

AEB

arbeitskreis eltern behinderter  
associazione genitori di persone in situazione di handicap

2018

**RELAZIONE ATTIVITA'**

Tutti parlano di inclusione, autodeterminazione, pianificazione futura incentrata sulla persona e partecipazione dei nostri congiunti nella società, in base alla Convenzione dei diritti umani delle Nazioni Unite per le persone con disabilità. Sono parole importanti, la cui applicazione deve essere continuamente richiesta, ma devono anche essere sentite da noi come genitori.

Il 2018 è stato molto intenso per l'AEB, per noi membri del consiglio direttivo ed esecutivo e per i vari gruppi di lavoro. Abbiamo lavorato con vigore ed energia su punti nuovi, altri che si credevano già risolti, altri di nuova introduzione e altri già assodati.

L'inclusione delle persone con disabilità è sempre lo sfondo del nostro lavoro, ma riguarda anche la società e le famiglie. In realtà, non dovrebbe essere sempre ricordata e menzionata, in realtà dovrebbe essere una visione normale della vita. I nostri bambini, adolescenti e adulti con disabilità sono una parte importante della nostra società perché hanno gli stessi bisogni di ognuno di noi.

Hanno bisogno di un buon sostegno e di un'istruzione, in modo che possano svolgere un lavoro (indipendentemente dal livello di sostegno necessario), di un buon posto per vivere, una buona casa, una natura ricreativa, sociale, sportiva o culturale appagante. Questo è quello che serve. Da quasi quattro anni disponiamo di una buona Legge Provinciale, la n. 7 del 2015, che consente ai nostri bambini, giovani e adulti con disabilità di vivere questi valori di partecipazione e autodeterminazione e garantisce loro il sostegno necessario. Adesso questa legge va implementata. Le norme di applicazione, che sono state completate lo scorso anno sul tema del lavoro, passaggio dalla scuola al mondo del lavoro, vengono ora indirizzate in collaborazione con altre associazioni sul tema dell'abitare. In tal senso l'AEB collabora in modo significativo condividendo i suoi pensieri.

Allo stesso tempo durante questo anno di lavoro i genitori sono stati assistiti dagli interlocutori di zona dei rispettivi distretti, fornendo consulenza e informazioni e soddisfacendo bisogni e suggerimenti. Ai genitori e alle persone interessate sono state offerte varie iniziative per la propria istruzione e formazione nella forma di incontri informativi, workshop e seminari. I numerosi argomenti trattati hanno suscitato molto interesse, coinvolgendo con il nostro lavoro in rete anche altre persone interessate che hanno partecipato alle nostre offerte di formazione continue.

La parola chiave è lavorare in rete: nell'ultimo anno (e si proseguirà su questa linea), il lavoro di rete è stato attivamente ampliato. La rete più importante è quella della Federazione per il Sociale e la Sanità e le sue associazioni iscritte, a parte l'intensa cooperazione con l'Ufficio per le persone con disabilità, l'Agenzia per la Famiglia, la Direzione Tecnico-Assistenziale, le Comunità Comprensoriali, il Consorzio dei Comuni e la Ripartizione Edilizia Agevolata.

Nei vari gruppi di lavoro dell'AEB, abbiamo affrontato i problemi più attuali. Ci siamo incontrati con il Presidente della Regione, gli assessori provinciali, i responsabili dei Comuni e dell'Amministrazione provinciale con lo scopo di lavorare per i diritti dei nostri figli e per sviluppare soluzioni comuni. Abbiamo anche portato le nostre proposte nel settore dell'agricoltura sociale. Nell'Alleanza per la Famiglia siamo membri sempre presenti.

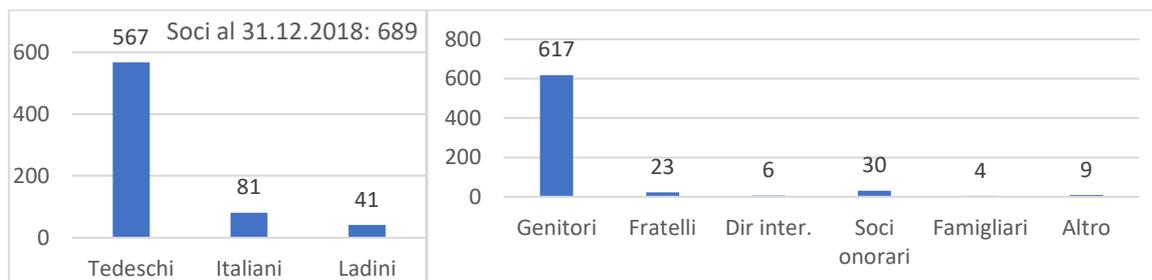
Lo scopo dell'AEB è l'inclusione e l'autodeterminazione delle persone con disabilità in tutte le situazioni e questo determina tutto il nostro lavoro. Tutti i soci AEB sono i grandi pilastri dell'associazione e vorrei ripetere e sottolineare: "Solo insieme siamo forti".

La Presidente - Angelika Stampfl

# Situazione generale

Grazie all'impegno attivo dei nostri volontari e del personale a tempo pieno, gli obiettivi prefissati e ambiziosi sono stati raggiunti quasi interamente quest'anno. Le nostre 15 persone di contatto nei diversi distretti con i loro sostituti, che hanno anche la funzione di membri del consiglio, hanno supportato i nostri interlocutori di zona in innumerevoli discussioni, organizzato incontri dei genitori e partecipato a innumerevoli riunioni in varie commissioni, incontri informativi e conferenze.

## Dati anagrafici



## Collaboratori/trici volontari/e:

15 interlocutori/trici di zona

14 sostituti/e

05 responsabili di gruppo di auto mutuo aiuto

07 responsabili di gruppi di lavoro interno

I collaboratori/trici volontari/e, nel corso del 2018, hanno effettuato in **totale 2.324 ore di attività di volontariato**.

Nel corso del 2018 si sono tenute le seguenti riunioni/incontri con la partecipazione dei nostri volontari.

Riunioni Consiglio Esecutivo	Riunioni Consiglio Direttivo	Incontri gruppi di lavoro
8	7	18
Incontri gruppi mutuo aiuto	Incontri genitori	Riunioni varie
22	31	109

La nostra associazione collabora strettamente con l'Ufficio Persone con disabilità, l'Agenzia per la Famiglia, l'Ufficio Ordinamento Sanitario con altri servizi, enti e federazioni. La Federazione per il Sociale e la Sanità rappresenta l'esempio della grande rete di collaborazione con la nostra associazione. Infatti l'AEB è rappresentata all'interno della Federazione attraverso il ruolo di vicepresidente dalla Signora Irmhild Beelen ed in alcuni ambiti dalla Signora Ida Psailer. Loro infatti svolgono un grande e considerevole lavoro al suo interno.

Abbiamo aggiornato i nostri soci anche in merito alle iniziative organizzate altre associazioni, quali la Lebenshilfe, l'associazione Ariadne, gli Amici degli handicappati, l'associazione "Il Cerchio", l'A.I.A.S., la Urania Merano, la "Volkshochschule Südtirol Brixen", con la quale collaboriamo da diversi anni ed anche la "Integrierte 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 svolte.

# Progetti 2018

## Progetto 1/2018 – Interventi di auto mutuo aiuto sul territorio – sostegno alle famiglie – rilevamento dei bisogni – collegamento delle risorse

Anche quest'anno il nostro sforzo di curare la collaborazione con le istituzioni, le scuole, gli Uffici Provinciali, i comuni, i distretti, le circoscrizioni, i Servizi e le Federazioni al fine di ottenere una rete orientata in modo utile e mirato è stato premiato. Attraverso la nostra rete ben funzionante formata dagli interlocutori di zona nei singoli distretti (in totale 15) siamo riusciti a coinvolgere i soci più giovani nelle attività associative.

Elementi importanti di queste attività sono stati gli incontri mirati e il ruolo di intermediari dei nostri interlocutori con le diverse istituzioni, la diffusione di informazioni durante gli incontri con i genitori e gli appuntamenti dei gruppi di mutuo aiuto.

Temi centrali di questi incontri sono stati l'azione precoce, le terapie, la scuola, il tempo libero, il lavoro, l'abitare ed il dopo di noi.

## Progetto 2/2018 – Gruppi di lavoro decentrati – punto di accoglienza – sostegno e orientamento – gruppi di lavoro e tecnici – centrali e decentrati

Il significato di questo Progetto sta nel raggruppare i soci nella loro zona, mettendo in pratica le loro esigenze, le loro proposte in modo rapido ed efficiente. Senza perdere il significato necessario del senso civico le persone e la loro realtà sono state potenziate impostando un aiuto mirato ed orientato attraverso la rete.

I nostri interlocutori hanno organizzato e dato forma alle attività in maniera autonoma. In questo modo in ogni distretto si sono svolti incontri di coordinazione dei gruppi sulle diverse tematiche. Allo stesso tempo si è gettata la base per i gruppi di lavoro, i gruppi tematici e le commissioni.

Questo processo è in continua evoluzione e viene completato continuamente da iniziative di formazione professionale.

## Progetto 3/2018 – Convegno

Per questioni organizzative l'evento non è stato organizzato per questo anno.

## Progetto 5/2018 - Incontri inclusivi „Insieme & l'uno per l'altro”

Anche quest'anno, il gruppo “Insieme & l'uno per l'altro” è stato in grado di godere di alcuni bei momenti insieme agli incontri di inclusione.

Durante un inverno pieno di sole, freddo, il gruppo quasi al completo di Pracupola si è riunito nel parco Schwemmy per slittare insieme, concludendo la giornata al centro sportivo del Bistrot M13 che si trova accanto alla pista.

Il 24.02.18 si è tenuta la tradizionale corsa di coppia, svolta dopo una lunga preparazione (con incontri tra i membri dell'associazione esperti di marketing, incontri per l'organizzazione generale, ricerca di donazioni...) che non ha avuto alcun imprevisto. Tutti i volontari della gara a coppie, che comprendevano i membri del nostro gruppo, si sono incontrati per la pizzata premio nel ristorante Kirchsteiger. In questa occasione, la madre e il padre di un partecipante del progetto hanno invitato il gruppo a un pomeriggio di equitazione. Il gruppo ha accettato volentieri l'invito incontrandosi il 28.04.2018 dove sono custoditi i cavalli della famiglia. I cavalli sono poi stati sellati, spazzolati e cavalcati dai ragazzi. A luglio si è svolto un incontro con una colazione presso il Bar Gaudi dove si è discusso degli eventi passati e organizzato quelli futuri.

Il 18.08.2018 è stata una giornata eccitante visto che il gruppo ha ricevuto la visita del team cinematografico di “Südtirol Heute” presso la diga del bacino Zoggler ad Ultimo. Dopo una passeggiata attraverso la diga, alcune interviste, e un giro nel percorso a piedi nudi nella vasca Kneipp, è giunto il momento di un aperitivo ed il pranzo presso l'Hotel Seerast, trascorrendo una giornata molto emozionante e piena di nuove esperienze. Il cortometraggio e il report sono stati trasmessi il lunedì successivo. In autunno il gruppo è andato a fare una castagnata presso il locale Hofschank Raffein a Santa Valburga. Essere un membro del gruppo è la cosa più importante per ogni partecipante. Parlare di argomenti comuni e raccogliere altri suggerimenti per il prossimo incontro è stato molto divertente.

Un altro momento clou dell'anno è stata la visita dei mercatini di Natale il 02.12.18 a Merano e Lana.

# Iniziativa 2018

## Initiative 1-2/2018

### Soggiorni estivi a Cavallino e Caorle



Cavallino 2018



Caorle 1. Turno 2018



Caorle 2. Turno 2018

Per la 34esima volta, le settimane di relax al mare per le nostre famiglie si sono svolte con il motto "puro relax" nei mesi di giugno, luglio e agosto. Un totale di 40 famiglie con bambini, adolescenti e adulti con disabilità varie hanno goduto del sole e la spiaggia insieme ai loro genitori, fratelli e assistenti. Per alleggerire il peso delle famiglie e concedere loro un po' di riposo, l'AEB ha riunito quest'anno un team di 29 assistenti che hanno fornito assistenza professionale garantita durante il giorno alle 40 persone con disabilità partecipanti.

C'è stato tanto tempo per giocare, divertirsi e trascorrere i bei momenti tra famiglie e i loro figli. Ovviamente è stata anche un'occasione per fare rifornimento di nuove energie per le attività quotidiane, che caratterizzano ogni famiglia e in particolar modo i genitori di persone con handicap e avere modo di confrontarsi con altre persone accomunate da idee e situazioni comuni.

Per gli assistenti è stata un'esperienza positiva extrascolastica. Questo incoraggia lo scambio ed entrambe le parti possono imparare l'una dall'altra. Il feedback molto positivo da entrambe le parti ha confermato l'efficacia di questo scambio e il fatto che entrambe le parti possono imparare l'una dall'altra.

I 14 giorni al mare sono stati preziosi per tutti e questo fatto lo si è letto sui volti abbronzati di tutti i partecipanti. Tutti naturalmente non vedo l'ora di ripetere l'esperienza anche il prossimo anno per trascorrere una rilassante vacanza a Caorle o Cavallino, tra bagni in mare e giochi in spiaggia!

## Initiative 3/2018

### Convegni/Incontri informativi/ Workshop/ Conferenze

#### **Seminario „Gestione della Deescalazione“**

L'8 gennaio 2018 presso il Kolping di Bolzano Karl Gasser (Istruttore autorizzato in Deescalazione) ha insegnato ai partecipanti (genitori e parenti di persone con disabilità) a pianificare e coordinare le misure per una gestione ottimale della violenza e dell'aggressione. L'obiettivo della formazione è stato quello di riuscire a prevenire l'aumento della violenza e dell'aggressività delle persone con disabilità, dato che per alcune di esse questo aspetto fa parte del loro comportamento e che arriva addirittura ad aggressione fisica oltre che verbale. Questa formazione ha analizzato gli aspetti teorici dell'argomento ed è per questo che i partecipanti hanno espresso il desiderio di organizzare una futura formazione che analizzi in pratica gli aspetti della deescalazione.

#### **Serata informativa „Nuove forme abitative per persone con disabilità“**

A questa serata informativa, che si è svolta il 23.02.18 presso il Grandhotel Dobbiaco e moderata dalla Signora Nina Schröder, Franca Marchetto (coordinatrice e assistente nei progetti abitativi per la Lebenshilfe) ha presentato le statistiche raccolte sul tema dell'abitare per le persone con disabilità ed un esempio di un Progetto abitativo centrato sulla persona. La Signora Doris Wild (responsabile delle strutture residenziali per persone disabili come la casa residenziale Traya, la struttura San Giorgio e le residenze di formazione) ha parlato delle nuove disposizioni legali e della partecipazione e dell'inclusione delle persone con disabilità, legate alla situazione abitativa mentre il Signor Bernhard Harrasser ha avuto l'opportunità di presentare ai partecipanti il suo Progetto abitativo fondato insieme alla sua famiglia presso il suo maso.

Genitori o parenti di persone con disabilità, durante la discussione al termine della serata sono stati in grado di ottenere suggerimenti ed informazioni utili per migliorare la situazione abitativa in Val Pusteria a seguito delle loro domande.

## **Incontro informativo „Valueable“**

Anna Contardi (coordinatrice nazionale dell'AIPD - Associazione Italiana Persone Down) ha presentato il Progetto "Valueable" ai genitori delle persone con Sindrome di Down presenti all'incontro informativo del 01.03.18 nella sala conferenze dell'Homecenter di Bolzano. L'AIPD Roma è un partner di rete in questo Progetto. Si tratta di una rete europea di alberghi e ristoranti che collaborano per l'integrazione di persone con difficoltà di apprendimento in diversi processi lavorativi.

Questo Progetto, che è stato sviluppato come parte di un Progetto europeo Erasmus OMO ("da solo sul lavoro" o meglio "lavorare in modo indipendente"), potrebbe offrire alle persone con sindrome di Down la possibilità di trovare un lavoro. Se ci fossero aziende alberghiere in Regione che volessero partecipare a questo Progetto, la signora Contardi offrirà il suo sostegno.

## **Incontro di discussione „Genitori di persone con disabilità che diventano anziani“**

La dott.ssa Marion von Sölder (psicologa e madre di un figlio disabile) durante l'incontro di discussione svoltosi presso il KVW di Brunico il 07.03.18, ha posto numerose domande ai genitori di persone con disabilità chiedendo cosa succederebbe se loro non fossero più in salute e buona forma fisica, se morissimo? Mio figlio sarebbe assistito nel modo migliore? Chi e come si prenderebbe cura di lui e per quanto tempo? Per quanto tempo ancora riuscirei a sopportare il modo di essere di mio figlio? Cosa posso ancora fare della mia vita e dove mi sono fermato con essa? Non ce la faccio più, come posso andare ancora avanti? Lo scopo dell'incontro è stato quello di chiarire la propria posizione, lasciandosi ispirare dalle situazioni altrui al fine di trovare soluzioni e risposte utili.

Su richiesta dei presenti si è convenuto di tenere una riunione ulteriore l'11.04.18 durante la quale la dott.ssa Sölder, insieme ai genitori presenti ha elaborato una lista contenente le priorità e preoccupazioni principali. Indipendentemente dal fatto che i partecipanti fossero disposti a lasciare andare il/la loro figlio/a in quel momento, hanno anche affrontato ciò che era importante per loro, quale progresso di apprendimento avrebbe potuto fare il/la figlio/a nel prossimo futuro, cosa ancora si potrebbe fare e di cosa avrebbe bisogno il/la figlio/a per essere lasciato andare.

## **Cittadinanza attiva**

In occasione delle giornate per la Cittadinanza attiva di quest'anno, è stata presentata la relazione sul tema "Paura.Potere.Coraggio" per il programma "Dialog Sozialmagazin" sul canale RAI Sender Bozen e un film per il "Servizio del TGR Rai di Buongiorno Regione". Inoltre, presso la Scuola Alberghiera Riz di Merano, un padre ha affrontato con gli studenti il discorso sul tema di quest'anno in relazione alla disabilità dei suoi figli.

Queste iniziative sono state progettate per sensibilizzare la società sulle grandi paure e difficoltà che le famiglie con un figlio disabile affrontano ogni giorno. Queste situazioni si verificano con l'iniziare della scuola fino al passaggio nel mondo del lavoro, con la vita nei centri semi-residenziali o nelle proprie abitazioni. Il riscontro relativo ai nostri contributi alle Giornate per la Cittadinanza Attiva ci ha particolarmente soddisfatti dato che come famiglie interessate non è sempre facile trovare volontari che sensibilizzino la popolazione e i politici in queste occasioni in merito ai desideri di inclusione in tutti gli ambiti della vita.

## **Seminario „Conduzione del dialogo e condizione di un gruppo“**

Questo seminario è stato annullato per il ridotto numero di adesioni.

## **Seminario „L'iPad nella Comunicazione Assistita“**

L'11.05.18 e il 12.05.18 Sven Reinhard (insegnante presso la scuola Seebergschule di Bernsheim e referente del Dipartimento della Società per la Comunicazione Assistita) ha tenuto il seminario informativo sull'uso dell'iPad durante il quale i genitori hanno potuto apprendere molto attraverso le conferenze, i lavori in gruppo ed il lavoro con i partner. I partecipanti hanno appreso cosa sono gli ausili di comunicazione elettronica nella CA, hanno avuto modo di conoscere le funzioni di base dell'iPad, una panoramica del mercato dell'iPad, i relativi supporti accessori disponibili, conoscere i limiti e le possibilità di altri tablet presenti sul mercato, una panoramica delle diverse app della CA. I partecipanti sono stati in grado di acquisire esperienza pratica con le singole app per la CA e hanno potuto sperimentare l'iPad come un mezzo di comunicazione e conoscere le sue possibilità ed i suoi limiti come strumento di comunicazione.

## **Conferenza „Il maso sociale“**

A seguito dei colloqui avvenuti con l'Associazione delle Coltivatrici Sudtirolesi in merito all'inserimento lavorativo, l'occupazione e le opportunità abitative per persone con disabilità cognitive nei masi e all'incontro del 28.06.17 avvenuto tra i membri del nostro Consiglio Esecutivo con la coltivatrice Signora Erschbaumer e del comunicato stampa del 30.01.18 i nostri soci sono stati invitati in Val Pusteria a questa conferenza presso la Casa Pacher a Gais nella giornata del 16.05.18 durante la quale la dott.ssa Verena Niederkofler (Segretaria Provinciale dell'Associazione delle Coltivatrici Sudtirolesi) ed il Dott. Thomas Streifeneder (Head Eurac research Institute for Regional Development) hanno relazionato in merito al Progetto "Il maso sociale" e alle possibilità offerte dalla nuova Legge Provinciale in materia di "Agricoltura Sociale".

## **Pellegrinaggio con il Vescovo**

Il 09.06.18 in presenza del vescovo Ivo Muser ha avuto luogo il pellegrinaggio dei nostri soci a Pietralba. Durante lo svolgimento della messa sono state coinvolte anche le persone con disabilità per esempio nelle letture, nella raccolta delle donazioni e nelle parti cantate della funzione. Successivamente, dopo aver firmato autografi e fatto fotografie con i presenti, il vescovo si è unito ai partecipanti al pellegrinaggio per un piacevole incontro nel ristorante adiacente.

## **Seminario „Lasciare andare“**

Questo seminario, svoltosi a Bolzano il 15.09.19, ha visto la referente Lisl Strobl chiedere ai partecipanti di riunirsi in cerchi e di parlare in modo spontaneo e naturale del tema "lasciare andare" analizzando cosa suscitava in loro questo argomento e cosa eventualmente smuoveva, parlandone poi in modo approfondito in gruppi di tre persone. E' stata inoltre letta l'intervista rilasciata da due mamme su questo tema e, sempre a gruppi di tre persone, hanno analizzato le loro riflessioni. Di seguito alcuni pensieri emersi: "Lasciare andare per uno sviluppo personale di genitori e figli" "Lasciare andare per permettere ai nostri figli di prepararsi al loro futuro", o "Lasciare andare un poco alla volta", "Lasciare andare quando è il momento giusto per tutti" e "Lasciar andare creando la rete necessaria a questo scopo".

Al seminario hanno partecipato genitori i cui figli sono già grandi e per i quali il tema non è nuovo e genitori più giovani che hanno potuto imparare dalle loro esperienze.

## **Conferenza „Il potere dei pensieri – come posso imparare a gestirli“**

La dott.ssa Barbara Ebetsberger (psicologa, psicoterapeuta, coach, sviluppatrice e consulente di gruppo) ha offerto ai genitori di persone con disabilità scelte e strategie per prendere coscienza dei propri pensieri e riportarli in occasione dell'incontro dell'11.10.18 presso la Casa San Giorgi di Sarnes vicino Bressanone. Lo scopo dell'incontro è stato quello di indirizzare e gestire i proprio pensieri per capire cosa li porta a farci stare bene, perché quando si riconosce che essi si possono guidare, li si adatterà immediatamente alla gioia, al benessere e alla leggerezza. I partecipanti hanno imparato ad affrontare le difficoltà che portano i pensieri carichi di ansia, ai quali si è abituati ma che se si lasciano girare nella nostra testa senza controllo portano ad un consumo di energie, sia durante il giorno, che durante la notte, facendo girare sempre le nostre "rotelle dei pensieri".

## **Incontro informativo „Lavoro e famiglia – come posso farcela con un figlio disabile“**

In occasione di questa riunione informativa, che si è svolta il 02.10.18 presso la Scuola Professionale di Brunico, l'Assessora Provinciale dott.ss Waltraud Deeg ha relazionato sulle novità in materia di assegni di cura ed assistenza, periodi di assenza dal lavoro e prepensionamento dovute alle modifiche introdotte. Il tema era di molto interesse soprattutto per le madri di figli con disabilità che vogliono o devono proseguire con la loro professione e che sono sempre in aumento. Il Signor Werner Ellemunter, responsabile del patronato KVW di Brunico, ha fornito ai partecipanti informazioni sulle possibilità offerte dalla Legge 104 per i famigliari di persone con disabilità.

## **Incontro informativo „Sessualità e disabilità“**

Questo incontro informativo si è svolto in forma di gruppo di discussione sotto la direzione di Silvia Clignon (pedagogista sessuale presso la Lebenshilfe) il 20.11.18 presso il laboratorio protetto Trayah di Brunico affrontando il tema "Mio figlio prova e vive la sessualità". Poiché non ci sono "istruzioni" per i genitori che assistono i loro figli e le domande ed incertezze che nascono sono molte, questo incontro ha cercato di lasciare spazio a opinioni, paure e preoccupazioni comuni. I presenti hanno affrontato il tema di ciò che è realmente la sessualità, quali emozioni innesca il tema "Sessualità e disabilità", cosa c'è di speciale nella comprensione e nell'esperienza sessuale dei bambini senza disabilità e dei bambini con disabilità e di ciò di cui i genitori coinvolti hanno bisogno come sostegno.

## **Seminario „Yes we can! Contare con la destra e la sinistra“**

Durante questo seminario, che si è svolto il 9.10.18 e il 10.10.18 a Bressanone con la signora Bernadette Wieser, è stato discusso l'argomento "Contare con la destra e la sinistra". Quando impari a contare hai bisogno di imparare anche le regole di base. Le difficoltà si presentano in questo quando mancano le abilità di base quali l'orientamento nello spazio, la serialità, senso dell'astratto o queste doti sono solo parzialmente sviluppate. Il concetto didattico "Imparare a calcolare con la sinistra e la destra" si basa su approcci neuropedagogici. Attraverso l'uso delle mani, l'attivazione di entrambe le metà del cervello, l'apprendimento delle operazioni di base e la loro conservazione ottimale nella memoria a lungo termine dovrebbero essere apprese più facilmente. Dopo che i genitori e le persone interessate hanno avuto modo di conoscere il metodo di calcolo proposto hanno appreso come è stato ideato, traducendolo anche nella pratica.

*Questa iniziativa è svolta in collaborazione con l'associazione culturale VHS Brixen*

## **Letture con l'autore Josef Schovanek**

Questa iniziativa è stata purtroppo annullata per motivi organizzativi dovuti a difficoltà di natura burocratica.

## Seminario „Esercizio per la memoria (non solo) per persone con Sindrome Down“

Bernadette Wieser, insieme a uno dei suoi collaboratori presenti al seminario, ha sviluppato un programma di allenamento della memoria altamente innovativo, semplice, molto efficace e attivo chiamato "in forma intelligentemente". Il metodo si basa sugli ultimi risultati della ricerca sul cervello presentata per la prima volta alla conferenza sulla Sindrome Down svoltasi a settembre 2018 a Salisburgo. I dettagli del programma sono stati presentati ai partecipanti sia in forma teorica che pratica durante il seminario che si è svolto a Merano il 06.10.18.

*Questa iniziativa è stata realizzata in collaborazione con KVW-Merano*

## Seminario „Halt geben – Strategie zum Aufbau kooperativer Arbeitshaltung“

Durante questo seminario, svoltosi a Merano il 07.10.18 dalla Signora Wieser Bernardette, sono stati trattati i seguenti argomenti: l'evitare delle forme di comportamento creativo, come dare sostegno e stima ai bambini, lo sviluppo del controllo degli impulsi, la tolleranza della frustrazione e la flessibilità cognitiva, la stabilizzazione dell'atteggiamento collaborativo e delle caratteristiche di base del concetto LOVT (formazione orientata alla soluzione dei problemi di comportamento elaborata da Sabine Berndt). Attraverso la relazione delle proprie esperienze e la presentazione di documentazione video, la relatrice è stata in grado di fornire ai presenti informazioni preziose.

*Questa iniziativa è stata realizzata in collaborazione con KVW-Merano.*

# GRUPPI DI LAVORO



## Formazione professionale ed integrazione lavorativa

Il gruppo di lavoro si è incontrato il 29 giugno con l'Assessora Provinciale dott.sa Martha Stocker per una riunione durante la quale sono stati riportati i desideri delle famiglie per quanto concerne il passaggio dalla scuola al mondo del lavoro e la sua regolamentazione. In questa fase si rende necessaria la presenza di assistenti che affiancano le persone con disabilità e che abbiano una formazione adatta allo scopo. La commissione medica dovrebbe essere coinvolta al termine del secondo anno di lavoro. La richiesta che il Progetto + Plus 35 continui ha trovato un riscontro positivo, come riportato dalla Signora Stocker.

Per quanto riguarda l'aumento del limite di reddito oltre € 9.500, al fine di non perdere la pensione di invalidità, l'Assessora ha sottolineato le difficoltà riscontrate su questo tema. Per la richiesta che le piccole imprese (con meno di 15 dipendenti) ricevano contributo maggiori per l'assunzione di persone con la Giunta ha promesso di organizzare un incontro con il Presidente Kompatscher. L'incontro infatti si è svolto il 20 settembre alla presenza della Responsabile del gruppo di lavoro Ida Psai, la Presidente della AEB Angelika Stampfl e da un rappresentante delle piccole imprese, il Signor Knoll Berger. Il Presidente Kompatscher ha riconosciuto l'importanza di questa richiesta e ha annunciato che la Provincia sta incrementando questi contributi. Nel corso della riunione del 15 novembre, la responsabile del gruppo di lavoro ha riportato i contenuti della riunione con il Presidente Kompatscher e ha presentato una richiesta alla Federazione per il Sociale e la Sanità relativa all'aumento dell'indennità per gli invalidi parziali.

Dopo molte discussioni, il gruppo di lavoro ha deciso di invitare il Consiglio ad organizzare un concorso per una buona integrazione delle persone con disabilità nelle piccole imprese (meno di 15 dipendenti). La responsabile ha promesso di prendere contatto con l'ufficio di collocamento a tale proposito.

Responsabile del Gruppo Lavoro/Integrazione lavorativa – Ida Psai

## Sindrome Down

Il gruppo di lavoro ha redatto un comunicato stampa dal titolo "Abbiamo molto da dare" che poi è stato sottoposto all'Assessora dott.sa Stocker per la pubblicazione in occasione della giornata mondiale sulla Sindrome Down del 21.03.18. Anche lei ha dato un contributo alla rivista FF sul tema "Vivere con la sindrome di Down in Alto Adige", che non è stato ancora pubblicato.

Alcuni membri hanno preso parte alla conferenza "Sindrome di Down" a Salisburgo sull'argomento "Glückschomosom" e hanno appreso e praticato nuove forme di terapia e integrazione lavorativa. In quest'occasione hanno preso contatto con potenziali referenti.

Responsabilidel gruppo di lavoro Sindrome Down – Kofler Gertrud e Lerchner Johanna

## **Scuola (tedesco)**

Il gruppo non si è riunito durante il 2018 ma ha comunque lavorato sul tema con diversi incontri con i rappresentanti della Ripartizione Scuola e della politica in generale.

Responsabile del Gruppo Scuola (tedesco) – Morandell Alexandra

## **Scuola (italiano)**

Il gruppo di lavoro scuola si è incontrato con altre associazioni (il Sorriso, Autòs e AID) allo scopo di condividere le criticità riguardanti l'integrazione scolastica e, se possibile, trovare una soluzione comune. Le criticità che tutte le associazioni rilevano come importanti riguardano: la necessità di sensibilizzare i genitori con figli disabili per far comprendere l'importanza e l'utilità di essere attivi nelle varie associazioni; stabilire gli obiettivi minimi all'interno delle Linee guida Tedesco L2 in modo da definire criteri validi per l'esame di maturità; elaborazione dei piani di inclusione e funzionamento dei gruppi di inclusione nelle scuole. Dopo una lunga discussione, il gruppo di lavoro stabilisce di organizzare entro il 2019 una tavola rotonda per confrontarsi con i referenti sia politici che scolastici su alcune tematiche riguardanti l'integrazione scolastica.

Responsabile del gruppo Scuola (italiano) – Nadia Scavazza

## **Disabili gravi**

Questo gruppo di lavoro si è riunito quattro volte nel 2018. Oltre alle riunioni e agli incontri, si sono svolte delle visite alle strutture presenti in Alto Adige, con lo scopo di osservare come le persone con disabilità gravi vengono trattate e supportate e che tipo di assistenza economica ricevono. La nostra attenzione è stata posta sulla struttura di Cornaiano L. Elisabeth "Jesuheim". Per noi sono importanti le misure adottate per sollevare dal carico le famiglie, le nuove forme abitative e le cure professionali per i nostri congiunti. Un ulteriore aspetto riguarda l'assistenza domiciliare: deve essere ben svolta e supportata. Genitori e figli hanno bisogno di un aiuto continuo e professionale. Anche i nostri bambini devono essere ben integrati negli asili e nelle scuole, nonostante si debba ancora lottare per assegnare loro insegnanti di sostegno per farli rimanere nella struttura e non rimandati a casa a causa di mancanza di personale specializzato. La novità è che anche negli asili nido è ora prevista una adeguata e ulteriore assistenza professionale. Anche il Progetto DAMA è un'iniziativa che va a vantaggio delle nostre famiglie. Il gruppo di lavoro Disabili gravi ha sempre lo scopo di fornire un supporto basato sulle esigenze assistenziali cercando di raggiungerlo con un lavorando in rete.

Responsabile del Gruppo Disabili gravi – Angelika Stampfl

## **Persone con lo spettro autistico**

Questo gruppo di lavoro agisce su richiesta, trasmette informazioni, cerca di fornire supporto individuale e consigli lavorando in rete. Nel 2017 la Provincia ha posto la sua attenzione sulle novità in campo scientifico ed ha ampliato i servizi sanitari per le persone con autismo. Da poco quindi è possibile fare trattamenti terapeutici anche dopo aver raggiunto l'età di 21 anni. In Valle Isarco la AEB sta collaborando con il Servizio Riabilitazione di Bressanone per organizzare una tavola rotonda di discussione dedicata ai genitori di persone con lo spettro dell'autismo. Il nostro obiettivo è quello di formare questi gruppo sul territorio regionale con lo scopo di renderli poi autonomi nel riunirsi ed in grado di autogestirsi e supportarsi a vicenda.

Responsabile del Gruppo Persone con lo spettro autistico – Angelika Stampfl

## **Abitare e assistenza**

Nel 2018 si sono svolti numerosi incontri informativi nei vari distretti. L'argomento principale riguardava il "lasciare andare" e vivere individualmente riferito alle persone con disabilità. L'interesse è stato molto grande, ma bisogna considerare che fare il primo passo non è facile e solo poche famiglie sono in grado di compierlo. La burocrazia è molta e le famiglie sono spesso sopraffatte da questo per cambiare qualcosa nell'attuale situazione. Per molte famiglie, un dormitorio non è il luogo ideale per i loro figli, sono alla ricerca di alternative, ma sono molto difficili da trovare e da realizzare. Le strutture esistenti in Alto Adige sono tutte al completo ed è possibile solo inserirsi nella lista d'attesa. Pertanto sono stati ricercati collegamenti con l'Università di Bressanone, l'Istituto per Edilizia e l'Agricoltura Sociale al fine di promuovere nuove opportunità di alloggi. Il Progetto di coabitazione tentato a Bolzano ha riscontrato la difficoltà della rinuncia di uno dei conviventi che non trovandosi bene in città ha abbandonato il Progetto e la ricerca di un sostituto prevedeva un enorme sforzo burocratico. In Val Pusteria c'è assolutamente bisogno di una struttura abitativa per un gruppo di persone con autismo dato che in lista di attesa della struttura di Trayah ce ne sono attualmente 13. Al momento queste persone alloggiano ancora nelle loro abitazioni ma i genitori sono anziani e non sono più in grado di prendersi cura di loro. A tale riguardo il 04.04.18 si è svolto un incontro con il Presidente della Giunta Kompatscher. Attraverso la Federazione per il Sociale e la Sanità la AEB ha riportato le sue proposte per quanto riguarda le nuove linee guida per la sezione "Abitare" della LP 7/2015 e ha partecipato alla relativa pianificazione nelle riunioni sul tema.

Durante l'incontro con il Presidente del Consorzio dei Comuni Signor Schatzer è stato presentato un memorandum per tutti i sindaci, sottolineando l'importante ruolo delle comunità nel fornire alloggi a prezzi accessibili e alloggi decenti.

Responsabile del gruppo Abitare e Assistenza – Profanter Silbernagl Margareth

## Rete – CAA

Il gruppo durante il 2018 si è riunito a Bolzano in cinque occasioni. Hanno preso parte alle riunioni persone direttamente interessate o comunque coinvolte con persone non in grado di comunicare. Si tratta quindi di familiari, collaboratori, insegnanti e personale addetto alle terapie e ogni incontro viene dedicato ad una tematica principale. I membri del gruppo si sono riuniti anche nel periodo dell'Avvento allo stand presente a Termeno.

Responsabile del gruppo 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“

Si è conclusa il 27 agosto scorso l'edizione 2018 dei campi estivi per ragazzi con disabilità prevalentemente grave.

In 9 località del territorio altoatesino, per un totale di 15 settimane di turni, i 38 ragazzi partecipanti hanno potuto usufruire per tutta la giornata o soltanto al mattino – in base alle esigenze dei familiari – dell'assistenza full-time degli assistenti e coordinatori pronti a far trascorrere loro un'estate piena di divertimento, impegni e nuove esperienze.

In un caso di particolare gravità il servizio di assistenza è stato fornito direttamente a domicilio a causa della non deambulazione del disabile. In questo modo la famiglia ha ricevuto un enorme alleggerimento del carico emotivo ed organizzativo che quotidianamente questa situazione comporta. I riscontri ottenuti dai questionari sottoposti alle famiglie hanno dato l'esito di un positivo indice di gradimento.

E' nelle nostre intenzioni far fronte alle richieste e desideri dei ragazzi partecipanti entro nei limiti organizzativi permessi, per venire incontro anche ai genitori. A seguito delle numerose richieste i Campi estivi si svolgeranno anche l'anno prossimo.

### Progetto „LOVT-Camp“

Il Progetto „LOVT-Camp“ prevede la collaborazione della signora Sabine Berndt (ergo- e psicoterapeuta) che ha sviluppato questo particolare training comportamentale in Germania al fine di offrire alle famiglie, le istituzioni come scuole e ricoveri, un aiuto efficace. Dal 6 al 10 luglio si è svolta questa iniziativa, rivolta ad adolescenti con la Sindrome di Down e alle loro famiglie.

A fare da sfondo al Progetto un ambiente insolito nei pressi di Lasa: quello di un maso di montagna immerso nel verde dei boschi di conifere e circondati dalla natura. In questo modo non ci sono state le "distrazioni cittadine" a turbare l'intensa atmosfera che si è creata tra i partecipanti: 7 famiglie per un totale di 16 persone, compreso il cagnolino di una famiglia che ha tenuto compagnia ai ragazzi.

Durante la permanenza collettiva nel maso il tempo è trascorso a stretto contatto tra i partecipanti che hanno condiviso le intere giornate svolgendo le usuali attività domestiche come cucinare, riordinare i locali, lavare i piatti, fare i compiti e giocare. Si sono svolte inoltre attività all'esterno come l'ippoterapia, un percorso ad alta fune (ovvero arrampicarsi, bilanciarsi, muoversi attraverso corde, pali e ponti), una grigliata in mezzo al bosco.

Il tutto sotto la visione ed il coordinamento della relatrice - la signora Berndt - che tramite i video registrati durante le attività di vita quotidiana casalinga, esterna, di gioco, di svolgimento di compiti scolastici, ha potuto spiegare ed illustrare alle famiglie le metodologie più efficaci per migliorare la comunicazione con i loro figli. Spesso la buona volontà nell'esprimersi e comunicare compiti, istruzioni, messaggi, emozioni e sentimenti ai figli disabili non è sufficiente e non si ottiene il risultato sperato. Ma grazie alla supervisione e ai consigli di questa preziosa esperta in materia si può imparare a comunicare nella maniera più efficace.

A seguito dell'enorme successo di questa iniziativa a fine settembre (22 e 23.09.18) si sono svolte altre due giornate ad integrare quanto appreso nel soggiorno di luglio, sempre nella stessa località. Il fine settimana trascorso dalle famiglie che già a luglio avevano aderito al Progetto si è concluso davvero nel migliore dei modi. Le famiglie hanno avuto modo di confrontarsi su quanto era stato appreso a luglio e poi applicato nella vita di tutti i giorni seguenti, sempre con la supervisione della Signora Berndt. Non si finisce mai di imparare e volerlo fare per migliorare il proprio rapporto con i figli è un grande stimolo per la nostra associazione.

La voce dell'ottima riuscita di questa iniziativa è giunta fino alla parte opposta della nostra regione e la nostra interlocutrice della Zona della Valle Isarco ci ha comunicato che 6 famiglie si sono già prenotate per il LOVT-Camp nella loro zona.

La Signora Berndt si è già detta disponibile per raddoppiare la proposta di questa iniziativa.

## Progetto “Assistenza pomeridiana per alleggerire i genitori della Val Gardena”

Lo scopo prefissato come per l'edizione precedente di questo Progetto è sempre quello di alleggerire il carico che grava sulle spalle delle famiglie di persone con disabilità grave.

Parte del Progetto si è svolto con incontri individuali durante i quali, tramite gli strumenti mirati della Comunicazione Assistita Aumentativa ed il metodo TECCH, si sono ottenuti buoni risultati di comunicazione.

Il tutto è stato accompagnato anche da incontri di attività dove i bambini iscritti hanno partecipato apprendendo forme comunicative, giocando insieme e scoprendo nuovi giochi.

Per il 2018/19 sono previsti altri 10 incontri che incrementano e proseguono quanto appreso dal 2016 ad oggi.

## Progetto “Mano nella mano – tempo libero insieme in Val Pusteria”

Il 30 maggio 2018 presso il Centro Giovani UFO di Brunico si è svolta la festa di fine anno scolastico dedicata agli studenti che hanno scelto di dedicare il loro tempo libero ai compagni di scuola con disabilità o immigrati, loro partner nel progetto..

I 68 studenti che hanno aderito al Progetto “Mano nella Mano – tempo libero insieme in val Pusteria” all'inizio dell'anno scolastico 2017/2018 hanno potuto festeggiare il successo dell'iniziativa giunta alla sua quarta stagione insieme ai 35 compagni, condividendo le speciali e meravigliose esperienze vissute con gli altri studenti.

In totale sono stati nuovamente 4 gli Istituti superiori coinvolti.

Come per le altre edizioni del Progetto gli incontri mensili che hanno avuto luogo hanno permesso ai ragazzi disabili o immigrati di trascorrere del tempo indimenticabile con i due/tre compagni di classe delle scuole superiori con diverse attività: una semplice gita, un pomeriggio in piscina, in biblioteca o al cinema, ma anche in discoteca per un'esperienza completamente nuova. Ascoltando i vari scambi di esperienza tra i partecipanti è emerso che ad alcuni piace soprattutto andare in piscina, altri hanno apprezzato molto la gita a cavallo e per altri una partita a calcio.

Ad ogni edizione si sono aggiunti sempre più studenti desiderosi di vivere questa esperienza, e i numeri non mentono dato che dai 29 iscritti alla prima edizione si è passati ai 68 di quella appena conclusa.

Il Progetto a seguito di questo enorme successo confermato dai positivi riscontri di studenti, ragazzi e famigliari proseguirà anche l'anno scolastico 2018/2019. Il rapporto che lega i nostri interlocutori di zona li porta a sentirsi e confrontarsi regolarmente su tutto ciò che coinvolge ed organizza la AEB e così come è avvenuto per il LOVT-Camp, così è successo anche per il Progetto Mano nella Mano. Gli studenti di una scuola superiore di Bressanone hanno richiesto di poter vivere l'esperienza che gli studenti di Brunico e dintorni stanno già apprezzando da ormai 5 anni. A settembre 2018 quindi, con l'inizio dell'anno scolastico 2018/19 anche la Valle Isarco vede protagonista l'inclusione di ragazzi con disabilità nelle attività extrascolastiche accompagnate da volenterosi alunni pronti a dedicare il loro tempo per la costruzione delle loro competenze sociale andando a vedere un film al cinema, andando a pattinare o semplicemente a bere una cioccolata calda.

## Progetto „DAMA“



Dall'introduzione del Progetto DAMA (modello per migliorare l'accoglienza e la cura nell'ospedale di adulti con grave disabilità e difficoltà comunicativa) nel 2017, un team di specialisti medici, infermieri e altri professionisti sanitari è stato in grado di fornire percorsi di cura programmati individualmente presso l'ospedale di Bolzano per un totale di 30 persone visitate nell'ambito di questo Progetto.

La nostra associazione intende estendere questo Progetto ad altri ospedali dell'Alto Adige.

In questo senso, i contatti sono già stati presi con l'Ospedale di Brunico e quello di Bressanone per avviare il progetto possibilmente entro il prossimo anno. Nell'ambito del Progetto DAMA, il 26.10.18 si è svolto presso l'Ospedale di Bolzano il convegno "Medicina per adulti con disabilità intellettiva grave-quali risposte ai bisogni di salute". Esperti provenienti da Bolzano e altre città d'Italia come Milano, Padova, Empoli, Mantova, hanno relazionato insieme ad altri referenti provenienti dal Londra e dalla Germania, affrontando vari aspetti relativi ai problemi di salute degli adulti con grave disabilità psichica e cognitiva. Hanno parlato della possibilità di valutazione del dolore tramite una apposita scala di misurazione, della diagnosi e il trattamento nelle persone con disabilità complesse, delle diverse procedure per la sedazione durante le visite dei pazienti che a causa dei loro problemi comportamentali cognitivi non possono collaborare, della "Special Care Dentistry", una formazione specialistica per dentisti in Inghilterra, dei disturbi del sonno e dell'epilessia.

La signora Anna Perathoner di Bolzano e il medico Marino Lupi di Empoli, hanno riportato le loro esperienze dirette di genitori di adulti con ritardo mentale e caratteristiche di autismo.

Oltre al tema principale del congresso è stato presentato il Progetto "DAMA" (Disabled Advanced Medical Assistance).

C'è stato un grande interesse per questo argomento, comprovato anche dalla numerosa partecipazione alla conferenza. Sono arrivate oltre 200 persone suddivise tra infermieri, medici, specialisti in riabilitazione, parenti e operatori socio-sanitari.

Maggiori informazioni sul Progetto DAMA sono disponibili sul sito web della AEB all'indirizzo [www.a-eb.org/it/](http://www.a-eb.org/it/)

## Degno di nota

Come previsto dalle iniziative e dai progetti pianificati la nostra associazione, durante l'anno si è occupata di altri temi molto vicini alle esigenze delle persone disabili e alle loro famiglie. Di seguito riportiamo in merito alcune iniziative degne di nota che dimostrano quanto la nostra associazione segue l'obiettivo dell'inclusione delle persone disabili e le loro famiglie, collaborando in rete con altre organizzazioni.

### Alleanza per la famiglia

L'Alleanza per la famiglia, un insieme di varie organizzazioni interessate che si occupano del tema "Famiglia", ha lo scopo di curare gli interessi delle famiglie, con l'obiettivo di trovare equilibrio tra lavoro e migliori condizioni della vita, per esempio riguardo gli orari di apertura delle scuole materne ed elementari più vicine alle esigenze dei lavoratori, gli orari di lavoro concordati con il datore di lavoro e compatibili con le esigenze della famiglia e alle offerte negli asili nido, ponendo attenzione anche al tema della copertura previdenziale per i genitori assenti nei periodi di necessari all'assistenza. Le famiglie con un bambino con disabilità e le loro esigenze sono state incluse nelle discussioni per tenere conto delle loro preoccupazioni. Il 2018 è stato caratterizzato dalle elezioni provinciali e l'attenzione è stata dedicata alle parti coinvolte nelle votazioni che sono state interrogate da parte dell'Alleanza per la Famiglia sui temi di loro interesse, comprese domande formulate dalla AEB.

La nostra associazione continuerà a far parte integrante dell'Alleanza per la Famiglia e le nostre domande continueranno ad essere prese seriamente in considerazione.

### Forum Futuro del bambino

La nostra Vicepresidente Irmhild Beelen ci rappresenta in questo comitato formata da una dozzina delle più grandi associazioni del territorio che si occupano di educazione, formazione e famiglia. Pari opportunità per i genitori impiegati nel servizio pubblico o nel settore privato, una migliore protezione delle pensioni dei genitori, misure di sostegno bilanciate al fine di promuovere la libertà di scelta e la possibilità di assistenza dei bambini con esigenze orientate: questi sono solo alcuni dei 24 punti chiave riportati in un documento riassuntivo elaborato dal Forum e presentato alla politica e alla società l'8 giugno 2018.

Secondo il Forum questo documento è un primo passo e ora si seguirà il suo percorso verificando che i contenuti vengano presi in considerazione per il benessere delle famiglie in Alto Adige. Anche per il 2019 la Signora Beelen continuerà a rappresentare gli interessi dei nostri soci in questo comitato.

### Sostegno familiare e intervento pedagogico precoce

La signora Ramoser Bernardette rappresenta l'AEB in questo gruppo di lavoro. Il servizio opera a livello regionale ed è utilizzato da circa 35-40 famiglie all'anno. In casi particolari il sostegno viene fornito per un periodo maggiore di un anno. Ogni volta che la Dirigenza ospedaliera cambia, poiché i nuovi manager sono assunti in ospedali e dipartimenti, il servizio deve essere presentato più volte dai dipendenti del programma di intervento precoce.

La sede del servizio di sostegno familiare e intervento pedagogico precoce è stato trasferito nel 2018, motivo per cui sono state stampate le nuove brochure. La nostra associazione e la Lebenshilfe si impegneranno per la distribuzione dei nuovi opuscoli.

Le discussioni annuali con tutti i partecipanti che accompagnavano le famiglie con un bambino con disabilità sono state tenute solo presso il servizio di riabilitazione per bambini a Bressanone. Le discussioni si tradurranno in una cooperazione di successo e nel miglioramento del servizio. I dibattiti negli altri distretti devono ancora essere pianificati e implementati. Il gruppo di lavoro si sforza di compilare un opuscolo informativo o un elenco simile di tutti i servizi e servizi che possono essere utilizzati dalle famiglie con un bambino con disabilità.

### Consulta per la Famiglia

La AEB è rappresentata in questa Consulta dal Signor Alexander Notdurfter. In totale si sono svolti 6 incontri durante il 2018 e sono stati affrontati diversi temi tra i quali l'integrazione di famiglie immigrate, la Famiglia e la Politica, la legge per l'assistenza abitativa, la compatibilità tra famiglia e lavoro, nuovi modelli di gestione lavorativa, il contributo per la copertura previdenziale dei periodi di cura, la qualità e sovvenzione all'assistenza ai bambini piccoli, la carta dei servizi per le Donne, lo studio Astat sulla Famiglia, il progetto di ricerca sul modello dinamico di cura e assistenza in Alto Adige, l'opuscolo informativo per la Famiglia e le settimane dedicate alla Famiglia nei vari Comuni.

### Assistenza domenicale per minori ed adulti con disabilità della Valle Isarco

Il superamento di alcuni ostacoli e il buon funzionamento di un lavoro in rete ha permesso di ampliare l'assistenza domenicale per minori ed adulti con disabilità della Valle Isarco, ottenendo così un'ulteriore possibilità di alleggerire gli sforzi a carico delle famiglie. L'assistenza giornaliera (comprensiva della cena) inizierà a partire da febbraio 2019 (ogni seconda e quarta domenica del mese) per un massimo di 5 persone. La Comunità comprensoriale metterà a disposizione

i locali adeguati presso la Seeburg e l'assistenza delle persone con disabilità sarà affidata alla Lebenshilfe che raccoglierà anche le iscrizioni.

## Pedagogia Genitori

Anche durante l'anno 2018 la nostra associazione è stata presente a quattro incontri del comitato scientifico tenutosi nella sede della sovrintendenza scolastica in lingua italiana.

Il comitato o staff è composto dalla sovrintendente, dall'ispettore, dai prof Zucchi e Moletto, dai dirigenti scolastici, professori, maestri e rappresentanti dell'Università di Bolzano, genitori e dalla signora Poveda rappresentante dell'AEB in tale Progetto.

Durante questi incontri si decidono e programmano l'attività del Progetto durante l'anno scolastico.

Quest'anno sono stati attivati numerosi gruppi di narrazione, a Merano (scuola materna, primaria e secondaria del primo grado, a Egna (scuola media e materna) e a Laives (scuola media). E inoltre partito un Progetto al nido Coccinella di Bolzano.

Il gruppo PDG, ha lavorato all'organizzazione di laboratori a Bolzano e in provincia con studenti universitari, futuri insegnanti di scuola materna e primaria. I genitori della nostra associazione hanno narrato nelle due lingue. Abbiamo partecipato a 2 lezioni all'Università di Bressanone narrando i nostri figli in modo positivo, portando la nostra esperienza in campo educativo, contribuendo così alla costruzione del patto educativo.

Un altro momento formativo si è tenuto alla scuola per le professioni sociali Levinas di Bolzano, dove un gruppo di mamme della nostra associazione di madrelingua italiana hanno presentato i figli con "i loro occhi." Questo approccio narrativo che è uno dei temi della Pedagogia dei genitori ha visto nascere dei protocolli con le intendenze scolastiche in varie regioni d'Italia, riguardanti l'integrazione, si pensa di proporre la stessa cosa nella nostra provincia.

È stato presentato il libro della scuola materna in lingua italiana di Lana "Una collana di piccole perle" e si sta ultimando il libro di Merano "Genitorialità e cittadinanza attiva" che sarà presentato in Comune il 9 maggio 2019 con la partecipazione attiva della nostra associazione AEB.

## Progetto "Menhir": un laboratorio per l'integrazione di persone disabili nel mondo del lavoro.

Il laboratorio MENHIR, gestito dall'Azienda Servizi Sociali di Bolzano, è sorto 7 anni fa per iniziativa di alcuni genitori dell'AEB.

È situato in locali dell'IPES, in piazza Don Bosco e dall'autunno di due anni fa è stato ampliato con alcuni nuovi locali permettendo di aumentare a 12 il numero degli utenti, tra i 18 e 30 anni.

Il laboratorio Menhir è nato come struttura intermedia, tra la scuola e i laboratori occupazionali e/o cooperative sociali. Successivamente è stato progettato un percorso valutativo e propedeutico all'inserimento nel mondo del lavoro, attraverso l'osservazione e lo sviluppo delle potenzialità dei ragazzi e il miglioramento delle loro autonomie personali.

Il programma del laboratorio prevede a tutt'oggi diverse attività occupazionali, dal training per la preparazione del pranzo a servizi di lavanderia e stireria interni all'ASSB, da attività di orticoltura a tecniche di costruzione "Landart" e lavori di smaltimento documenti e assemblaggi di vario genere.

## Un caloroso ringraziamento!

Ringraziamo

**l'Ufficio persone con disabilità**



**l'Agenzia Provinciale per la famiglia**



**l'Ufficio ordinamento Sanitario**



le quali anche quest'anno hanno sostenuto economicamente e accompagnato quasi tutte le nostre iniziative e progetti.

Un particolare ringraziamento spetta ai nostri benefattori quali **Fondazione Cassa di Risparmio di Bolzano, Mediocredito, il Signor Linger Thomas, il Paarlrennen in val d'Ultimo, la Scuola Superiore di Riffiano, la Raiffeisen Bruneck, il Raiffeisenverband, la Lion's Heart Foundation, il Signor Pichler Alois, la Altstadfest di Bressanone, la Progress Maschinen Automation, la Raiffeisen Meran e i membri del nostro consiglio direttivo per le generose donazioni**, ma anche **tutti i nostri**

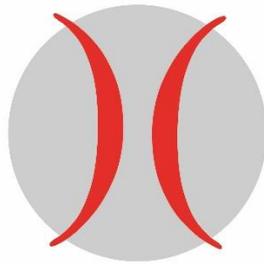
soci ed i loro familiari, che con le loro piccole e grandi offerte, hanno contribuito a permetterci di migliorare anche in futuro in gran parte la qualità di vita di persone con disabilità e delle loro famiglie. Degne di nota sono inoltre l'iniziativa „Motocross-Day“ del 19.08.18 a Vadena e l'iniziativa “Pacchi Regalo” presso il negozio Pfiff-Toys di Lana dal 01.12. al 24.12.19, durante le quali le offerte corrisposte sono state devolute interamente alla ns. associazione.

Un grande ringraziamento va inoltre a tutti coloro, che nella dichiarazione dei redditi 2017 hanno destinato il **5 per mille dei redditi delle persone fisiche 2016** alla nostra associazione. Visto che la finanziaria 2017 prevede anche per il 2018 lo stesso procedimento, ringraziamo anticipatamente tutti coloro che continueranno a sostenerci.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)	
<p><b>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</b></p> <p>FIRMA .....</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <b>8 0   0 2   4 7   0 0   2 1   5</b></p>	<p><b>Finanziamento della ricerca scientifica e della università</b></p> <p>FIRMA .....</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale)                                </p>
<p><b>Finanziamento della ricerca sanitaria</b></p> <p>FIRMA .....</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale)                                </p>	<p><b>Finanziamento delle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici</b></p> <p>FIRMA .....</p>
<p><b>Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza</b></p> <p>FIRMA .....</p>	<p><b>Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge che svolgono una rilevante attività di interesse sociale</b></p> <p>FIRMA .....</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale)                                </p>

**A voi non costa niente ma per noi vale molto.  
Non dimenticare di firmare. Grazie!**

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

arbeitskreis eltern behinderter  
associazione genitori di persone in situazione di handicap

2019

**PROGRAMMA ATTIVITA'**

L'inclusione di tutte le persone sarà anche nel 2019 il nostro punto di riferimento e sarà tra i nostri compiti principali!

Abbiamo una nuova Giunta Provinciale e la AEB effettuerà numerosi incontri di presentazione per monitorare e verificare che si prosegua con l'applicazione della LP 7/2015, per offrire la sua cooperazione ma anche per lavorare sulla stesura delle norme di applicazione ancora in sospeso. Ci daremo da fare affinché le nostre richieste vengano accolte, controlleremo il loro lavoro e saremo presenti per le persone con disabilità e le loro famiglie.

La richiesta delle risorse finanziarie necessarie per implementare la LP 7/15 sarà uno dei nostri compiti principali per raggiungere gli auspicati miglioramenti e novità per tutte le persone con disabilità dell'Alto Adige.

L'aiuto e l'assistenza ai genitori sul posto sarà anch'esso uno dei principali compiti della AEB. Per questo motivo la cooperazione in rete con i diversi Organismi ed Associazioni è sempre in forte crescita, così come l'incremento e l'assistenza terapeutica per i nostri figli ci sta molto a cuore.

Rientrano inoltre nel programma della AEB l'integrazione lavorativa con una pianificazione del passaggio dalla scuola al posto di lavoro accompagnata dalle figure professionali preposte, diversi modelli di forme e realtà abitative e l'utilizzo delle novità tecnologiche per assistere le persone con difficoltà comunicative.

La AEB rappresenta inoltre sempre più persone con malattie e patologie rare e per questo cerca di pensare a tutte le loro esigenze in relazione al loro grado di disabilità.

### **Quest'anno inoltre festeggeremo i 40 anni della nostra Associazione!**

Nel lontano 1979 la AEB è stata fondata dalla Signora Gertrud Calenzani († il 02.02.19) e da alcuni genitori interessati e motivati, soprattutto per ottenere l'integrazione scolastica per i loro figli.

Il 21 settembre 2019 festeggeremo quindi l'anniversario della AEB a Gargazzone presso l'Orchideenwelt. Vi verrà inviato prossimamente l'invito all'evento.

Anche nel 2019 il nostro lavoro sarà incentrato sull'importanza e la necessità di assistere i nostri soci perché solamente insieme ed uniti possiamo smuovere qualcosa!

La Presidente – Angelika Stampfl

## **Le nostre attività**

Il **Progetto 1** (Interventi di auto mutuo aiuto sul territorio-sostegno alle famiglie-rilevamento dei bisogni-collegamento delle risorse), il **Progetto 2** (gruppi di lavoro decentrati-punto di accoglienza, sostegno ed orientamento-gruppi di lavoro e tecnici centrali decentrati), il **Progetto 3** (Convegno principale sul tema inerente all'ambito della disabilità) e il **Progetto 5** (Incontri inclusivi „Insieme & l'uno per l'altro“) verranno come di consueto proposti da parte della nostra associazione.

Come sempre offriremo ai nostri soci i **soggiorni estivi marini a Cavallino e Caorle**. Mentre a Cavallino il trattamento offerto è in appartamento ed i partecipanti devono provvedere personalmente ai pasti, a Caorle sussiste invece la possibilità di soggiornare con solo pernottamento in bungalow oppure di godere della mezza o completa pensione sia nei bungalow che nella Casa Vacanza Oasis.

Questa offerta viene sfruttata non solo dalle famiglie di persone disabili e dai disabili stessi ma anche dagli accompagnatori/trici (per lo più studenti) che svolgono la loro attività come pratica riconosciuta ricevendo la possibilità di vivere una piena esperienza per la loro professione futura.

L'AEB, in collaborazione con l'ODAR e la CARITAS fa il possibile per esaudire i desideri delle famiglie partecipanti, così da rendere la qualità del soggiorno conforme alle proprie esigenze.

Gli 8 gruppi di lavoro interno (uno per la formazione ed integrazione lavorativa, uno per la scuola sia italiana che tedesca, uno per la Sindrome Down, uno per le disabilità gravi, uno per le persone con lo spettro dell'autismo, uno per l'abitare e l'assistenza, uno per la rete della CAA) continueranno ad impegnarsi per migliorare la qualità di vita delle persone disabili e delle loro famiglie.

# Sommario delle attività, dei **progetti** e delle **iniziative** 2019

## **PROGETTO 1/2019**

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

## **PROGETTO 2/2019**

GRUPPI DI LAVORO DECENTRATI-PUNTO DI ACCOGLIENZA, SOSTEGNO ED ORIENTAMENTO-GRUPPI DI LAVORO E TECNICI CENTRALI E DECENTRATI

## **PROGETTO 3/2019**

CONVEGNO PRINCIPALE SUL TEMA „ESSERE PRESENTI È TUTTO – INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NEL TEMPO LIBERO“

## **PROGETTO 5/2019**

INCONTRI INCLUSIVI „INSIEME & UNO PER L'ALTRO“

## **INITIATIVA 1/2019**

SOGGIORNI ESTIVI MARINI IN BUNGALOWS PRESSO LA CARITAS E ODAR

## **INITIATIVA 2/2019**

SOGGIORNI ESTIVI MARINI PRESSO LA STRUTTURA OASIS DELLA CARITAS

## **INITIATIVA 3/2019**

VARI INCONTRI/WORKSHOPS/INCONTRI INFORMATIVI/CONFERENZE/SEMINARI

- Dialoghi sull'inclusione in Alto-Adige a Nalles
- Convegno „Inclusione scolastica“ a Bolzano
- Seminario „Rota-Therapie – Infoabend und praktische Einsätze“ a Bressanone\*
- Festa dei 40 anni AEB a Gargazzone
- Seminario „Frühes Lesen und GUK“ a Merano e a Bressanone\*
- Seminario „Verhalten, Gesundheit, Freizeit für Menschen mit dem Down-Syndrom“ a Bolzano\*
- Seminario „Halt – Aufbau von kooperativer Arbeitshaltung“ a Bressanone\*
- Seminario „Einfach fit und schlau“ a Bressanone\*
- Conferenza „Hilfreiche Strategien, wenn meine Gedanken sorgvoll um meine Kinder kreisen“ a Bressanone\*
- Presentazione del „Positionspapiers Sexualität und Behinderung“ a Meran, a Bozen e a Bressanone\*
- Seminario „Wie gehen wir mit Pubertät und Sexualität bei Kindern mit Behinderung, insbesondere für UK-Nutzer um“ a Bolzano\*
- Formazione „Einführung in die Unterstützte Kommunikation“ a Bolzano\*
- Conferenza „Vorstellung unterschiedlicher Berufsbilder, die im Behindertenbereich tätig sind“ a Bolzano\*
- Conferenza „Vorstellung der Gruppe GUREAK“ a Bolzano\*
- Incontro informativo sul tema „Epilepsie“ a Sillandro\*
- Seminario sul tema „Dopo di noi“ a Bolzano
- Incontro introduttivo „Kinaesthetics“ a Merano\*

\*si fa presente che queste iniziative vengono svolte esclusivamente in lingua tedesca

## ULTERIORI PROGETTI ED INIZIATIVE:

Progetto „Campo estivo – Assistenza diurna per persone con alto fabbisogno di sostegno“

Progetto „LOVT-Camp“ al Renon e in Val Martello

Progetto „Mano nella Mano – tempo libero insieme“ in Val Pusteria e in Valle Isarco

Progetto „Assistenza pomeridiana in Val Gardena“

Progetto „DAMA“

Progetto „In giro con i Roller-Kids“

I nostri interlocutori di zona ed i loro sostituti assistono e consigliano i nostri soci (genitori e parenti di persone con disabilità e persone coinvolte) direttamente nei vari distretti. Organizzano incontri regolari con i genitori e incontri di gruppo di auto-mutuo aiuto per raccogliere i bisogni e le preoccupazioni dei nostri soci per riportarli alla sede della AEB. Rappresentano inoltre gli interessi dei soci nei vari gruppi di lavoro e gruppi di lavoro interni (7 gruppi) e esterni. Tutte le attività sono svolte su base volontaria.

Il Team dell'ufficio AEB, composto da Elisabeth Zöschg (coordinatrice), Federica Di Giovanni (contabile) ed Esther Clementi (segretaria) svolge con nostra grande gioia tutti i compiti amministrativi.

Per la realizzazione delle varie delle varie iniziative saranno incaricati referenti esterni esperti. Durante i nostri soggiorni marini gli studenti possono svolgere i loro stage formativi.

La AEB continuerà a coltivare i rapporti con gli altri enti in rete a condizione che affrontino questioni che condividono lo stesso obiettivo nostro, compresa l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella nostra società.

**AEB**

ASSOCIAZIONE DI PERSONE IN SITUAZIONE DI HANDICAP

La Presidente – Angelika Stampfl

A handwritten signature in blue ink, reading "Angelika Stampfl". The signature is written in a cursive, flowing style.

Bolzano, gennaio 2019