

Durante il 2016 ci siamo impegnati molto, affinché le nostre proposte di attuazione per l'integrazione e l'occupazione lavorativa venissero accolte. Tramite la rappresentanza della Federazione per il Sociale e la Sanità abbiamo avuto un importante incontro con la Consigliera Regionale dott.ssa Deeg, al fine di evitare la cancellazione del diritto al contributo regionale per le famiglie con un figlio disabile che raggiunge la maggiore età.

Durante un lungo colloquio con la Consigliera Regionale dott.ssa Stocker abbiamo evidenziato le difficoltà nell'integrazione lavorativa, richiedendo l'introduzione di sollecite norme di attuazione correttive.

Per quanto riguarda le possibilità abitative per le persone con disabilità abbiamo condotto parecchi incontri a livello comprensoriale, così come per l'organizzazione dell'inclusione nel tempo libero.

Nei vari distretti e comprensori si sono tenuti incontri singoli e di gruppo tra i genitori per accogliere proposte e richieste varie. Si sono riscontrati spesso problemi a livello scolastico e in caso di necessità sono stati organizzati incontri con le autorità competenti per risolvere le varie situazioni.

Il progetto „Campo estivo“, attuato in diverse località dell'Alto Adige è stato accolto con successo dai genitori partecipanti. Abbiamo elaborato il progetto „DAMA“ in collaborazione con l'Ospedale di Bolzano.

Attraverso la figura della signora Ida Psailer siamo stati rappresentati nell'esecutivo della Federazione per il Sociale e la Sanità e abbiamo rafforzato la nostra figura per quanto riguarda le richieste relative alle persone con disabilità mentale.

Nel mese di giugno si è verificato un evento incisivo. Il Presidente Hansjörg Elsler ha annunciato le sue dimissioni per motivi di salute. La vicepresidente è subentrata al suo posto e le altre cariche e posizioni prima assunte dal signor Elsler sono state prese in gestione da vari soci e componenti del nostro Consiglio Direttivo.

Situazione generale

Anche quest'anno si sono potuti realizzare gran parte dei traguardi prefissati grazie all'attiva partecipazione dei/delle collaboratori/trici volontari/e e dei nostri dipendenti.

I/Le nostri/e 13 interlocutori/trici dei vari distretti con i/le loro sostituti/e, che sono allo stesso tempo membri del consiglio direttivo, hanno sostenuto i nostri soci in numerose consulenze, hanno organizzato incontri per genitori ed hanno partecipato a numerose riunioni con diversi organi, incontri informativi e convegni.

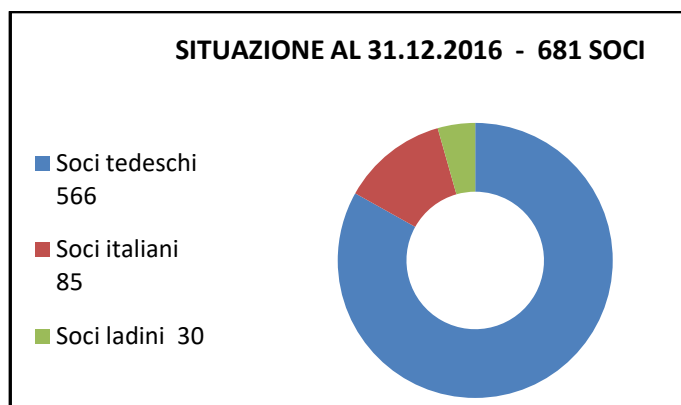
Oltre alle dimissioni del signor Elsler come presidente della nostra associazione ci sono stati altri cambiamenti anche nel personale del nostro ufficio. La nostra contabile signora Patrizia Donà è stata sostituita a giugno con la signora Federica Di Giovanni. Dopodiché la nostra segretaria storica, la signora Barbara Nerpas, al termine del periodo di maternità si è dimessa, così come la sua sostituta signora Claudia Pratzner. Ad ottobre quindi è subentrata la signora Esther Clementi in qualità di segretaria.

Dati anagrafici

Collaboratori/trici volontari/e:

13 interlocutori/trici di zona
12 sostituti/e
05 responsabili di gruppo di auto mutuo aiuto
07 responsabili di gruppi di lavoro interno

Questi/e collaboratori/trici volontari/e hanno effettuato **nell'anno 2016 complessivamente 1.571 ore di attività di volontariato.**



Nel corso dell'anno 2016 hanno avuto luogo le/i seguenti riunioni/incontri con la partecipazione dei/delle nostri/e collaboratori/trici volontari/e.

Riunioni del consiglio esecutivo	Riunioni del consiglio direttivo	Incontri gruppi di lavoro
11	7	25
Inc. gruppi di auto mutuo aiuto	Incontri informativi per genitori	Varie riunioni
25	22	139

Per il benessere dei nostri bambini/adolescenti ed adulti con disabilità ed i loro familiari abbiamo mantenuto una stretta collaborazione con l'Ufficio persone con disabilità ed altre associazioni, servizi ed enti. Abbiamo aggiornato i nostri soci anche in merito alle iniziative organizzate da altre associazioni, quali **la Lebenshilfe, l'associazione parenti ed amici di malati psichici, gli amici degli handicappati, l'associazione "Il Sorriso", l'Urania Merano, la "Volkshochschule Südtirol Brixen", con la quale collaboriamo da diversi anni ed anche la "Integrierten Volkshochschule della Val Venosta".**

La nostra associazione ha anche organizzato su richiesta delle esigenze dei nostri soci, operando da sola o in collaborazione con altri enti, diversi incontri informativi, workshop e seminari inerenti diverse tematiche. Di seguito entriamo nel dettaglio delle **attività (progetti ed iniziative)** da noi eseguite.

Progetti 2016

PROGETTO 1/2016 - INTERVENTI DI AUTO MUTUO AIUTO SUL TERRITORIO SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE - RILEVAMENTO DEI BISOGNI - COLLEGAMENTO DELLE RISORSE

Anche quest'anno è stato curato un collegamento orientativamente utile ed una fattiva collaborazione o cooperazione con istituzioni, scuole, dipartimenti, comuni, distretti, comunità comprensoriali, servizi e associazioni. Attraverso la nostra rete ben funzionante di interlocutori/trici di zona (in totale 13) siamo riusciti a coinvolgere soprattutto soci molto giovani nelle attività della nostra associazione. Sono stati proposti incontri periodici di genitori e di gruppi di auto mutuo aiuto sul territorio per tutti e tre i gruppi linguistici sulle tematiche più svariate, come ad esempio l'azione precoce, terapie, scuola, tempo libero, lavoro, alloggio e il dopo di noi.

PROGETTO 2/2016- GRUPPI DI LAVORO DECENTRATI - PUNTO DI ACCOGLIENZA, SOSTEGNO E ORIENTAMENTO - GRUPPI DI LAVORO E TECNICI, CENTRALI E DECENTRATI

Gli interlocutori eletti dovranno saper maggiormente pianificare e organizzare l'attività sul territorio in maniera autonoma, in modo tale da recepire direttamente i bisogni degli associati, adeguare e modificare l'offerta più rapidamente e con maggiore efficienza. I/le nostri/e interlocutori/trici hanno organizzato diversi incontri di coordinazione dei gruppi in loco sulle tematiche più svariate. Allo stesso tempo sono state create le basi per i gruppi di lavoro, gruppi tecnici e consigli.

PROGETTO 3/2016 – CONVEGNO

„LE PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN IMPARANO – PER TUTTA LA VITA“

Il nostro convegno principale di quest'anno si è svolto il 21 marzo in occasione della giornata mondiale della sindrome di Down. Si è occupato del tema fondamentale che caratterizza la vita di ogni persona e in particolar modo quelle affetta dalla Sindrome di Down: l'apprendimento.

Mentre fino alla fine del secolo scorso si supponeva che persone con deficit mentali non riuscissero ad essere istruibili (solo nel 1978 grazie ad uno studio svolto con persone affette dalla Sindrome di Down venne dimostrato il contrario) al giorno d'oggi ci sono persone con Sindrome di Down che sono riuscite a sostenere ed ottenere il diploma di maturità.

La giovane donna con Sindrome di Down Silvia Barbarotto ha raccontato della sua carriera di successo presso una scuola superiore di Milano.

La responsabile del centro di competenza per la Sindrome di Down „Leben, Lachen Lernen“ (“vivere-ridere-apprendere”) Bernadette Wieser, situato a Loeben in Stiria in Austria, ha sottolineato nel suo discorso che lo sviluppo individuale deve essere al centro dell'istruzione, e non l'handicap della persona. Inoltre ha spiegato che persone con Sindrome di Down possono imparare a vita, adattando misure e metodi specifici per l'apprendimento.

Il dottore Günther Goller ha illustrato il nuovo metodo “EEG-Neurofeedback”.

Cristina Coltro Campi, madre di Silvia Barbarotto ed insegnante di professione è dell'opinione che sua figlia abbia tratto un vantaggio dalla scuola inclusiva ed anche lei ha sottolineato l'importanza dell'affiancamento individuale.

Durante i laboratori pomeridiani condotti dalle signore Wieser e Galler i partecipanti hanno ottenuto informazioni sulla realizzazione pratica dell'istruzione precoce di bambini e sulle misure d'insegnamento per adolescenti. In questo ambito, grazie all'iniziativa imposta dall'associazione genitori di persone in situazione di handicap, sul territorio altoatesino viene offerto il servizio „Sostegno familiare e intervento pedagogico precoce per bambini con disabilità”.

Il dottor Andrea Sinno, rappresentante dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) ha illustrato i tre fattori fondamentali per un'efficace integrazione lavorativa: 1. Indipendenza lavorativa, 2. Formazione sul posto di lavoro, 3. Integrazione mirata ed assecurata. Oltre a ciò ha segnalato che attualmente solo il 12% dei membri dell'AIPD ha un contratto a tempo indeterminato, anche se molti interessati avrebbero le caratteristiche idonee. La ragione di ciò è che esistono ancora numerosi pregiudizi nei confronti di persone con disabilità nonostante i contenuti delle convenzioni sui diritti umani e questo è un fatto che non fa eccezione nemmeno in Alto Adige per i lavoratori con Sindrome di Down. A cosa porta la scuola inclusiva se nel mondo del lavoro non viene messo in pratica il bisogno fondamentale di auto-realizzazione e di indipendenza?

Dovremmo lasciare da parte i nostri pregiudizi ed avere fiducia nelle capacità spesso incredibili dei nostri concittadini con Sindrome di Down che, con un cromosoma diverso, possono diventare stupendi poeti o musicisti come ci hanno dimostrato Julian Messner e Felix Jörg con i loro contributi impressionanti.

PROGETTO 4/2016- SENSIBILIZZAZIONE E PUBBLICHE RELAZIONI – PREVENZIONE CONTATTO – INTERVENTI DI CRISI

Il contatto con i servizi, quali ospedali, medici, strutture sociali e scuole sono spesso ardui per le famiglie con una persona disabile. Attraverso un'attività di sensibilizzazione e di pubbliche relazioni, i diretti interessati possono trovare **da soli** la loro strada tra le diverse offerte ed i servizi per persone

disabili. Alle nuove e giovani famiglie con bambini e adolescenti diversamente abili, ma anche agli adulti con varie forme di disabilità sono offerti interventi d'affiancamento. Questo progetto aiuta a far crescere i membri, che col nostro aiuto saranno rafforzati per affrontare al meglio il loro futuro.

PROGETTO 5/2015- INCONTRI INCLUSIVI „INSIEME & L'UN PER L'ALTRO”

Il gruppo degli adolescenti e dei giovani adulti ha diversi punti di forza e di debolezza, ma è sempre unito dal motto “insieme & l'un per l'altro”. Per loro gli incontri di comunità sono stati molto importanti e anche il divertimento non è mai mancato, insieme ad un programma vario che si è susseguito nell'anno.

A Carnevale il gruppo infatti si è riunito per una serata di ballo durante la quale tutti si sono divertiti molto sentendosi inclusi e a loro agio. Anche quest'anno hanno partecipato alle Olimpiadi speciali di sport invernali ed aiutato nell'organizzazione e nella pianificazione dell'evento con precedenti raduni. Hanno organizzato la riffa, aiutato a servire le pietanze ed infine a pulire. Durante una pizza in compagnia hanno fatto il resoconto della manifestazione e sviluppato nuove idee per il prossimo anno. Inoltre anche quest'anno hanno partecipato ad un corso di feltro tenuto da Dorothea dove hanno imparato lavorare la lana con acqua e sapone fino a creare un portachiavi. In estate si sono incontrati per una piacevole passeggiata che si è conclusa con un gelato. Hanno partecipato all'azione della raccolta di rifiuti organizzata dal Comune e dal Servizio Giovani di Lana-Tesimo. Inoltre in autunno si sono incontrati per la tradizionale castagnata dove il gruppo, accompagnato da amici, ha trascorso una bella serata all'insegna del divertimento. Infine in inverno si sono dati appuntamento sulla pista di ghiaccio per dimostrare le loro capacità di pattinaggio. È sempre bello vedere queste persone che si aggregano nel gruppo e si sostengono nelle varie attività individuali facendo nascere delle vere amicizie creando un senso di comunità.

Iniziativa 2016

Iniziativa 1-2/2016

Soggiorni estivi a Cavallino e Caorle

I tre turni di soggiorni estivi al mare a Cavallino e Caorle vengono organizzati dalla nostra associazione da ormai 31 anni. Il semplice fatto che anche quest'anno 31 famiglie (33 assistiti) hanno usufruito della possibilità di riposarsi e ritrovare le forze per affrontare le sfide quotidiane durante le due settimane di soggiorni nei mesi di giugno, luglio ed agosto, dimostra che questo servizio viene ancora molto apprezzato.

Mentre i bambini/adolescenti/adulti diversamente abili durante il soggiorno sono stati assistiti da 27 studenti maggiorenni da diverse scuole (per molti di loro questa rappresenta un'esperienza preziosa e indimenticabile e per alcuni è la prima esperienza nell'ambito sociale) le famiglie hanno potuto occuparsi di più degli altri figli, intraprendere qualcosa con il proprio partner o anche solo stare sdraiati sotto il sole per alcune ore. L'alleggerimento delle famiglie in questi soggiorni è stato messo al primo posto.

Attraverso questo progetto delle vacanze in famiglia cerchiamo di promuovere e sviluppare una migliore inclusione nelle attività del tempo libero. Mentre durante i primi anni le famiglie tendevano a stare più tra di loro, adesso le vacanze al mare sono un punto di incontro dove fare nuove amicizie e trascorrere dei momenti rilassanti e piacevoli insieme ad altre famiglie altoatesine trovando così un modo per migliorare l'inclusione nel tempo libero.

Ringraziamo i responsabili dei diversi turni, il signor Davide Pisciali, la signora Ruth Platter e la signora Stefanie Ausserer, e la Caritas e l'Odar per l'ottima collaborazione. Grazie al loro impegno le vacanze

al mare per le famiglie possono essere un'esperienza gradevole. Vogliamo assicurare i nostri soci che cercheremo anche in futuro, per quanto possibile, di andare loro incontro per i bisogni delle famiglie.



Cavallino 2016



Caorle 1. turno 2016



Caorle 2. turno 2016

Iniziativa 2/2016

Vari convegni/incontri formativi/workshop/conferenze

Dialoghi sull'inclusione in Alto Adige

Nella 5° edizione dei dialoghi sull'inclusione in Alto Adige che hanno avuto luogo a Nalles il 04.11.16 in collaborazione con la nostra associazione, la Comunità comprensoriale del Burgraviato, la Caritas Bolzano-Bressanone, l'associazione Autòs -Merano, People First, la Lebenshilfe ed il centro di formazione sociale Lichtenburg, il tema centrale è stato "Il Comune inclusivo". Si è cercato soprattutto di capire come l'inclusione possa essere vissuta per tutti ed in egual modo in tutti gli ambiti della vita, come per esempio nella formazione professionale e nel mondo del lavoro, nella costruzione senza barriere architettoniche, nell'abitare, nel tempo libero e nella vita quotidiana, scuola e formazione, visto che spesso molte persone disabili vengono emarginate dalla vita sociale e di conseguenza trascorrono il loro tempo libero isolati.

Seminario „Contare da sinistra ... a destra“

Questo workshop si è svolto sabato, 02.12.16 con la signora Sieglinde Platzer (trainer qualificata di questo metodo matematico). Il gruppo di 14 partecipanti era composto da genitori e personale qualificato del settore scuola d'infanzia e scuola riabilitazione (ergoterapia). Soprattutto gli esercizi pratici del conteggio con le mani hanno avuto un riscontro positivo, come anche in generale i commenti sulla giornata formativa.

Questa iniziativa è stata svolta in collaborazione con la "Volkshochschule Südtirols" (filiale di Bressanone).

Aktionstage Politische Bildung

Nell'ambito delle giornate sulla cittadinanza attiva svoltesi dal 23.04.16 al 09.05.16 dedicate al tema "Diritti! Per Tutti" la nostra associazione ha organizzato numerosi incontri informativi per sensibilizzare la popolazione sulle convenzioni delle Nazioni Unite e sui diritti delle persone con disabilità.

La nostra interlocutrice della Valle Aurina, Irmhild Beelen ha fatto visita a varie classi delle scuole superiori di Brunico: al liceo linguistico, al liceo socio-pedagogico, e al liceo d'arte. Le nostre interlocutrici per la zona della Val d'Isarco, la signora Ida Psailer insieme alla sua sostituta Angelika Stampfl, erano invece nella classe di maturità del liceo socio-pedagogico di Bressanone. Hanno constatato che l'inclusione delle persone con deficit mentale è relativamente assicurata fino al completamento della scuola dell'obbligo e che a questa età l'inclusione nel tempo libero viene effettuata solo parzialmente. Ciò ha causato grande costernazione fra gli studenti delle scuole superiori per i quali i rapporti con gli amici, la libertà e la mobilità sono essenziali. Da questo confronto è nata quindi una discussione molto vivace ed animata.

Le nostre persone di riferimento della zona Val d'Ega e Sciliar Margareth Silbernagl Profanter con la sua sostituta Kunigunde Weissegger ci hanno invitato nel centro giovanile „Allesclub“ a Castelrotto per seguire una relazione sulle convenzioni delle Nazioni Unite dei diritti delle persone con disabilità tenuta da Christine Gröber. Nella discussione seguente alla relazione si è discusso dei desideri e dei problemi concreti delle persone con handicap e se applicare le leggi statali anche in Alto Adige o meno, dato che sono tra le migliori in vigore in Europa.

Il nostro interlocutore Dr. Karl-Much Tutzer ha organizzato presso il centro giovani e cultura „Point“ a Egna una serata d'informazione riguardo l'accordo delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità durante la quale hanno partecipato diversi esperti di questo tema.

Al termine dell'incontro i partecipanti hanno affermato l'intenzione di incontrarsi di nuovo in estate con tutti gli assessori comunali, delle politiche sociali e con i sindaci. Nel frattempo esporranno presso i relativi Comuni le diverse problematiche sociali delle persone con disabilità, riportando però anche esempi positivi di come le persone con disabilità possono essere supportate nel proprio Comune nel loro tempo libero, sul posto di lavoro e nella propria abitazione.

Seminario „Lo scrigno di idee sulla CAA: in concreto la comunicazione aumentativa“

Durante il seminario svoltosi il 21 maggio 2016 a Bolzano, il relatore Claudio Castañeda (assistente sociale) di Colonia ha spiegato come l'uso della CAA possa favorire la comunicazione nella quotidianità. Durante questo seminario sono state presentate numerose idee su come la CAA può apparire nella pratica, illustrando come dovrebbero svolgersi i primi passi del comportamento non intenzionale di comunicazione simbolica, come ci si possa divertire con la comunicazione attraverso giochi di interazione, con il vocabolario individuale, come possano essere considerati i propri interessi e come la promozione delle competenze narrative possa avere successo con l'esempio dei libri narrativi.

Incontro informativo „Sessualità e disabilità“

La dott.ssa Cinzia Cappelletti (psicologa e psicoterapeuta, responsabile del consultorio per le famiglie Lilith, Merano) si occupa già da anni del tema „sessualità nelle persone con disabilità“. Durante i vari incontri informativi che hanno avuto luogo il 25.10.16 a Bressanone e il 15.11.16 a Silandro, in qualità di specialista del settore, ha potuto approfondire le domande ed alleviare le preoccupazioni e le paure dei genitori di persone con disabilità presenti.

Relazione „Management di deescalazione“

Durante la relazione svoltasi il 17.10.16 a Bolzano il signor Karl Gasser (trainer autorizzato per la deescalazione) ha illustrato il tema del trattamento di deescalazione (gestione professionale di aggressività e violenza). Il signor Gasser ha spiegato i benefici di un management di deescalazione professionale, il concetto di prevenzione, la formazione e le opportunità educative. I partecipanti hanno mostrato grande interesse per un ulteriore seminario di formazione da organizzare nel 2017 durante il quale saranno affrontate le tecniche verbali di deescalazione, esercitazioni pratiche e aspetti relativi alla sicurezza.

Seminario di approfondimento „Lettura precoce“

Questa iniziativa, organizzata in collaborazione con la „Volkshochschule Südtirols“ (filiale di Bressanone) è stata purtroppo annullata a causa della indisponibilità da parte della relatrice.

Workshop „Cinestetica“

Il signor Berger Paul è un noto trainer esperto in cinestetica. Durante i suoi workshops, svolti a Merano il 14.10.16 e 18.11.16 e a Bressanone il 30.09.16 e il 11.11.16, ha insegnato ai partecipanti la sensazione di movimento come capacità di controllare e gestire inconsciamente i movimenti delle parti del corpo. Le nozioni che sono state apprese attraverso le esercitazioni pratiche svolte nei vari workshop, saranno fondamentali non solo per la qualità della vita dei presenti, ma miglioreranno notevolmente anche la qualità di vita degli assistiti.

Giornata genitori - figli “Pedagogia curativa Montessori”

Questa iniziativa, organizzata in collaborazione con la “Volkshochschule Südtirols” (filiale di Bressanone) e’ stata annullata per la mancanza del numero minimo di partecipanti.

Incontro informativo „Pianificazione centrata sulla persona“

Questi incontri informativi sono stati tenuti dal signor Johannes Knapp (presidente dell’associazione „Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung Südtirol) a Bolzano il 07.10.16 e a Bressanone il 25.11.16 in sostituzione del seminario di approfondimento „Lettura precoce“ precedentemente annullato.

Durante questi incontri, rivolti ai genitori di persone con disabilità, sono state presentate le varie fasi della “Pianificazione centrata sulla persona” evidenziando la preparazione della Festa del Futuro, il circle of friends, e gli incontri del gruppo di sostegno stesso.

E’ stata fornita inoltre una panoramica del potenziale inclusivo che può avere una pianificazione centrata sulla persona.

CAA-incontri per bambini

Il 23.04 e il 07.05 si sono svolti gli incontri organizzati dal gruppo di lavoro Rete CAA rivolti ai bambini tra i 3 e 13 anni che comunicano senza la lingua parlata.

Durante l’incontro del 07.05.16 i bambini partecipanti hanno potuto portare anche un amico al quale e’ stata data l’opportunità di entrare in contatto con comunicazioni alternative (CAA – comunicazione aumentativa alternativa) e raccogliere nuove esperienze, attraverso il gioco.

Diversi adulti che utilizzano la CAA ed altro personale educativo hanno preparato diverse stazioni con musica, movimento, gioco di ruolo, giochi didattici, lettura e bricolage. La consulente Kathrin Lemler di Colonia, esperta ed utilizzatrice della CAA ha fornito preziosi consigli ed esempi sull’utilizzo degli ausili per la comunicazione. Ha partecipato a tutti e tre gli incontri anche Raphael Donati, utilizzatore della CAA. I bambini hanno avuto la possibilità di conoscerlo e di trovare in lui un modello da seguire. È stato espresso da molti il desiderio di organizzare ulteriori incontri inclusivi per bambini con la CAA.

Gruppi di lavoro

Formazione professionale e integrazione lavorativa



Gleiches Recht auf Arbeit!
Uguale diritto al lavoro!

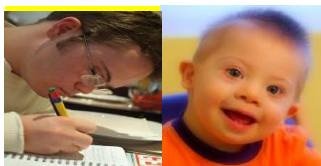


La responsabile del gruppo di lavoro si è concentrata sulle varie bozze circa le norme di applicazione riguardante il tema di lavoro, proponendo varie modifiche e miglioramenti. Il 27 maggio è stato invitato alla riunione il deputato provinciale Renzler, che ha informato della situazione attuale nel sistema pensionistico per persone con disabilità.

Il 7 luglio si è parlato delle difficoltà esistenti con l’integrazione di lavoro. È stato deciso di fissare un incontro con l’assessora provinciale dott.ssa Martha Stocker per parlare dell’argomento. La riunione si è svolta l’8 ottobre e sono state sottoposte le nostre richieste, elaborate accuratamente dal gruppo di lavoro durante la riunione del 27 settembre. L’assessora provinciale ha proposto un incontro con la direttrice dell’ufficio servizio lavoro, dott.ssa Hildegard Stuppner, che ha avuto luogo il primo di dicembre seguente e durante il quale era presente anche la dott.ssa Luciana Fiocca, responsabile dell’Ufficio Persone con disabilità.

Il 27 novembre si è tenuto inoltre un colloquio con l’assessora provinciale dott.ssa Waltraud Deeg, per discutere dei posti di lavoro ancora vacanti negli enti provinciali.

Sindrome di Down



Il gruppo di lavoro della Sindrome di Down si è riunito per tre volte nell'anno 2016, per parlare principalmente dell'organizzazione del convegno 2016 e per pianificare la festa Circomix, che si terrà il 25 marzo 2017 durante la giornata internazionale della Sindrome di Down. Inoltre si è parlato dell'unione del gruppo di lavoro della Sindrome di Down con l'associazione „Il Sorriso“. In un incontro del 26 ottobre 2016 i due gruppi hanno affrontato gli argomenti importanti riguardanti l'unione, ma purtroppo pare che questa sia un'impresa difficile. Ulteriori tematiche urgenti riguardavano problematiche negli ambiti scolastici e lavorativi.

Responsabili del gruppo di lavoro Sindrome di Down – Kofler Gertrud e Lerchner Johanna

Scuola (tedesco)



Il gruppo di lavoro scuola in lingua tedesca si è riunito per tre volte nell'anno 2016, principalmente per elaborare l'accordo di programma della scuola in forma semplificata in modo da poterlo spedire come informazione a tutti i soci. Si è poi discusso delle tematiche attuali. Il 18 ottobre si è svolto invece un incontro con il ministro austriaco per la formazione, che voleva raccogliere informazioni riguardanti la tematica dell'inclusione nelle scuole dell'Alto Adige.

Responsabile del gruppo di lavoro scuola (tedesco) - Morandell Alexandra

Scuola (italiano)



Il gruppo di lavoro scuola si è riunito a novembre per raccogliere le problematiche esistenti nella scuola. È emersa una situazione a macchia di leopardo, che vede coesistere scuole con una buona attenzione ai ragazzi con disabilità, a scuole che hanno ancora forti lacune circa la reale inclusione e continuano ad allontanare in modo incomprensibile i disabili dal gruppo classe. È stato evidenziato inoltre, che il maggiore successo dell'inclusione si può trovare nelle scuole dell'infanzia e primarie, mentre ai livelli superiori la situazione diventa sempre più critica. Sono gli stessi insegnanti a sottolineare il fatto di non avere alcun tipo di formazione per accompagnare i ragazzi con bisogni educativi speciali nel loro percorso di studi. Tutto è lasciato alla sensibilità del singolo docente. A gennaio 2017 è previsto un incontro con l'ispettore dott. Vincenzo Gullotta

Responsabile del gruppo di lavoro scuola (italiano) – Nadia Scavazza

Disabili gravi



Nel 2016 questo gruppo di lavoro si è riunito 5 volte per discutere di tutte le problematiche e per fornire informazioni sul tema. L'obiettivo che questo gruppo si era posto per il 2016 era quello di visitare tutte le strutture provinciali per raccogliere informazioni e valutare come i nostri figli gravemente disabili vengono curati, sostenuti e incoraggiati. Hanno visitato il centro Pastor Angelicus a Merano, la Seeburg di Bressanone e il Locia di Ortisei in Val Gardena. Questo viaggio esplorativo nella nostra provincia proseguirà anche nel futuro. Ciò che per il gruppo è sempre di primaria importanza è la cura del paziente a casa propria e come ogni famiglia può essere aiutata con nuove forme di assistenza. Per alleggerire l'impegno giornaliero di queste famiglie il gruppo di lavoro, in collaborazione con i vari referenti locali, promuove la creazione di sufficienti posti nelle strutture per poter accogliere ospiti in modalità diurna o in modalità abitativa. Si cerca anche di creare opportunità per soggiorni brevi e per

brevi periodi di terapia. A questo proposito si cerca di lavorare in rete. Hanno inoltre preso contatto con l'associazione MOMO che promuove l'assistenza palliativa ai bambini e il sostegno professionale alle famiglie che curano i loro figli in casa.

Responsabile del gruppo di lavoro disabili gravi – Angelika Stampfl

Persone con lo spettro autistico

DSA

Il gruppo preposto a questa problematica non si è mai incontrato ufficialmente durante l'anno 2016. In Alto Adige operano diverse associazioni che si occupano di questa disabilità. Allo scopo di intensificare la collaborazione abbiamo avuto un incontro con i rappresentanti dell'associazione VICTOR. Il gruppo di lavoro interviene solamente in casi specifici e promuove l'informazione.

Responsabile del gruppo di lavoro per persone con lo spettro autistico – Angelika Stampfl

Abitare e assistenza



Questo gruppo di lavoro si è riunito lo scorso autunno per discutere sulle diverse possibili opportunità abitative. Ci si è purtroppo resi conto che per accedere ad una struttura protetta le liste d'attesa sono molto lunghe. I portatori di handicap che godono però di una certa autonomia possono invece fare richiesta alle strutture residenziali e ai vari convitti. Anche qui però ci sono lunghe liste d'attesa e per poter accedere a tali strutture è obbligatorio frequentare preventivamente un corso formativo. Per le comunità-alloggio private che garantiscono assistenza 24 ore ci si deve rivolgere alla comunità comprensoriale e alla Lebenshilfe.

Responsabile del gruppo di lavoro abitare e assistenza – Profanter Silbernagl Margareth

Rete - CAA



Questo gruppo si è incontrato ben sei volte durante il 2016 per discutere dei problemi comuni e svilupparli in modo congiunto. Il gruppo ha organizzato tre incontri per i bambini. A maggio il gruppo ha organizzato un incontro di due giorni con Claudio Castañeda sul tema della comunicazione aumentativa e alternativa. Il 24 ottobre il gruppo ha incontrato l'ispettore alla salute e all'Inclusione Franz Lemayr per aggiornarlo sulle sue richieste e la situazione reale di questi ragazzi all'interno delle scuole.

Responsabile del gruppo di lavoro rete - CAA – Alexandra Morandell

Ulteriori progetti

Grazie al sostegno finanziario da parte dell'Agenzia per la Famiglia e con le risorse del fondo regionale abbiamo potuto realizzare i progetti a sostegno delle famiglie con un figlio disabile.

Progetto „Campo estivo – assistenza diurna per bambini, adolescenti e adulti con un maggiore bisogno di assistenza“ - Questo progetto, che l'anno scorso è stato realizzato con successo a Bressanone, si è potuto ampliare anche in altri comuni della provincia. Ben 29 ragazzi tra i 14 e i 18 anni hanno partecipato nell'estate del 2016 ai campi estivi organizzati in provincia. Un importante sostegno organizzativo ci è stato dato dall'associazione Lebenshilfe. Gli spazi ludici ci sono stati

generosamente messi a disposizione dalla Suore Terziarie di Bressanone, dal Centro Giovanile Allessclub di Siusi, dalla parrocchia Beata Assunzione di Brunico, dai laboratori protetti Locia di Ortisei, dal centro Pastor Angelicus di Merano e dall'associazione Lebenshilfe di Vipiteno. I giovani frequentavano questi centri dal lunedì al venerdì dalle 8-9 fino alle ore 17 per un totale di 53 giorni assistiti da 31 accompagnatori/trici che li hanno portati a fare passeggiate, gite, escursioni, in piscina, a visitare musei e biblioteche. Sono stati fatti lavori artigianali, i giovani, hanno dipinto, ballato, giocato, guardato film, usato le campane tibetane e praticato terapie musicali.

L'idea di impegnare le persone disabili nel tempo libero in attività ludiche è un'idea che la nostra associazione porta avanti già da diverso tempo. L'elevato numero di iscrizioni e il feedback positivo dei nostri 6 campi estivi dimostrano la necessità di questa iniziativa. Riteniamo perciò molto importante poter estendere il progetto campi estivi anche per i prossimi anni.

Assistenza pomeridiana per alleggerire genitori della Val Gardena – Questo progetto è stato ideato per aiutare i bambini e adolescenti con disabilità grave che non sono autonomi nell'organizzare il loro tempo libero. Si organizzano perciò dei pomeriggi perché loro possano trascorrere questo tempo con serenità, senso di appartenenza e soprattutto acquisire fiducia in se stessi. Abbiamo anche usato nuove metodologie per rendere questi ragazzi più consapevoli, per avere più coscienza del proprio corpo e per farli sentire parte integrante di un gruppo. Grazie a lavori di gruppo hanno aumentato la loro sensibilità per certi materiali, hanno sperimentato brevi massaggi di rilassamento e attraverso canzoni e musica hanno anche fatto l'esperienza del ritmo. Esperienze sono state fatte anche sul piano della comunicazione. L'approccio è stato individuale perché ognuno ha personalità e caratteristiche diverse così come diversi sono i modi per metterle in risalto. I giovani, sempre accompagnati da adulti, erano felici, fiduciosi e sempre più motivati.

Progetto „Mano nella mano – tempo libero insieme in Val Pusteria“ - “Entusiasmo, amore e gioia” così titolava il Dolomiten il suo articolo di chiusura di questo progetto realizzato l'anno scorso. Anche questa volta - era la terza edizione - giovani disabili insieme a giovani alunni della scuola superiore e insieme a figli di immigranti sono riusciti a vivere la bellissima esperienza di integrazione e condivisione nel tempo libero. È capitato a 30 ragazzi di cui 11 provenienti da famiglie di immigranti, assieme a 60 ragazzi delle scuole superiori. Avendo sempre l'interesse dei ragazzi svantaggiati in primo piano i ragazzi delle superiori sono riusciti a creare, grazie alla loro fantasia e iniziativa, dei veri e propri eventi in tema di cucina, bricolage, passeggiate, discoteca, cinema, pizzeria, ma anche slittino, sciare e nuotare. Tutte attività, insomma, che i ragazzi di questa età fanno volentieri e insieme ai loro coetanei.

Progetto „Incontri inclusivi con la CAA per bambini “ - Per prima cosa si sono cercate le varie possibili fonti di investimento, poi si è fatto un preventivo dei costi ed anche un progetto di intenti. Si è perciò stabilito data e durata della manifestazione, temi e obiettivi della stessa, target d'arrivo, emolumenti, accordi con il servizio mobilità, così come strutture adeguate allo svolgimento. Il progetto è stato redatto e presentato in diversi forum. E' stata anche fatta una selezione di collaboratori per i vari livelli. A tale scopo sono stati redatti dei formulari. A ottobre ha avuto luogo una serata d'incontro con i genitori ai quali sono stati presentati il progetto e i collaboratori. Subito dopo il gruppo di lavoro ha incominciato ad incontrarsi per sviluppare idee, per risolvere problemi organizzativi e per stabilire lo svolgimento della manifestazione.

Al fine di poter realizzare nel 2017 altri due ulteriori progetti, alla fine del 2016 abbiamo dato il via all'organizzazione in tale direzione.

Il film **“Auf der Spur”** è stata un'esperienza di vita essenzialmente voluta dagli allora alunni della „BFK“ di Bressanone riguardante il loro lavoro di ricerca e di formazione. Questa analisi, fatta nel 2001, si ripeterà ora a distanza di 15 anni. Il film ed il libro terminano con una visione. I partecipanti hanno espresso i loro desideri e le loro speranze. Ora si potrebbero di nuovo considerare queste

visioni. Cosa si è realizzato e cosa invece no? Come vive nel 2017 una persona disabile? E la sua condizione sociale è cambiata? E se sì, in meglio o in peggio?

Il progetto DAMA offre assistenza ospedaliera a persone con elevato deficit intellettivo e ridotte capacità comunicative e che, a causa del loro handicap, anche in età avanzata hanno problemi a gestire i loro disturbi comportamentali che risultano difficili nel decorso giornaliero ospedaliero e di conseguenza danno loro un ridotto accesso all'assistenza sanitaria. Noi cerchiamo di aiutare le persone interessate e i loro accompagnatori nelle procedure di accettazione in ospedale, nella corretta applicazione del piano terapeutico, cerchiamo anche di evitare loro esami e visite inutili, somministrazione di sedativi e inutili attese al pronto soccorso.

Degno di nota

La nostra associazione nel corso dell'ultimo esercizio si è occupata non solo dei progetti e delle iniziative già in programma, ma anche di tutte le richieste effettuate nel frattempo da chi si rivolge alla nostra associazione.

Fede e luce – incontri contemplativi presso la Seeburg

Una volta al mese, da ottobre a giugno alla Seeburg vengono organizzati degli incontri spirituali rivolti alle persone disabili e ai loro genitori e tutori grazie all'impegno di Ida Psaiè e Angelika Stampfl in collaborazione con il Decano Kammerer e l'educatrice Ruth. Durante questi incontri, positivi per tutti, si parla di Gesù, si prega, si canta, vengono improvvisate piccole recite. Al termine di essi ci si riunisce attorno a un tavolo per stare ancora insieme e condividere una merenda.

Alleanza per famiglie

Angelika Stampfl (membro del Consiglio Direttivo e responsabile del gruppo di lavoro disabili gravi e per le persone con lo spettro autistico) ha sostituito l'estate scorsa Hansjörg Elsler in questo comitato che è composto da diverse organizzazioni quali famiglie monogenitoriali, famiglie con numerosi bambini, Padri Attivi, Comitato scolastico dei genitori, KVW e Iniziativa per migliorare lavoro e professione. Questo gruppo si prefigge essenzialmente di offrire un valido supporto alle esigenze delle famiglie in tema di previdenza pensionistica e orari di lavori flessibili. Per AEB è importante e necessario rappresentare la realtà di famiglie con un figlio disabile e le relative difficoltà. In questo gruppo viene svolto lavoro in rete e vengono date informazioni su aggiornamenti educativi.

Consulta per la famiglia

Alexander Notdurfter (socio dell'AEB) sarà il rappresentante di questo gruppo in riferimento alle problematiche di persone con disabilità.

Sostegno familiare e intervento pedagogico precoce

Hansjörg Elsler che rappresentava l'AEB in questo gruppo a giugno è stato sostituito da Bernardette Ramoser (responsabile del gruppo di sostegno dell'AEB in Val d'Isarco per bambini con la Sindrome di Down e per bambini nati con rare patologie cognitive). Nel 2016 si è riusciti ad aumentare leggermente il numero degli assistiti. Sono state sostenute soprattutto le famiglie con bambini molto piccoli ma anche famiglie con figli con la Sindrome di Down in età tra i 5 e i 6 anni. Sempre più genitori, grazie al passa parola, hanno usufruito di questo servizio. Altri genitori vengono informati dalle assistenti sociali o nei reparti nascite premature. Si sottolinea l'importanza della collaborazione

con i Servizi Sociali e Sanitari che purtroppo non è ottimale in tutti i distretti. Difficili da raggiungere sono in particolare le famiglie della Val Venosta.

„Mutternacht“

Allo scopo di partecipare a questa iniziativa (notte della mamma – la nascita di un bambino disabile) che avrà luogo a Bolzano in piazza Municipio il 13/05/2017 Irmhild Beelen e la signora Steiner Tscholl (membri del Consiglio Esecutivo e Direttivo) durante l'ultimo anno hanno partecipato a molti incontri organizzativi.

Forum Futuro Bambino

Irmhild Beelen sostituisce in questo gruppo dall'estate scorsa Hansjörg Elsler. Nel Forum ci si occupa della realizzazione di iniziative tese a conciliare il lavoro con la famiglia, un problema che tocca particolarmente la nostra associazione. Questo gruppo si occupa in particolare del problema del prefinanziamento della pensione integrativa e dell'elaborazione di proposte per un'educazione precoce (bambini tra 0 e 3 anni).

Laboratorio per l'integrazione di persone disabili nel mondo del lavoro “Menhir”

Il progetto Menhir, come più volte riferito, riguarda un laboratorio sorto quasi 5 anni fa per iniziativa di alcuni genitori dell'AEB. E' situato in locali dell'IPES, in piazza Don Bosco e ospita, da quando hanno lasciato la scuola, una decina di giovani, di età compresa tra i diciotto e i ventotto anni. Tra le scuole e il laboratorio tuttora esiste un progetto “ponte”, che prevede l'inserimento temporaneo durante l'anno scolastico di alcuni ragazzi finalizzato ad una valutazione per l'eventuale accoglimento degli stessi nel laboratorio al termine della scuola.

Il laboratorio Menhir propone un percorso propedeutico all'inserimento nel mondo del lavoro (aziende o cooperative sociali) attraverso l'osservazione e lo sviluppo delle potenzialità dei ragazzi, indirizzandoli eventualmente a laboratori protetti e/o occupazionali.

A causa dei locali insufficienti ed inadeguati per le previste attività del laboratorio e per accogliere nuovi utenti (ci sono molte domande in lista d'attesa) i genitori si sono attivati per ottenere dall'Azienda Servizi Sociali di Bolzano (attraverso incontri con i responsabili ASS BZ, Provincia, ecc.) un ampliamento dei locali. Questi interventi hanno ottenuto l'assegnazione, vicino all'attuale sede del laboratorio, di nuovi locali, per i quali sono già iniziati i lavori di adattamento dei servizi (bagni, ecc.). Finalmente, malgrado il lungo iter burocratico, i locali sono pronti e a giorni sarà effettuato il trasloco di parte dell'arredamento e delle attrezzature.

Consulta per le persone con disabilità del Comunale di Bolzano

Questa consulta è stata sciolta da parte della Giunta Comunale ed il nuovo sindaco dovrà nuovamente costituirla.

Pedagogia dei genitori

L'attività di Pedagogia dei genitori nelle sue varie articolazioni ha per obiettivo di colmare uno spazio lasciato in ombra: la presa in considerazione del sapere della famiglia le sue competenze e le sue conoscenze. Il progetto dimostra come la famiglia prendendo coscienza del proprio sapere, riesce ad avere una visione positiva del progetto di vita dei ragazzi e intervenire in modo positivo sull'andamento dell'inclusione dei nostri figli, ragazzi nel mondo della scuola. La metodologia sarebbe anche valida per gli adulti frequentanti luoghi di lavoro e strutture lavorative e residenziali. Si tratta di stabilire un patto “educativo” tra servizi e utenti.

Nella scuola: pedagogia dei genitori propone, attraverso l'attivazione dei gruppi di narrazione, un'alleanza tra adulti di riferimento, genitori e docente. Nel corso dell'anno 2016 sono stati attivati gruppi di narrazione in varie scuole, dalla materna alla superiore.

Sanità: il corso di formazione tenutosi all'ASL di Merano dal Prof. Zucchi con la partecipazione di tre genitori dell'AEB, è stato approvato ed ha inserito una scheda nella cartella clinica dei bambini e ragazzi seguiti dalla neuropsichiatria infantile, presentando i figli attraverso gli occhi dei genitori.

Questa modalità potrebbe essere estesa e proposta alla sanità per tutti i bambini e ragazzi seguiti dal personale medico e riabilitativo.

Territorio: Comune di Bolzano –Abbiamo proposto al Comune di Bolzano una nostra rappresentante nel Cantiere Sociale aperto dal nuovo sindaco di Bolzano.

Sovrintendenza scolastica in lingua italiana: partecipazione al gruppo di lavoro con l'ispettore Tarter, il professor Zucchi, insegnanti e genitori sul progetto pedagogia dei genitori.

È uscito un nuovo libro intitolato "Lettera alla Pedagogia" realizzato dalle scuole materne e a maggio dell'anno prossimo ne uscirà un altro scritto dall'Istituto Comprensivo della Bassa Atesina. Si prevede una presentazione pubblica dove saremmo presenti come associazione AEB.

E' inoltre prevista l'organizzazione di un convegno al quale dovrebbe intervenire il prof. A. Canevaro sul tema "Realizzare l'inclusione". La data ed il luogo del convegno sono ancora da stabilire.

Un caloroso grazie!

Ringraziamo **l'ufficio persone con disabilità e l'agenzia provinciale per la famiglia** le quali anche quest'anno hanno sostenuto economicamente e accompagnato quasi tutte le nostre iniziative e progetti.

Un particolare ringraziamento spetta ai nostri benefattori, **al Raiffeisenverband Südtirol, al Mediocredito Trentino-Alto Adige, al Club Kiwanis di Merano e Bolzano, alla ditta Energy Dis Srl, alla ditta Lignum Haus Srl, alla ditta Alperia, agli organizzatori della festa cittadina di Bressanone, agli organizzatori della gara in copia della Val d'Ultimo, agli amici dei presepi di Rodengo, al signor Mario Vascellari e amici e conoscenti, ai nostri membri del consiglio direttivo per le loro generose offerte ma anche tutti i nostri soci ed i loro familiari**, che con le loro piccole e grandi offerte, hanno contribuito a permetterci di migliorare anche in futuro in gran parte la qualità di vita di persone con disabilità e delle loro famiglie.



Un grande ringraziamento va inoltre a tutti coloro, che nella dichiarazione dei redditi 2016 hanno destinato il **5 per mille dei redditi delle persone fisiche 2015** alla nostra associazione.

Visto che la finanziaria 2016 prevede anche per il 2017 lo stesso procedimento, ringraziamo anticipatamente tutti coloro che continueranno a sostenerci.

Con l'occasione ringraziamo tutti i **mass-media** dei tre gruppi linguistici per il loro prezioso lavoro. La pubblicazione di interessanti relazioni e interviste sui temi dell'handicap hanno inciso molto sulla sensibilizzazione della popolazione. Ci auguriamo anche per il futuro una buona collaborazione.

AEB

ASSOCIAZIONE GENITORI DI PERSONE
IN SITUAZIONE DI HANDICAP

La presidente – Ida Rabensteiner Psailer

Rabensteiner Psailer Ida

Bolzano, Gennaio 2017

AEB2017/Arbeitskreis/Jahresvollversammlung/Tätigkeitsbericht