle ore 18.00, fuoco alle griglie e ricco aperitivo con dj Set che culminerà alle ore 22.00 con il format POP vs Rock a cura di **Paolo Meneguzzi** e **Simone Tomassini** che interpreteranno i più grandi successi della storia del POP e del ROCK.



Immagini del weekend Village Bikers 2024

Gli organizzatori e tutti gli amici della Fondazione Telethon Azione Svizzera invitano a questa 2-giorni di fine estate di divertimento ma con un obiettivo serio: il sostegno e a lotta contro le malattie rare nella Svizzera italiana. In piazza vi saranno anche i rappresentanti di Telethon con bancarella e una riffa con numerosissimi premi nonché molti VIP che saranno presenti a sostegno della campagna benefica.

Angelo Geninazzi
Telethon Svizzera Italiana

DONARE È PARTECIPARE

La palla è (anche) nel tuo campo!

Sei interessato/a ad organizzare o presenziare ad un mercatino/evento per Telethon? Contattaci subito a telethon-si@telethon.ch o chiama allo 076 367 71 74.

Non sai cosa farti regalare per un anniversario o festeggi un compleanno? È il momento di lanciare «[La tua colletta](#)». Attraverso lo strumento online, in pochi passi è possibile chiamare a raccolta gli amici e i parenti per la causa di Telethon. Provaci ora!

**Si può condividere gli ideali della MGR,
diventandone sostenitore mediante una donazione:**



Associazione Malattie Genetiche Rare



Con il sostegno di

TELETHON 