



AEB

arbeitskreis eltern behinderter EO
associazione genitori di persone in situazione di handicap ODV

Relazione attività



Cari genitori, cari soci,

un altro anno intenso per l'AEB è giunto al termine. Un enorme mole di lavoro è stata gestita in diversi ambiti. L'impegno dei consigli, direttivo ed esecutivo, per le questioni relative alle persone con disabilità e delle loro famiglie non subisce mai interruzioni e l'inclusione in tutti gli aspetti della vita è sempre al centro della nostra attenzione. Il carico di lavoro per il consiglio esecutivo e direttivo, per non parlare di quello del team dell'ufficio – sempre estremamente impegnato e concentrato - è enorme nonostante non sia direttamente visibile. Oltre a ciò i mezzi finanziari concessi dagli Enti Pubblici non sono sempre sufficienti per coprire tutte le spese necessarie per garantire e coprire la realizzazione dei molti ed importanti progetti di informazione, lavoro politico ed aiuto alle famiglie e ciò richiede l'impegno per cercare altri fondi.

Proseguono le collaborazioni con i vari comitati presenti sul territorio come per esempio la Federazione per il Sociale e la Sanità ed è iniziata quella con il nuovo Centro Servizi per il Volontariato (CSV/DZO).

C'è stato un intenso confronto tra i nostri rappresentanti e i consiglieri provinciali sui temi riguardanti la famiglia, il sociale, la scuola, il lavoro, l'abitare e la salute, permettendoci di dare risposte alle varie domande posteci dalle famiglie durante l'anno.

Continua purtroppo a non essere garantita la compatibilità tra famiglia e lavoro per le madri di un bambino con grave disabilità. Questo a causa della mancanza di posti di lavoro e disponibilità presso le strutture apposite dopo la fine della scuola dell'obbligo.

Nell'ultimo anno di lavoro, sono state elaborate le disposizioni di attuazione per la Legge 7/2015 sul tema dell'abitare. Questo lavoro è stato portato avanti e completato con successo e, dopo essere stato presentato all'Osservatorio provinciale, è attualmente in attesa dell'approvazione da parte del Consiglio Provinciale.

I nostri efficienti gruppi di lavoro si sono occupati intensamente dei vari argomenti trattati, hanno apportato idee e operato al fine di rendere note le opportunità offerte dalla LP 7 per l'inclusione e la partecipazione dei figli nella società. Lo stesso scopo lo ha avuto la festa per il 40° anniversario dell'AEB, un momento gratificante durante l'ultimo anno di lavoro.

Quest'anno abbiamo affrontato con particolare attenzione e successo il tema dell'inclusione nel tempo libero dei nostri ragazzi e le modalità a disposizione per proteggerli dopo la nostra morte con i due convegni "Essere presenti è tutto" del 08.11.19 e "Dopo di Noi" del 25.09.19, organizzato in collaborazione con Lebenshilfe. Ma anche sul tema del passaggio dalla scuola all'integrazione lavorativa o all'occupazione, ancora oggi un ostacolo per molte famiglie, l'AEB si impegna per una migliore istruzione e nuove strategie risolutive per aiutare il maggior numero possibile di giovani a trovare un posto di lavoro sul mercato.

Le elezioni sul territorio sono state completate ed il nuovo Direttivo inizierà il suo lavoro per il prossimo triennio legislativo al fine di continuare a combattere e sostenere gli interessi delle nostre famiglie. **Vorremmo ringraziare tutti coloro che hanno accettato di lavorare con noi!** Uno dei punti di forza dell'AEB è la possibilità di essere presente su tutto il territorio, nei distretti e nei comuni, riuscendo ad offrire rapidamente il suo supporto. **Questa è una grande necessità.**

Possano tutti i soci sostenere attivamente i loro interlocutori di zona in modo da garantire che i nostri famigliari con disabilità e le loro famiglie possano continuare a godere di una buona qualità di vita futura nonostante il loro difficile compito!

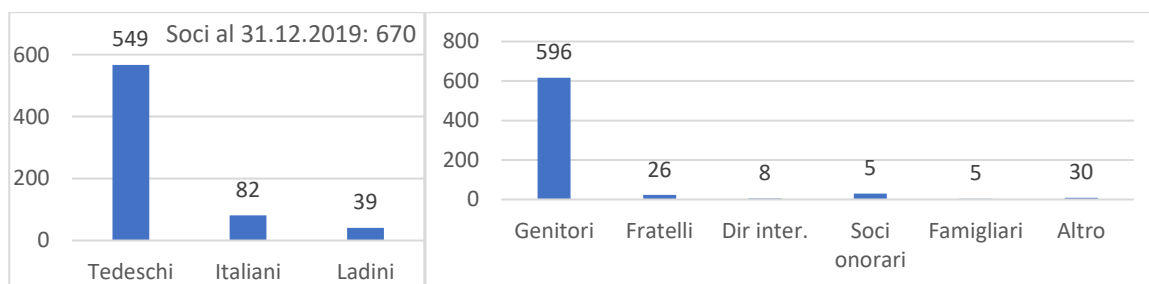
Vorrei ringraziare tutti i soci fedeli, la mia vice Irmhild Beelen, tutti i membri del consiglio direttivo ed esecutivo, i responsabili dei gruppi di lavoro e dei gruppi di auto mutuo aiuto e in fine ma non con meno importanza, vorrei ringraziare la grande squadra dell'ufficio!!

La Presidente – Angelika Stampfl

Situazione generale

Tutti gli obiettivi prefissati per quest'anno sono stati raggiunti grazie all'impegno attivo e costante dei nostri volontari e del nostro personale dipendente. I nostri 15 consiglieri di distretto, insieme ai loro sostituti, hanno assistito i nostri soci organizzando incontri dei genitori, riunioni di comitato, colloqui telefonici partecipando inoltre ad ulteriori riunioni in vari comitati, riunioni informative e conferenze.

Dati anagrafici



Collaboratori/trici volontari/e:

15 interlocutori/trici di zona

14 sostituti/e

05 responsabili di gruppo di auto mutuo aiuto

08 responsabili di gruppi di lavoro interno

Tutti i volontari hanno lavorato per un **totale di 5.063** ore di volontariato nell'arco del 2019. Si sono svolti inoltre i seguenti incontri/riunioni che hanno visto la partecipazione dei nostri volontari.

Riunioni Consiglio Esecutivo	Riunioni Consiglio Direttivo	Incontri gruppi di lavoro
8	6	18
Incontri gruppi mutuo aiuto	Incontri genitori	Riunioni varie
20	17	112

Oltre a lavorare a stretto contatto con l'**Ufficio per le persone con disabilità e l'Agenzia per la Famiglia**, la nostra associazione mantiene i rapporti anche con altri organi, società e associazioni. Ad esempio, la **Federazione per il Sociale e la Sanità** rimane il principale partner di rete per la nostra associazione. La AEB è rappresentata infatti dalla nostra vicepresidente dell'associazione Irmhild Beelen e in alcune sezioni dalla sig.ra Ida Psailer. Entrambe svolgono un ammirevole e prezioso lavoro grazie ai loro ruoli.

Abbiamo aggiornato costantemente i nostri soci in merito alle iniziative delle altre Associazioni quali la **Lebenshilfe**, l'**Associazione Ariadne**, l'**Associazione Amici degli Handicappati**, l'**Associazione "Il Cerchio"**, l'**AIAS**, l'**Urania Merano**, la **Volkshochschule Südtirol Bressanone**, con cui collaboriamo da molti anni, e la **Integrierten Volkshochschule Valvenosta**.

A seguito delle richieste ed esigenze dei nostri soci abbiamo organizzato numerosi incontri informativi, seminari e convegni riguardanti varie tematiche. Di seguito elenchiamo le attività svolte nel corso del 2019.

Progetti 2019

Progetto 1/2019 – 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, le Associazioni 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 2/2019 – 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 3/2019 – Convegno

Convegno „Essere presenti è tutto – inclusione di persone con disabilità nel tempo libero “

Nel corso di questo convegno varie associazioni hanno presentato le loro attività ricreative rivolte alle persone con disabilità, in ambito di sport, cultura, musica, istruzione e sfera sociale, accompagnando le loro relazioni da esempi pratici per dimostrare l'importanza dell'inclusione in qualsiasi fascia d'età. Per questo motivo le varie offerte delle associazioni

ed organizzazioni dovrebbero essere riunite il più possibile e fornite vicino ai loro luoghi di residenza - vedi link <https://www.a-eb.org/it/cosa-facciamo/eventi.html>.

I relatori di questo evento, offerenti di varie opzioni per il tempo libero, sono stati in grado di conquistare i loro colleghi presenti stimolandoli a ridisegnare le proprie offerte. La sensibilizzazione delle organizzazioni che offrono attività per il tempo libero, il loro collegamento in rete e l'individuazione di nuove possibilità, sempre nel senso di inclusione secondo la **Legge 7/15 Art. 28, comma 1 e 2**, hanno svolto un ruolo decisivo.

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

Anche quest'anno il gruppo "Insieme & l'uno per l'altro" ha trascorso bei momenti insieme durante i loro incontri inclusivi. A febbraio il gruppo ha preso parte al concerto della band Mainfelt che si è svolto presso la stazione sciistica a monte della Schwemmalm facendo delle foto con la band, dato che questa era l'ultima apparizione con questa formazione. A marzo, su richiesta di alcuni partecipanti del gruppo, è stato fatto un corso di lavorazione del feltro presso il centro giovani di Santa Valburga e seguendo le istruzioni di un insegnante hanno realizzato una custodia per cellulare decorata secondo la loro immaginazione mentre chi non era interessato al corso ha fatto dei giochi da tavolo o giocato a calcetto. Alla Festa degli Incontri, che si è tenuto l'11 maggio 2019 a Lana, i bambini e gli adulti sono stati accompagnati a provare la pista da bowling in legno. I partecipanti al gruppo erano indaffarati a contare i coni caduti, a risistemarli nuovamente e a segnare i nomi dei giocatori. Hanno poi colto l'occasione di prendere parte agli altri giochi, vincendo anche qualche premio. Il 30 agosto il gruppo si è incontrato presso il laghetto Zoggler a Santa Valburga e ha passeggiato lungo il lago fino al bacino Kneipp. Dopo una lunga e rinfrescante pausa nell'acqua fresca il gruppo è tornato indietro e si è ristorato con un delizioso gelato presso il Caffè Seerast. Un'esperienza speciale per il gruppo è stata quella della gita del 06.10.19 quando, con un piccolo pullman, hanno raggiunto la Val Badia, a San Vigilio di Marebbe e hanno visitato un allevamento di cavalli. A tutti è stato permesso di scegliere un cavallo, pulirlo, spazzolarlo e poi farci un giro nel bosco. Al termine della gita erano tutti felici ed entusiasti della loro esperienza. L'annuale castagnata si è svolta il 25 ottobre. Il gruppo ha lasciato che i padroni di casa della Hofschénke Engetal offrissero deliziosi pasti e si è goduto la serata in piacevole compagnia. L'ormai tradizionale visita al mercatino di Natale dell'8 dicembre non si è svolta come sempre a Merano ma il gruppo ha visitato l'"Ultner Christmas" a Santa Valburga, lo speciale mercatino di Natale del Museum Culten, dove sono stati intrattenuti dai musicisti con suoni meditativa e hanno potuto godere l'atmosfera accogliente con un Punsch e una torta. Il gruppo "Insieme & l'uno per l'altro" attende con ansia il programma per il 2020 ed è grato del tempo trascorso con i suoi accompagnatori.

Initiative 2019

Iniziativa 1-2/2019

Soggiorni estivi a Cavallino e a Caorle.....

Soggiorni estivi

L'AEB organizza ormai da 35 anni i soggiorni estivi per tutta la famiglia durante i mesi di giugno, luglio e agosto.



Cavallino 2019

Durante l'estate 2019 35 famiglie con bambini, adolescenti e adulti disabili hanno goduto del sole, la spiaggia e il mare nuovamente insieme ai genitori, ai fratelli e agli assistenti. Con lo scopo di aiutare le famiglie e concedere loro alcuni momenti di riposo l'AEB ha organizzato un team di 25 assistenti che ha assicurato l'assistenza delle 35 persone con disabilità durante il giorno.

Tutti i partecipanti coinvolti si sono divertiti a trascorrere il tempo tra di loro giocando, permettendo ai famigliari di trascorrere dei momenti con altri genitori condividendo le loro esperienze.



Caorle 1. Turno 2019



Caorle 2. Turno 2019

Questa è stata un'esperienza positiva per gli assistenti che hanno potuto accumulare esperienza con le persone con disabilità al di fuori del loro ambito scolastico. Questa iniziativa positiva promuove lo scambio sotto diversi aspetti ed entrambe le parti possono imparare l'una dall'altra.

Numerose famiglie sono già in attesa della prossima stagione dato che a Caorle o Cavallino possono godere del sole, delle onde e della spiaggia!

A seguito dell'eliminazione dei "voucher" siamo obbligati ad assumere con contratto di lavoro a tempo determinato per la durata dei tre turni i relativi responsabili e gli assistenti. Ne consegue purtroppo che in questo modo insorgono considerevoli costi aggiuntivi (costi per l'assunzione, la registrazione dei contratti, i compensi compresi di ferie, permessi, TFR ed Inail), per i quali da parte della Pubblica Amministrazione, non è stato concesso alcun contributo aggiuntivo.

L'AEB si sta dando molto da fare al fine di soddisfare le costanti domande di partecipazione ai soggiorni marini estivi del 2020, ma qualora l'Amministrazione Pubblica non ci assicurerà un aumento dei contributi, l'AEB sarà costretto ad applicare un notevole aumento della quota risultante a carico delle famiglie.

Initiative 3/2019

Convegni/Incontri informativi/ Workshop/ Conferenze:

1. Halt und Strategie (Aufbau von kooperativer Arbeitshaltung)

Data: 12.09.19

Luogo: VHS - Bressanone

Relatrice: Bernadette Wieser

Questo seminario era rivolto ai genitori e professionisti quali insegnanti della scuola materna, terapisti, logopedisti, educatori della prima infanzia, maestri ed insegnanti della scuola materna di bambini con disabilità o ritardo dello sviluppo affetti da mutismo, che ancora non parlano o sono difficilmente comprensibili. L'incontro ha affrontato argomenti come le forme di comportamento con elusione creativa, il dare sostegno e apprezzamento ai bambini con disturbi comportamentali, lo sviluppo del controllo degli impulsi, la tolleranza della frustrazione, la flessibilità cognitiva, la stabilizzazione del lavoro cooperativo, le basi del concetto LOVT (formazione comportamentale orientata alla soluzione secondo Sabine Berndt). Sono stati inoltre raccolte esperienze tramite racconti e riprese video.

L'iniziativa è stata condotta in collaborazione con la VHS-Bressanone.

2. Einfach fit und schlau

Data: 13.09.19

Luogo: VHS - Bressanone

Relatrice: Bernadette Wieser e Dominik Dobaj

Durante questo seminario i partecipanti hanno avuto modo di fare conoscenza con l'innovativo metodo di allenamento della memoria neuromotoria "in maniera semplice ed intelligente", sfidando contemporaneamente mente e corpo e garantendo tanto divertimento. Oltre ad imparare interessanti aspetti legati alla "nutrizione e motivazione amichevole" del cervello i partecipanti hanno imparato dei trucchi di apprendimento efficienti svolgendo vari esercizi che combinano il movimento con il linguaggio e piccoli compiti aritmetici. Questi esercizi stimolano la cooperazione tra diverse aree cerebrali e allenano la memoria a breve e lungo termine. Il risultato di questo seminario ha permesso ai partecipanti di poter fare facilmente la spesa del fine settimana senza una lista o avevano memorizzato i numeri di telefono e i codici PIN importanti.

Con questo concetto di allenamento, i due relatori Bernadette Wieser e Dominik Dobaj hanno offerto ai genitori e agli altri partecipanti gli strumenti per lo sviluppo cognitivo su vari livelli di difficoltà - secondo il motto "Brainstorming con divertimento e spirito".

L'iniziativa è stata condotta in collaborazione con la VHS-Bressanone.

3. Dialoghi sull'Inclusione in Alto Adige

Data: 14.03.19

Luogo: Lichtenburg - Nals

Relatori: Ute Gebert, Rappresentante della Direzione dell'Ufficio Persone con Disabilità, Julia Binanzer, Membro dell'Osservatorio Provinciale, Ulrich Niehoff dell'associazione Lebenshilfe Germania

I dialoghi sull'inclusione in Alto Adige si sono svolti nella settima edizione in collaborazione con il Centro Formazione Lichtenburg, la Caritas, il distretto del Burgraviato, e la AEB stessa. Il pubblico partecipante all'evento era formato da persone con disabilità, i loro familiari, il personale specializzato, i rappresentanti dei vari Comuni, relatori sociali, dipendenti delle comunità distrettuali ed altri interessati. Il tema principale dei dialoghi sull'inclusione in Alto Adige quest'anno è stato dedicato al tema "Sotto lo stesso tetto: vita inclusiva nella comunità". Nel 2008 le Nazioni Unite hanno stilato i diritti per le persone con disabilità e uno di questi punti stabilisce che sono le persone con disabilità stesse a determinare la loro vita. Ciò comprende anche la vita autodeterminata. Come può avere successo la partecipazione alla vita e cosa significa l'inclusione per la convivenza all'interno della comunità? Alla conferenza sono stati evidenziati i vari aspetti della partecipazione, come prendersi cura di sé stessi o occupare il proprio ambiente.

4. Strategie utili, quando i miei pensieri sono sempre rivolti a mio figlio

Data: 28.03.19

Luogo: Haus St. Georg - Sarnes

Relatrice: Dott.sa Barbara De Dominicis Ebetsberger

Proprio nel momento in cui i genitori sono con i loro bambini con bisogni speciali, sembra particolarmente difficile avere pensieri positivi e riuscire a percepirli nella loro forza ed essenza. Proprio perché sono così vicini a loro, li amano, vogliono per loro il meglio ... e per questo lottano - senza osservarsi nel modo corretto. A questo scopo ai partecipanti sono stati dati suggerimenti per poter riconoscere, fermare e "reindirizzare" i loro pensieri e quindi munirsi di energie positive per sé stessi e i loro figli. È stato illustrato in modo realistico, sempre con la consapevolezza che tutti gli interessati hanno una situazione complessa a casa propria, che anche con piccole pause quotidiane e piccole azioni più consapevoli tutti possono ricaricare le batterie.

I partecipanti hanno imparato che più momenti positivi raccolgono - non importa che siano piccoli - più possono dirigere i loro pensieri quotidiani nella direzione positiva, creando un equilibrio tra pensieri pesanti e piacevoli, che a loro volta ci ricambiano con energia e forza nuova in dono. I pensieri "grandi" che continuano a girare nella loro testa dovrebbero essere logici; si dovrebbe cercare di pensare in modo orientato alla soluzione e completare i vari argomenti il più rapidamente possibile. Spesso sono le piccole cose che possono cambiare il punto di vista e questo si può imparare con una consulenza professionale.

5. Tavola rotonda sul tema „Inclusione scolastica “

Data: 27.09.19

Luogo: Centro Parrocchiale - Bolzano

Relatori: Dott. Salvatore Nocera

L'incontro è stata un'occasione per fare una panoramica di quanto previsto nella Legge 104/92. Le problematiche emerse evidenziano una conoscenza lacunosa della normativa da parte dei genitori in materia di difesa dei diritti delle persone disabili.

I principali punti emersi sono i seguenti:

- In sede di esame di terza media, il ragazzo disabile viene dispensato dalla possibilità di effettuare la valutazione così come per tutti gli altri compagni di classe, dal momento che non è ritenuto necessario. Per il ragazzo disabile potrebbe però essere importante sottostare alla valutazione secondo le proprie possibilità, in modo da renderlo partecipe a questo momento di verifica che coinvolge tutti i compagni.
- Spesso la scuola chiede ai genitori di tenere il ragazzo a casa per qualche ora durante le lezioni, sovente perché non in grado di garantire una adeguata copertura in termini di sostegno scolastico. L'escamotage adottato dalla scuola consiste però nel proporre ai genitori di firmare una richiesta di riduzione dell'orario scolastico; in questo modo

formalmente risulta che è il genitore a chiedere di tenere il disabile a casa, quando in realtà è essa stessa che fa questa proposta alla famiglia non riuscendo a garantire la dovuta copertura.

- Spesso i genitori non vengono convocati per la redazione del PEI, ma si ritrovano solamente il documento pronto da firmare.
- Quasi mai nelle scuole viene convocato il GLI (Gruppo di Lavoro per l'Inclusione) da parte del dirigente scolastico; i genitori stessi non vengono informati di questa possibilità di confronto per favorire l'integrazione dei ragazzi disabili nella scuola
- In sede di esame di maturità con obiettivi minimi è previsto un livello di conoscenza della seconda lingua pari al B2 e questo è considerato assolutamente eccessivo per le possibilità dei ragazzi disabili. Le informazioni al riguardo sono oltretutto frammentarie e più volte è stato riferito ai genitori che per la seconda lingua non sono previste le prove equipollenti secondo quanto previsto nella Legge 104/92 Art. 16. I genitori ritengono sia opportuno perlomeno abbassare il livello di conoscenza richiesto.

6. Come comportarsi con la pubertà e la sessualità con bambini con disabilità

Data: 03.05.19 – 04.05.19

Luogo: Casa Kolping - Bolzano

Relatrice: Anna Wolfesberger (*Pedagogista sessuale, Sessuologa, Supervisore*) dell'Associazione Senia dell'Istituto Sessualità per Persona con disabilità di Linz (A)

Hanno partecipato a questo incontro principalmente madri e collaboratori per l'integrazione. La relatrice ha illustrato e spiegato le diverse aree che hanno a che fare con la sessualità. Ha sottolineato che una sana immagine di sé è importante per uno sviluppo sessuale sano ed il proprio sviluppo personale. Le persone che sono vicine ai bambini e ai giovani svolgono un ruolo cruciale in questa fase. È importante trattare i propri sentimenti e il proprio corpo con rispetto e attenzione. La relatrice ha proseguito il convegno raccontando le sue esperienze e il suo lavoro a Linz e ha dato ai partecipanti preziosi consigli. La relatrice ha una personalità ed uno stile unico ed autentico durante i suoi seminari e questo ha determinato la soddisfazione dei partecipanti.

7. Impiego pratico – Terapia Rota

Data: 31.05.19 – 01.06.19

Luogo: VHS - Bressanone

Relatrice: Bettina Hutterer

Durante questo seminario, i presenti hanno appreso cos'è la terapia ROTA, che effetti ha e come funziona. La signora Hutterer ha dimostrato come specifici esercizi di rotazione possano stimolare il cervello a regolare in modo ottimale la tensione corporea in modo da migliorare le disfunzioni motorie e vegetative.

Questa terapia neurofisiologica ROTA può essere utilizzata per trattare neonati e lattanti, ma anche bambini e adulti più grandi che soffrono di sintomi di un disturbo di coordinazione centrale o di regolazione del tono muscolare.

8. Festa per i 40 anni della AEB

Data: 21.09.19

Luogo: Raffener Orchideenwelt - Gargazzone

Il 21 settembre 1979 la Signora Gertrud Calenzani (deceduta il 2 febbraio 2019), insieme ad alcuni genitori coinvolti e motivati fondava l'AEB con lo scopo principale di pretendere l'integrazione scolastica per le persone con disabilità. Molti aspetti sono migliorati negli ultimi 40 anni, ma oggi ce ne sono altri che vanno migliorati per aumentare il livello di qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Numerosi soci hanno partecipato alla festa per celebrare questo anniversario assieme ai politici e gli invitati presenti. Un particolare ringraziamento è stato fatto ai numerosi volontari per il loro costante impegno nel corso degli anni. Il Presidente Kompatscher ha sottolineato che l'AEB ha migliorato la società altoatesina perché oggi è più inclusiva e ha imparato molto grazie a noi. Dopo l'intervento commovente di due genitori di ragazzi disabili si è svolto un divertente pezzo teatrale che ha intrattenuto gli ospiti mentre a fare da sottofondo alla festa c'era la musica dell'Orchestra Saxesfull. Durante la pausa caffè finale i presenti hanno ricordato il bel passato comune e fatto programmi per il futuro perché l'inclusione non è affatto una cosa ovvia e va sempre migliorata nei suoi vari aspetti.

9. Lettura precoce e Comunicazione assistita con il linguaggio dei segni

Data: 17.10.19 e 18.10.19

Luogo: KVW – Merano e VHS - Bressanone

Relatrice: Cora Halder

In occasione di questo seminario la relatrice ha lavorato con i partecipanti con lo scopo di applicare il metodo migliore di attuare questo metodo riconosciuto a livello internazionale, che ha un'influenza positiva sullo sviluppo del linguaggio dei

bambini con sindrome di Down, nella vita di tutti i giorni. Con questo metodo, i bambini piccoli saranno presto confrontati con le parole (caratteri tipografici) e impareranno a leggere le parole usando un approccio olistico. La visualizzazione (vedendo le parole) compensa la debolezza dell'area uditiva (nell'udire e nell'elaborare ciò che viene ascoltato). "L'attenersi" a questo metodo accattivante e semplice, ma richiede molta coerenza e creatività per garantire un ulteriore successo. In questo seminario, i partecipanti hanno anche avuto modo di conoscere il focus della Comunicazione assistita con il linguaggio dei segni (GuK), perché parlare tra loro, chattare, scambiare idee, comunicare, è un bisogno di tutti, compresi bambini, giovani e adulti che sono interessati e non possono "dire" nulla a prima vista. Il GUK è un tentativo per le persone che non riescono o non si capiscono ancora verbalmente - cioè attraverso il solito parlare - di costruire un'alternativa. Durante questo seminario, i partecipanti sono stati anche in grado di scoprire quali atteggiamenti, come partner di conversazione, sono utili o piuttosto inquietanti per le persone senza una normale comunicazione.

10. WS Comportamento e salute con la SD

Data: 19.10.19

Luogo: Casa Kolping Bolzano

Relatrice: Cora Halder

All'inizio di questo seminario la relatrice ha affrontato i vari aspetti comportamentali relativi agli adolescenti e adulti con la Sindrome di Down, considerando insieme al gruppo quali fossero adatti e quali no. Si è parlato anche della salute, del come sentirsi al meglio con sé stessi, mantenersi in salute e in forma per avere una qualità di vita migliore.

Nel pomeriggio invece la relatrice ha affrontato le varie questioni relative agli aspetti della salute e agli aspetti comportamentali che hanno un ruolo importante nelle fasi di vita degli adolescenti e degli adulti presenti alla prima parte del seminario. Il comportamento e la salute sono due questioni importanti nella vita di bambini con Sindrome di Down - non solo durante l'infanzia, ma soprattutto nella fase adolescenziale e adulta. Sfortunatamente, il tempo per affrontare questi importanti argomenti in maniera più profonda non era sufficiente. Per questo motivo le persone presenti hanno richiesto che l'anno seguente questi temi vengano approfonditi nuovamente con la signora Halder.

11. Presentazione dei profili professionali relativi all'assistenza e cura

Data: 18.10.19

Luogo: Casa Kolping - Bolzano

Relatrice: Gundula Gröber

I genitori di una persona disabile, soprattutto di chi ha un'alta necessità di assistenza, hanno sempre alcuni dubbi su quali competenze devono avere i singoli profili professionali e quali compiti possono o devono svolgere nel loro incarico di assistenza e cura dei loro figli. La relatrice ha quindi analizzato i singoli aspetti di ogni profilo professionale e risposto alle domande e dubbi posti dai presenti.

12. Epilessia

Data: 07.05.19

Luogo: Casa della Comunità Comprensoriale della Val Venosta - Sillandro

Relatore: Harald Ausserer

Durante questa serata informativa il dott. Ausserer ha illustrato ai partecipanti (quasi esclusivamente persone interessate) lo sviluppo di attacchi con convulsioni epilettiche, la loro causa, chi può esserne soggetto, come sono riconoscibili e quali terapie possono essere utilizzate, le differenze tra le due forme più comuni di epilessia (convulsioni focali e generalizzate) e gli handicap negli adulti con epilessia, ad es. per quanto riguarda il ritiro della patente di guida. Ha sottolineato che l'epilessia può essere curata con successo oggi e che, con una terapia mirata la maggior parte delle persone colpite può condurre una vita attiva, completamente "normale". Il dottore ha prestato particolare attenzione alle norme da attuare per il primo soccorso e il comportamento corretto da tenere nel caso in cui ci si imbatte in un attacco epilettico.

Si rammarica che la mancanza di comprensione ed i pregiudizi gravino sulle persone con epilessia più delle restrizioni e della malattia stessa. Le persone colpite soffrono fortemente della stigmatizzazione che esiste ancora, motivo per cui l'epilessia viene spesso nascosta.

13. Dopo di noi

Data: 25.09.19

Luogo: Casa Kolping - Bolzano

Relatore: Vari

Sulla base delle preoccupazioni e delle aspettative di molte persone interessate all'argomento "Cosa succederà quando non ci sarò più? Cosa succederà dopo di noi?" è stata organizzata questa conferenza.

Dopo una lunga discussione che ha coinvolto molte parti interessate quali le associazioni, il Parlamento, il Ministero, le Regioni, i Comuni e i Servizi, la Legge n. 112 del 22.06.16 „Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” è stata approvata.

Durante la conferenza gli esperti hanno spiegato le possibilità che questa legge può offrire dopo la perdita del sostegno dei genitori per riorganizzare le risorse e l'energia - emotiva e materiale - che sono collegate alla presenza dei genitori stessi e al sostegno del settore pubblico in modo che possano continuare a vivere al meglio, magari anche ottenere un nuovo slancio e aprire nuove opportunità.

L'obiettivo era quello di trovare le linee di collegamento tra diverse responsabilità, ruoli, istanze, servizi, società, associazioni, beni, fondi, specialisti, legislatori e scambiare informazioni, mettendo in chiaro i singoli aspetti del tema, accordandosi sui procedimenti futuri da affrontare assieme.

Sul pulpito si sono alternati, oltre al moderatore - il dott. Karl Tragust, Presidente della Cooperativa Sophia - Ricerca e innovazione sociale di Bolzano- anche diretti interessati, rappresentanti di associazioni, esperti e rappresentanti di uffici pubblici. Sono stati coinvolti nella discussione anche rappresentanti del sistema sociale e cooperativo, l'Ordine Notarile, l'Università di Bolzano e la Federazione per il sociale e la sanità.

Questa iniziativa è stata realizzata in collaborazione con la Lebenshilfe.

14. Incontro introduttivo sulla cinestetica

Data: 12.03.19

Luogo: Pastor Angelicus - Merano

Relatrice: Ulrike Hilber

Dieci mamme di persone disabili hanno partecipato all'incontro introduttivo sulla cinestetica. La signora Ulrike Hilber di "Care and Consulting" ha spiegato ai presenti di cosa tratta esattamente questa materia, ovvero la percezione dei propri movimenti e quelli degli altri. Usando esempi pratici, ha mostrato ai partecipanti come possono "lavorare" in modo solidale ed in grado di dare sollievo. Si è riscontrato che ognuno ha esigenze diverse. Alcuni dei partecipanti per esempio hanno bambini ancora piccoli e per loro sono necessari alcuni tipo di movimenti per una posizione corretta del bambino stesso mentre altri hanno i figli già grandi e i bisogni sono quindi differenti. In base alle necessità la relatrice si è resa disponibile per effettuare degli incontri di piccoli gruppi di lavoro direttamente a domicilio (preferibilmente con due famiglie dalle esigenze simili), perché è con esempi concreti e pratici che si ottiene una consulenza mirata ed efficace.

15. Introduzione alla CAA

Data: 27.09.19 und 28.09.19

Luogo: Kolpinghaus - Bozen

Relatore: Alexandra Morandell und Raphael Donati

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa offre alle persone con limitate capacità l'opportunità di comunicare con il loro ambiente. È considerata un'alternativa alla lingua parlata e consente l'inclusione. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa è diversa come le persone stesse: unica e speciale. Durante questo incontro i partecipanti hanno imparato a conoscere le varietà di strumenti e metodi disponibili e sono stati in grado di provarne alcuni. Un momento speciale è stato caratterizzato dall'intervento di Raphael Donati, che, dal punto di vista dell'utente della CAA, ha riportato la sua esperienza al riguardo e soprattutto ha sottolineato le possibilità che gli offre in tutti gli ambiti della vita (scuola, lavoro, tempo libero, famiglia e amici).

Ulteriori iniziative /2019

Yes we can! Contare con la destra e la sinistra – il metodo matematico usando le dita

Luogo: VHS - Bressanone

Data: 11.09.2019

Relatrice: Bernadette Wieser

In seguito alle numerose richieste abbiamo deciso di organizzare questo seminario in collaborazione con la VHS di Bressanone nonostante non fosse stato inserito nella domanda di contributo. Durante questo incontro la signora Wieser Bernadette ha affrontato il tema “Contare con la destra e la sinistra – il metodo matematico usando le dita”, argomento fondamentale per l'apprendimento dell'aritmetica di base che richiede molte suddivisioni. Le debolezze computazionali si verificano spesso quando mancano abilità di base come orientamento spaziale, serialità, capacità di astrazione o sviluppo parziale. Il concetto didattico della signora Wieser si basa su approcci neo-educativi. Attraverso l'uso delle mani,

devono essere specificamente promossi l'attivazione di entrambi gli emisferi del cervello, l'apprendimento delle operazioni aritmetiche di base e la loro conservazione ottimale nella memoria a lungo termine. Dopo l'apprendimento teorico di questo metodo da parte dei genitori interessati, essi possono implementarlo passando alla parte pratica. *L'iniziativa è stata condotta in collaborazione con la VHS-Bressanone.*

Presentazione del Documento di Posizione „ Sessualità e disabilità “

Luogo: Merano, Bressanone, Bolzano

Data: 24.05.19, 16.09.19, 23.09.19,

Relatori: Silvia Clignon e Eduard Mairösl

Nonostante la negazione di un contributo provinciale per la realizzazione di questo incontro, per noi è stato molto importante informare i genitori in merito al documento di posizione sul tema "Sessualità e disabilità". Soprattutto perché l'AEB si è impegnato in qualità di "sostenitore" di questo documento divulgando i contenuti ai suoi soci al fine di rendere partecipe la società su questo tema importante. Questo documento di sintesi è stato creato nel periodo da giugno 2016 a giugno 2018 in seguito alla necessità di avvicinarsi al tabù che ancora circonda il tema "sessualità e disabilità". I diritti sulla sessualità fanno parte dei diritti umani e naturalmente vanno applicati anche alle persone con disabilità. Questo documento non contiene nulla di nuovo ma sintetizza i diritti esistenti per le persone con disabilità su questo tema e ne ricava alcune possibili misure.

Motocrossday

Luogo: Safety Park - Vadena

Data: 18.08.19

Dopo il successo ottenuto un anno fa, Albert e Doris Kusstatscher, gestori della pista di motocross presso il Safety Park, hanno nuovamente invitato le persone con Sindrome di Down a trascorrere una giornata dedicata al motocross presso la struttura di Vadena. Un totale di 41 persone, tra cui bambini e adolescenti con Sindrome di Down, i loro genitori e fratelli e anche amici erano presenti all'appuntamento. Mentre i motociclisti esperti hanno accompagnato bambini e adolescenti con Sindrome di Down ad un giro della pista, gli altri partecipanti hanno potuto fare un giro come passeggeri delle Buggy e dei Quad.

Un ringraziamento speciale va ai piloti di motocross, ad Albert e Doris che hanno dedicato il pomeriggio ai nostri ragazzi tenendo aperta la pista per il divertimento dei nostri ragazzi con Sindrome di Down e le loro famiglie ed amici.

Il divertimento è stato tantissimo e la richiesta di ripetere questo incontro "a tutto gas" anche il prossimo anno è sottointesa.

Gioco-Divertimento-Allenamento con il SSV di Brunico Nuoto

Luogo: Crontour Piscina Coperta di Riscione

Data: 07.11.2019 al 30.01.2020

Per la prima volta la collaborazione tra AEB e la scuola di nuoto di Brunico ha offerto due corsi da 10 posti l'uno, che ha permesso a bambini e adolescenti con handicap diversi di iniziare dall'ambientamento in piscina fino all'allenamento vero e proprio. È stato un grande piacere sia per genitori che per gli istruttori di nuoto vedere con quale impegno e con quale gioia tutti quanti hanno compiuto molti progressi grazie all'elemento acqua e hanno deciso quindi di proseguire con l'iniziativa anche per aprile / maggio 2020 in seguito alla richiesta di tutti i partecipanti.

È da sottolineare che l'impegno per l'inclusione e l'integrazione dimostrato dalla scuola di nuoto di Brunico con questi corsi gli ha permesso di aggiudicarsi una sponsorizzazione da parte del Verband der Sportvereine Südtirol per un ammontare di € 5.000.

Ci congratuliamo e non vediamo l'ora di riprendere i prossimi incontri di nuoto con i nostri amici istruttori.

GRUPPI DI LAVORO INTERNI



ASS



Formazione professionale ed integrazione lavorativa

Il gruppo di lavoro durante l'anno si è riunito in due occasioni. Uno dei principali obiettivi è stato l'organizzazione della cerimonia di premiazione di una piccola impresa per il suo successo nell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. A tal fine si sono svolti alcuni incontri presso l'Ufficio del Lavoro di Bolzano e con il signor Paul Innerebner dell'Ufficio Servizio Lavoro di Bressanone.

Si è discusso inoltre del processo di transizione dall'istruzione scolastica al mondo del lavoro, regolato dalle norme attuative n. 1458 della Legge n. 7 e nell'accordo tra istruzione scolastica e servizi. Il fatto emerso è che le scuole secondarie non si impegnano a sufficienza per attuare queste disposizioni. È stato suggerito quindi di informare al riguardo l'Ispettore Unterfrauner. Ci sono state anche delle critiche sul fatto che il sostegno sul posto di lavoro è spesso insoddisfacente ed un esempio al riguardo può essere il caso "Integra" a Merano.

Un altro argomento importante riguardava il titolo professionale per le persone con disabilità, ad esempio camerieri ausiliari, assistenti di cucina ecc. ed il riconoscimento della qualifica parziale. La responsabile del gruppo ha assunto quindi l'incarico di discuterne con la Dott.ssa Stecher della Formazione Professionale. Ulteriori aspetti verranno presi in discussione l'anno prossimo.

Responsabile del Gruppo Lavoro/Integrazione lavorativa – Ida Psailer

Sindrome di Down

Il gruppo di lavoro, in occasione della Giornata Mondiale della Sindrome di Down 2019 ha organizzato la pubblicazione di un articolo sul tema nel settimanale FF e un secondo, sempre nella stessa rivista, di due studenti partecipanti al progetto "Hond in Hond". La signora Ramoser ha fatto in modo che anche quest'anno, il 18.08 presso il Safety Park, potesse svolgersi nuovamente il Motocross Day per le persone con la Sindrome di Down, evento che lo scorso anno ha riscosso molto successo. Il gruppo di lavoro ha lavorato inoltre per ottenere dei chiarimenti sul diritto ad un contributo per l'acquisto di un'autovettura dato che diversi genitori di bambini con la Sindrome di Down hanno riscontrato delle difficoltà ad ottenerlo. Altri punti importanti affrontati dal gruppo di lavoro sono state le crescenti difficoltà nelle aree di vita e di lavoro, la programmazione di un'Accademia per la Sindrome di Down con la signora Sabine Bernd in Val Venosta per il 2020, un'Accademia per la Sindrome di Down basata sul modello di Trento per l'anno 2021, la realizzazione di un volantino per la Giornata mondiale della Sindrome di Down 2020 che verrà distribuito durante l'incontro programmato con i politici e la creazione di un contributo cinematografico per il programma "Dialog, Magazine für Soziales".

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

Scuola (tedesco)

Il gruppo di lavoro non ha svolto alcun incontro durante il 2019 ma sono stati comunque effettuati numerosi incontri e colloqui con i rappresentanti scolastici e i politici interessati.

Responsabile del Gruppo Scuola (tedesco) – Morandell Alexandra

Scuola (italiano)

In continuità con il lavoro svolto nell'anno precedente, il gruppo scuola si è attivato per organizzare per il 27 settembre 2019 una tavola rotonda invitando sia i referenti politici che scolastici, per affrontare insieme all'Avv. Nocera alcune tematiche riguardanti l'applicazione della Legge 104/92 nel particolare contesto scolastico della provincia di Bolzano.

L'incontro purtroppo si è svolto senza la presenza dei referenti politici e scolastici locali. Tuttavia, l'Avv. Nocera ha fornito ai genitori presenti, oltre a tutti i chiarimenti richiesti, anche utili suggerimenti per continuare in modo efficace le attività a favore di una migliore integrazione degli alunni con disabilità.

Leiterin der AG-Schule (italienisch) – Nadia Scavazza

Disabili gravi

Questo gruppo di lavoro si è riunito due volte durante l'anno. Nell'ambito delle nostre visite alle strutture per persone disabili dell'Alto Adige, è stato organizzato un incontro presso la struttura Trayah a Brunico dove è stato riscontrato che era necessario un intervento urgente!

Nello scambio di opinioni all'interno del gruppo di lavoro per i disabili gravi sono stati toccati vari argomenti quali le terapie all'interno della scuola, i servizi -stazionari e semi stazionari e il trasferimento dalla scuola alle strutture. Le misure di alleggerimento del carico delle famiglie e anche l'assistenza a breve termine devono essere sviluppate e ampliate! Allo stesso tempo devono essere creati nuovi posti all'interno delle strutture stesse! È necessaria un'azione urgente!

Al riguardo è stato richiesto un incontro con l'ispettore scolastico di lingua tedesca per la scuola inclusiva Dr. Hansjörg Unterfrauner ed uno con l'Assessore Widman allo scopo di ricevere ulteriori informazioni riguardanti terapie ed altri argomenti di interesse.

Responsabile del Gruppo Disabili gravi – Angelika Stampfl

Persone con Disturbi dello Spettro Autistico

Questo gruppo di lavoro ha un nuovo slancio! Si è riunito con una nuova formazione e, con grande piacere, è stata trovata una nuova responsabile di gruppo, la signora Carine Louvier, lei stessa madre coinvolta ed impegnata nelle preoccupazioni delle persone con autismo. Il gruppo di lavoro si è riunito per 3 incontri.

Per il 2020 ha programmato una tavola rotonda in occasione della Giornata internazionale delle persone con disturbi dello spettro autistico - ASS. All'incontro saranno presenti vari esperti del territorio che relazioneranno sulla situazione attuale delle persone con spettro autistico presenti in regione e introdurranno la nuova delibera n. 638 del 23/07/2019 riguardante l'"Assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico in Alto Adige".

Responsabile del Gruppo Persone con lo spettro autistico– Carine Louvier

Abitare e assistenza

Nel corso del 2019, grazie alla collaborazione dell'AEB conseguente alle consultazioni con i membri del gruppo di lavoro, le norme di attuazione per la sezione Abitare della LP n. 7 sono state elaborate e presentate sia all'Osservatorio Provinciale che alla Giunta Provinciale. Per noi è importante che le nuove forme abitative, che dovrebbero essere istituite nei vari Comuni in forma decentrata ed inclusiva, siano regolamentate dalle giuste leggi.

Lo stesso scopo è stato perseguito anche durante la conferenza sul tema del "Dopo di Noi" organizzata con Lebenshilfe, avendo citato le nuove possibilità abitative e di protezione dei nostri figli per quanto riguarda gli aspetti trattati dalla Legge n. 112 del 22 giugno 2016.

L'AEB ha anche rilasciato una dichiarazione sulla nuova legge sulla promozione dell'edilizia abitativa attraverso la Federazione per il Sociale e la Sanità.

Nell'aprile 2019 si è tenuto a Silandro un incontro che ha coinvolto, oltre ai membri del gruppo di lavoro anche il sindaco di Silandro, la comunità comprensoriale, la Lebenshilfe e i genitori interessati soci dell'AEB con lo scopo di chiarire quali forma ed opzioni abitative possano essere realizzate in un futuro prossimo, in modo che le esigenze delle famiglie possano essere soddisfatte dopo il trainig abitativo, l'assistenza durante il fine settimana, l'assistenza a breve termine e l'assistenza 24 ore su 24. Sono state prese in considerazione varie opzioni e sono stati fatti i primi passi in questa direzione.

L'incontro svoltosi a Brunico ad inizio 2018 con il Presidente Kompatscher, il sindaco Grießmair, la comunità comprensoriale della Val Pusteria, la Lebenshilfe e la AEB ha reso consapevoli le personalità politiche della necessità di creare spazi abitativi per persone autistiche ottenendo in seguito la trasformazione della casa per ex studenti "Waldheim" a Centro di competenza per l'abitare e lavoro per le persone con autismo, attraverso il programma di lavoro straordinario sul territorio quale progetto pilota.

Nonostante il nostro impegno a livello comunale, nel Consiglio delle Strutture, nei distretti sociali fino all'Assessora per il Sociale la situazione precaria nell'ambito abitativo è peggiorata ulteriormente, soprattutto per le persone con disabilità gravi che dipendono dalle strutture. Le liste di attesa stanno diventando sempre più lunghe e i giovani con disabilità che potrebbero e vorrebbero staccarsi dai loro genitori non hanno alcuna possibilità di trovare un posto dove vivere.

Le possibilità offerte dalla LP nr. 7 nell'ambito dell'abitare dovrebbero spronare noi genitori ad escogitare la ricerca e la sperimentazione di nuove modalità in cui i nostri figli possano autodeterminarsi con la giusta forma di assistenza.

Responsabile del gruppo Abitare e Assistenza – Profanter Silbernagl Margareth

Rete – CAA

Il gruppo di lavoro si è riunito 4 volte nel corso del 2019. Agli incontri hanno partecipato persone in contatto con bambini e ragazzi non in grado di comunicare. Si tratta di famigliari, collaboratori, insegnanti e terapeuti. Ad ogni incontro si è trattato un argomento cardine. I membri del gruppo Comunicazione Assistita hanno inoltre partecipato al mercato dell'avvento di Termeno.

Responsabile del gruppo Rete CAA – Alexandra Morandell

Progetti ulteriori

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 e addirittura ampliarle con un nuovo progetto.

Progetto "LOVT-Camp" in Val Martello



Dal 03.08.19 al 09.08.19 presso la località Stallwies in Val Martello si è svolto il Lovt Camp per giovani con la Sindrome di Down con un totale di 17 partecipanti e la relatrice Signora Sabine Berndt insieme al marito.

Quattro partecipanti erano nuovi all'esperienza ma si sono immediatamente uniti all'armonioso gruppo trovandosi a proprio agio l'uno con l'altro. Ogni mattina, tranne la domenica, dopo la colazione, i giovani hanno lavorato duramente e intensamente nella stanza dedicata all'apprendimento. A pranzo e a cena i ragazzi erano insieme a tavola, separatamente dai genitori. Si sono divertiti tutti quanti andando d'accordo l'uno con l'altro. Per le mamme è stato bello vedere come si sono sostenuti, confortati e

motivati a vicenda. Le serate tematiche sono state molto interessanti e istruttive e le discussioni individuali con la signora Berndt sono state molto utili ai genitori. Le giornate sono state riempite con interessanti escursioni guidate alle quali hanno partecipato anche i più pigri, gite alle fattorie e il trekking con i lama.

Al termine dell'evento la signora Berndt ha mostrato le numerose foto dei giorni scorsi e anche alcuni video di situazioni di apprendimento girati nella sala di interazione e ha poi consegnato ad ogni ragazzo il suo diploma, orgoglioso dell'attestato ottenuto. La signora Berndt ha conquistato tutti i cuori con i suoi modi calorosi e competenti e quindi salutarsi non è stato facile. Le esperienze condivise durante le escursioni e i pasti, ma soprattutto i grandi successi e le esperienze di apprendimento nel gruppo, grazie al supporto energico ed empatico di Sabine e Stefan Berndt hanno dato maggiore forza ai genitori per affrontare la vita quotidiana all'interno della loro casa insieme ai loro bambini unici. I giovani sono visibilmente sbocciati durante il Camp e sicuramente il prossimo anno vorranno ripetere questa esperienza.

Progetto "LOVT-Camp" a Stella (Renon)

Dieci famiglie e due referenti, la signora Sabine Berndt e suo marito, hanno preso parte al campo LOVT per bambini con Sindrome di Down dal 22 luglio 2019 al 26 luglio 2019 presso la Haus der Familie a Stella al Renon. La sera del giorno di arrivo i relatori hanno presentato il programma LOVT Camp e il concetto di trattamento LOVT sviluppato da loro consistente nella formazione comportamentale orientata alla soluzione. Dopo la colazione, dove i bambini hanno mangiato riuniti tra loro, senza genitori, hanno praticato dello sport e la Signora Berndt, all'occorrenza ha svolto dei colloqui con i genitori interessati. Successivamente tutti si sono spostati nella sala di apprendimento, dove i genitori hanno lavorato insieme ai figli. Ognuno ha svolto i suoi compiti di scuola,



scuola materna oppure le terapie. Sono state realizzate registrazioni video di ogni bambino e la referente ha aiutato i genitori nelle situazioni problematiche. Durante la seconda parte della lezione di apprendimento erano presenti solo i bambini. Dopo il pranzo tutti insieme i genitori hanno trascorso un'ora con i loro figli e poi hanno trascorso del tempo a leggere una breve fiaba. Nel pomeriggio sono state effettuate escursioni nei dintorni (presso il Kaserhof dove hanno cavalcato e pettinato gli alpaca, viaggio sul trenino del Renon, giochi in un parco nel bosco, caccia al tesoro nel bosco, costruzione di una capanna nella foresta dove tutti hanno trovato posto) unendo i bambini in uno scopo da raggiungere insieme con entusiasmo. Dopo cena i bambini sono stati messi a letto e la serata per i genitori è proseguita insieme alla referente dialogando in merito alle riprese video effettuate, alla ricerca di strategie risolutive delle problematiche insorte. Lavorando quotidianamente assieme ai bambini e ai genitori nella sala di apprendimento e osservando le attività della vita quotidiana come p.e. mangiare, giocare o fare escursioni, sono stati mostrati processi psicodinamici (le situazioni di apprendimento tra genitori e figli sono state riconoscibili tramite le registrazioni video effettuate) che portano e

instaurano comportamenti di apprendimento negativi. Il Camp trasmette quindi la sicurezza per affrontare situazioni difficili, di cattivo comportamento o di disturbo. I genitori hanno appreso con i loro occhi come un bambino controlla il suo comportamento in una "situazione di apprendimento". L'obiettivo è stato quello quindi di supportare le famiglie nella ricerca della migliore soluzione possibile ai problemi esistenti. L'ultimo giorno la referente ha tenuto i colloqui finali con i genitori durante i quali sono stati affrontati i problemi e sono state specificate le procedure da seguire. Alla fine, dopo pranzo, si è svolta un'escursione nel bosco con una caccia al tesoro. È stato poi consegnato un attestato ai bambini partecipanti. Le famiglie sono tornate alle loro case arricchiti da nuove esperienze, consigli e supporto, ma anche da nuove amicizie: rafforzati per la vita di tutti i giorni con i loro bambini speciali con Sindrome di Down e la consapevolezza che alla fine tutte le famiglie vivono in situazioni simili, i loro adorabili figli sono un arricchimento per loro venendo sorpresi e stupiti dalle loro capacità. Tutti hanno trascorso una settimana meravigliosa.

Progetto "Campo estivo – assistenza diurna per bambini, adolescenti e adulti con un maggiore bisogno di assistenza"



I Campi estivi rivolti a bambini e adolescenti con disabilità gravi, in particolare quelli con un forte bisogno di sostegno, si sono conclusi il 30 agosto 2019. In 8 diverse località sul territorio 39 bambini / adolescenti sono stati in grado di utilizzare l'assistenza diurna o per mezza giornata per un totale di 14 settimane, a seconda delle esigenze dei loro genitori. Gli assistenti incaricati hanno garantito che i bambini / giovani interessati avrebbero trascorso un'estate piena di divertimento, attività e nuove esperienze.

Il feedback delle famiglie comunicato dalle famiglie attraverso i nostri questionari di gradimento è stato

costantemente positivo. Il nostro obiettivo è sempre quello di tenere il più possibile conto dei desideri e le richieste dei bambini / adolescenti e delle loro famiglie. A seguito del continuo successo i Campi estivi verranno proposti anche l'anno prossimo.

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

Per la quinta volta si è svolto in Val Pusteria questo progetto, sempre con enorme successo. Il momento più importante è stato sicuramente quello della festa conclusiva del 27 maggio 2019 presso il centro giovanile UFO a Brunico, dove 41 ragazzi, seguiti dagli 81 studenti di 4 scuole superiori, accompagnati da un genitore o assistente (insegnante, membro del personale per l'integrazione) hanno partecipato trascorrendo del tempo e festeggiando ancora una volta con i loro studenti e amici.



È stato sottolineato l'impegno per la loro attività di volontariato arricchito anche dal fatto che due studentesse del Liceo di Brunico hanno vinto un premio studentesco per la loro tesina dal titolo "Tre cuori uniti e legati da una vita comune". La tesina ha descritto come i giovani con e senza disabilità trascorrono il loro tempo libero insieme come parte del progetto "Mano nella mano".

Naturalmente sono stati ringraziati anche tutti gli altri studenti e parti coinvolte in questo progetto con la loro collaborazione, forza e sostegno.

Con l'inizio del nuovo anno scolastico, in autunno 2019, il progetto Mano nella Mano è stato esteso anche a Bressanone grazie alla collaborazione con la comunità comprensoriale della Valle Isarco. Gli studenti di 3 scuole di lingua tedesca attualmente accompagnano un totale di 13 bambini e adolescenti con disabilità.

Progetto Assistenza pomeridiano in Val Gardena

Nell'ambito di questo progetto, svolto durante il periodo scolastico, i ragazzi si sono riuniti una volta al mese per circa 1,5 - 2 ore, trascorrendo il tempo giocando ma anche fornendo assistenza e consulenza ai genitori e alla scuola. I bambini che non sono in grado di esprimersi spesso sperimentano incomprensioni e conseguenti frustrazioni. All'interno del gruppo, è stato mostrato ai genitori il modo di offrire situazioni di gioco in modo chiaro e strutturato in modo che tutti sappiano esattamente di cosa si tratta. I bambini sono stati coinvolti nelle proposte e hanno potuto quindi fare nuove esperienze. I bambini con autismo in particolare hanno bisogno di esperienze condivise e di un aiuto adeguato al fine di percepire e beneficiare di esse. Ciò fornisce sicurezza e orientamento, rafforza i bambini e il loro ambiente e porta sollievo in situazioni spesso difficili.

La consulenza individuale ha portato ad una migliore comprensione dei bambini con le loro difficoltà e a rendere la loro vita quotidiana più semplice e comprensibile.

Progetto „In giro con i RollerKids“ al Lago di Garda



Attraverso il progetto pilota "In giro con i RollerKids" l'AEB- Associazione genitori di persone in situazione di handicap e alcuni genitori impegnati hanno organizzato una settimana di ferie, dal 31.05.19 al 07.06.19, presso il Camping Piani di Clodia a Lazise sul lago di Garda. La vacanza era rivolta a 4 persone provenienti da Brunico e dintorni con disabilità grave e con un alto bisogno di cura e di somministrazione di medicinali e si è svolta in un ambito protetto, con l'accompagnamento dei loro assistenti di fiducia ed un'infermiera, senza la presenza dei loro genitori.

Durante questo periodo le persone con disabilità hanno imparato ad instaurare un rapporto di fiducia con nuove persone di riferimento e hanno potuto godere il tempo libero tra loro pari senza interferenze ed eventuali problemi.

Hanno goduto di momenti di relax rilassati sul prato o in piscina osservando il tramonto sulla terrazza della struttura.

Gli assistenti hanno preparato un programma molto vario per ogni individuo e per l'intero gruppo in base alle esigenze e alle possibilità dei partecipanti. In questo modo il gruppo ha potuto visitare il mercato di fiori e creatività di Lazise, fare corse e accelerate nel parco Sigurtà (rally per auto) e una breve sosta all' Hotel Quellenhof. Un'esperienza eccitante è stata anche il picnic presso il Parco Termale del Garda a Colà oppure la visita all' Acquario Sea Life. Non dimentichiamoci della serata tra uomini presso il Bar Harley Davidson di Lazise, dell'escursione a Bardolino e del viaggio in barca a Garda. Durante questa settimana di ferie ci sono stati tanti momenti belli, divertenti, rilassanti ma non sono mancati anche episodi estremamente commoventi.

Questo progetto è stato un grande processo di apprendimento nella direzione del lasciar andare, non solo per le persone con disabilità, ma anche per i loro genitori e famigliari.

Tutto ciò è stato possibile grazie alla creazione di una buona e solida rete di pianificazione e collaborazione tra genitori, assistenti e l'infermiera necessaria in eventuali situazioni di crisi.

Durante questa settimana i genitori hanno potuto rilassarsi e prendersi il tempo per rafforzare il rapporto con i fratelli/sorelle delle persone con disabilità.

Questo progetto, atto al sollevamento del carico gravante sulle famiglie, è stato sostenuto finanziariamente dall'Agenzia per la Famiglia della Provincia di Bolzano.

Progetto „DAMA“



Dall'introduzione nel 2017 del progetto DAMA (modello per il miglioramento del ricovero e l'assistenza in ospedale di adulti con gravi difficoltà e disabilità mentali e comunicative), un team qualificato di medici specializzati, infermieri e altri operatori sanitari dell'ospedale di Bolzano è stato in grado di utilizzare percorsi di cura protetti e personalizzati per un totale di 51 persone coinvolte direttamente nel progetto.

Da dicembre 2019, un'infermiera che lavora nel dipartimento di riabilitazione di Bolzano verrà assegnata al progetto DAMA Bolzano per un giorno a settimana. A breve

dovrebbe essere disponibile anche un indirizzo e-mail dedicato esclusivamente al progetto DAMA, così come l'attivazione di un numero telefonico e una pagina web sul sito del servizio medico, contenente anche un link al sito dell'AEB. Lo sforzo di estendere questo progetto agli ospedali di Merano, Bressanone e Brunico rimane invariato e prosegue con incontri e discussioni con i responsabili.

Degno di nota

Oltre alle iniziative e ai progetti previsti, durante l'anno la nostra associazione si è occupata anche di altre situazioni per le persone con disabilità e le loro famiglie. Di seguito riportiamo alcune iniziative degne di nota che mostrano in quali reti la nostra associazione lavora con l'obiettivo di includere i nostri famigliari.

Alleanza per la famiglia

L'Alleanza per la famiglia, un organo formato da varie organizzazioni che si occupano della questione della famiglia, ha continuato anche nel 2019 a cercare soluzioni nell'interesse delle famiglie con l'obiettivo di conciliare famiglia e lavoro per creare condizioni migliori. Ciò include orari di apertura a misura di dipendente nelle scuole materne e nelle scuole, orari di lavoro adatti alle famiglie e offerte per asili nido, senza dimenticare che bisogna garantire che i genitori abbiano una buona pensione e che i periodi di assenza per prendersi cura del familiare siano presi in considerazione.

Uno dei compiti più importanti dello scorso anno riguarda il lavorare per ottenere tempi di apertura più uniformi nelle varie strutture educative e assistenziali per l'infanzia prolungando gli orari della mensa e il servizio di assistenza che copre tutta la giornata.

È stata anche discussa la necessità di istituire dei tavoli di lavoro al fine di portare le preoccupazioni e le esigenze delle famiglie cercando di trovare modelli e soluzioni contemporanei. In questa fase di discussione sono stati coinvolti vari rappresentanti politici, del mondo dell'economia locale e l'avvocatura minorile. Saranno coinvolte anche le famiglie con un bambino disabile in modo da includere le loro richieste nelle discussioni future.

L'AEB proseguirà nella sua attività all'interno dell'Alleanza per la famiglia perché al suo interno le nostre preoccupazioni sono tenute seriamente in considerazione.

Sostegno familiare e intervento pedagogico precoce

La signora Bernardette Ramoser rappresenta la AEB all'interno di questo gruppo di lavoro. Il servizio di sostegno familiare e supporto educativo precoce per i bambini con disabilità è offerto dai Servizi Sociali di Bolzano dalla fine del 2012. Le famiglie con un bambino di età compresa tra zero e sei anni vengono assistite una volta alla settimana per un'ora e mezza presso la propria abitazione, in modo che l'ambiente accogliente favorisca l'assistenza fornita. Nel 2019 sono state assistite 41 famiglie e 21 sono state le famiglie che hanno usufruito del servizio per la prima volta, il tutto grazie alle tre dipendenti che hanno coperto tutto il territorio. La richiesta maggiore arriva dalla Valle Isarco dove al momento c'è una lunga lista di attesa. Il servizio è ora conosciuto anche in Val Pusteria e in Val d'Adige dato che i medici e gli psicologi del Servizio di riabilitazione infantile informano prontamente i genitori interessati. In Val Venosta invece il servizio deve ancora essere inserito dato che vengono seguite solamente le singole famiglie. I rappresentanti dei genitori, ovvero AEB e Lebenshilfe, visitano regolarmente le strutture e i distretti sociali per pubblicizzare il servizio. Questo è necessario a causa del costante avvicendamento del personale nelle strutture stesse. La sede del Servizio è stata spostata lo scorso anno. I manifesti ed i nuovi opuscoli sono disponibili solamente ora e tutti i componenti del gruppo di lavoro si sono impegnati nella loro divulgazione.

L'effetto positivo del sostegno familiare è ulteriormente confermato da medici, terapisti, personale della scuola materna, psicologi e assistenti sociali. L'assistenza domiciliare è un grande aiuto per molti genitori.

I punti critici riguardano i lunghi tempi di trasferta alle abitazioni degli assistiti e la mancanza dei mezzi di trasporto in alcune occasioni. A causa dell'elevato numero di famiglie da assistere nei comprensori della Val Pusteria e del Burgraviato si dovrebbe provvedere alla creazione di un ufficio che inizialmente era già previsto. Gli Uffici competenti valuteranno questi suggerimenti.

Assistenza domenicale per minori ed adulti con disabilità della Valle Isarco

Grazie al buon funzionamento della rete, l'offerta di assistenza domenicale a minori e adulti nella Valle Isarco è stata nuovamente offerta come misura di aiuto alle famiglie durante lo scorso anno. L'assistenza domenicale della durata di tutto il giorno, cena compresa, è stata garantita ogni seconda e quarta domenica del mese, per un massimo di 5 persone.

La comunità comprensoriale si occupa di mettere a disposizione i locali presso la struttura Seeburg mentre la Lebenshilfe si occupa dell'assistenza delle persone con disabilità e delle iscrizioni al servizio. A causa della sempre più difficile reperibilità di collaboratori la coordinatrice del progetto della Lebenshilfe Lyn Gartner ha dovuto superare alcuni ostacoli, ma è riuscita ad organizzare questa importante offerta.

Un enorme grazie a loro e alla Comunità comprensoriale della Valle Isarco!

Pedagogia genitori

Durante l'anno 2019 l'AEB ha continuato la sua collaborazione con la sovrintendenza scolastica in lingua italiana con il progetto Pedagogia dei Genitori. Il giorno 9 maggio 2019 è stato presentato dal Comune di Merano il libro in due volumi intitolato "Genitorialità e cittadinanza attiva" che raccoglie 10 anni di esperienze a Merano. Il capitolo 5 è interamente dedicato al lavoro svolto al liceo Gandhi con i genitori dell'AEB. L'obiettivo fondamentale del progetto è quello di favorire il riconoscimento della dignità dei genitori come esperti educativi e la conseguente valorizzazione del loro ruolo in quanto cittadini attivi e principali conoscitori dei loro figli. È stato stilato un accordo di Rete sul progetto al quale abbiamo aderito. Abbiamo collaborato con l'Università di Bressanone narrando i nostri figli agli studenti di scienze della formazione e stato presentato una raccolta presentata all'Università. Il testo descrive il percorso di Pedagogia dei genitori rivolto agli studenti del Corso di Laurea in Scienze della Formazione primaria dell'Università di Bressanone, realizzato dall'anno accademico 2011-2012 al 2018-2019. Ai vari progetti hanno partecipato, portando la loro ricca e preziosa testimonianza, numerose mamme facenti parte dell'associazione AEB.

Grazie quindi anche a loro è stato possibile raccogliere con soddisfazione i risultati riportati nel testo. Sono continuati i gruppi di narrazione alle scuole medie di Laives, Egna Merano.

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

Il laboratorio MENHIR, gestito dall'Azienda Servizi Sociali di Bolzano, è sorto 8 anni fa per iniziativa di alcuni genitori dell'AEB. È situato in locali dell'IPES, in piazza Don Bosco e dall'autunno di 3 anni fa è stato ampliato con alcuni nuovi locali permettendo di aumentare a 12 il numero degli utenti di età compresa tra i 18 e 32 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. Alcuni degli utenti sono stati nel frattempo situati presso laboratori semi-produttivi. Il numero maggiore di utenti non è stato possibile inserirlo in altre strutture non essendoci disponibilità di posti e pertanto è tuttora gestito dal laboratorio Menhir.

Ci sono stati dei contatti per sollecitare la costituzione di un nuovo laboratorio intermedio tra il Menhir e altre strutture al fine di poter favorire l'inserimento di nuovi utenti.

Fede e luce

Le ore contemplative "Fede e luce" si sono svolte con regolarità presso la struttura Seeburg a Bressanone, sotto la direzione del decano Martin Kammerer. Insieme ai giovani con disabilità, le persone hanno pregato, cantato, ballato e parlato tra loro. Anche gli studenti del "Vizentinum" di Bressanone hanno preso parte agli incontri e tutti hanno concluso ogni incontro con un the e una fetta di torta.

Gli eventi "Fede e luce" si svolgono in collaborazione con la Seeburg e Lebenshilfe Valle Isarco.

Un caloroso ringraziamento!

Ringraziamo di seguito tutti gli Uffici che hanno nuovamente sostenuto economicamente le nostre iniziative e progetti

Ufficio persone con disabilità



Agenzia per la Famiglia



Un particolare ringraziamento spetta ai nostri benefattori quali **la ditta Hofer Fliesen, al sig. Lamprecht Christian di Gais, il Mediocredito, la ditta Pfiff Toys di Lana, la ditta Progress Group di Bressanone, la Cassa Rurale di Brunico, la Federazione Cooperative Raiffeisen, il sig. Reiterer Ulrich di Tirolo, la ditta Seppi di Caldaro, la Fondazione Cassa di Risparmio, la ditta Wolf Fenster di Naz Sciaves** ma anche **tutti i ns. 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. Degni di nota sono inoltre l'iniziativa **"Motocross-Day" del 18.08.19 a Vadena** e **l'iniziativa pacchi regalo del Pfiff-Toys di Lana dal 01.12.19 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 2018 hanno destinato il **5 per mille dei redditi delle persone fisiche 2017** alla nostra associazione. Visto che la finanziaria 2018 prevede anche per il 2019 lo stesso procedimento, ringraziamo anticipatamente tutti coloro che continueranno a sostenerci.

**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.