numero 29 | luglio 2014

trentino anffas

Poste Italiane SpA – Spedizione in Abbonamento Postale – DL 353/2003 (conv. in L..27/02/04 n.46) art. 1 comma 2 NE/TN

Anffas Trentino Onlus

dove siamo

Trento	CSE via Gramsci CSE via Paludi Sud CSE via Paludi Nord CSE via Volta CSE Onestinghel CSE via Perini CSE Corso Tre Novembre (Centro Giovani) CSE Cresciamo Insieme CSO via Suffragio Centro Abilitativo per l'età Evolutiva "Il paese di OZ" Centro Residenziale "Nuova Casa Serena" Sede Per.La. Madonna Bianca Comunità Alloggio via Perini Comunità Alloggio via Fermi 23/c scala A e scala E Comunità Alloggio via Paludi Comunità Alloggio Vicolo San Marco Comunità Alloggio via Romagnosi 28 Comunità Alloggio "Casa Satellite" di via Malpensada Centro Pilota "La Meridiana" di Corso Buonarrotti
Borgo Valsugana	CSE piazza Romani CSO e sede Perl.La. via Temanza
Villa Agnedo	Comunità Alloggio via B. V. della Mercede
Fiera di Primiero	CSE, CSO, sede Per.La. via San Francesco Comunità Alloggio via Colaor 11
Mezzano di Primiero	Sede Per.La.
Tione	CSE e CSO di via Filzi Comunità Alloggio di via Filzi
Cavalese	CSE, CSO e Sede Per.La. di via Libertà Comunità Alloggio di via Libertà
Predazzo	Sede Per.La.
Pozza di Fassa	CSE, CSO e sede Per.La. di via Roma
Arco	CSE di via Capitelli CSO di via Gazzoletti Sede Per.La. di via Gazzoletti
Ledro	Comunità Alloggio a Locca
Rovereto	Sede Per.La.

sommario

Direttore Responsabile
Franco Delli Guanti

Comitato di redazione
Andrea Bosetti
Maurizio Cadonna
Maria Grazia Cioffi Bassi
Massimiliano Deflorian
Franco Delli Guanti
Luciano Enderle
Mariachiara Franzoia
Federica Gerola
Carla Pontara

Consulenza artistica
Katia Mazzalai

Progetto grafico
Mediaomnia - Riva del Garda

Foto
Archivi Anffas
Franco Delli Guanti

Quadrimestrale di Anffas Trentino Onlus. Sede di Trento, via G. B. Unterveger, 6 - 38100 Trento. Tel. 0461 407511 - Fax 0461 407500. Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 788 del 2 febbraio 1993.

www.anffas.tn.it
associazione@anffas.tn.it

4 Editoriale

6 La politica faccia scelte coraggiose

11 Giovani sempre più protagonisti in Associazione

12 Roberto Speziale ancora alla guida di Anffas Onlus

14 Il baule dei ricordi

16 Sandro Postal: un collaboratore, un amico...

18 Palazzo Thun accoglie Anffas Trentino

19 La Shoah dei disabili

22 Fratelli e sorelle di tutta Italia a confronto

25 Gli ultimi saranno i primi: a tu per tu con Papa Francesco

26 L'invecchiamento e la demenza nella Sindrome di Down

28 Anche sul ghiaccio si può fare «inclusione»

29 Conoscere la Benemerita

30 Zapping: notizie dal mondo Anffas

COME AIUTARCI

Bonifico bancario:
intestato a Anffas Trentino Onlus presso:
Cassa Rurale di Aldeno e Cadine - filiale di Via Brennero
conto corrente bancario IT 96 K 08013 01807 000100354013

Assegno non trasferibile:
intestato a Anffas Trentino Onlus

Versamento postale:
intestato a Anffas Trentino Onlus presso:
conto corrente IT 94 L 07601 01800 000056484223

E' necessario conservare la ricevuta del versamento per poter usufruire, nella dichiarazione dei redditi, delle agevolazioni fiscali.

CODICE FISCALE 01785780220

editoriale

Verso i 50 anni di Associazione

di Luciano Enderle
l.enderle@anffas.tn.it

Cari Soci, carissime Famiglie,
desidero innanzitutto rivolgere a voi tutti un cordiale saluto e l'augurio di trascorrere una piacevole estate. Come ben saprete, ci accingiamo a festeggiare a breve il 50° anniversario di Anffas in Trentino, la cui fondazione risale al 1965. Da allora molto è cambiato. Anffas Trentino si è ampliata di giorno in giorno, progredendo assieme alla società, sempre più attenta e sensibile ai problemi legati alla disabilità intellettiva. In questi decenni sono cresciuti gli ambiti di intervento, i destinatari, le professionalità in campo, l'integrazione sul territorio, l'inclusione sociale e lavorativa. Sono mutati i numeri, l'organizzazione e i servizi offerti, ma non gli ideali e gli scopi di promozione del benessere e la ricerca della migliore qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie, che da sempre ci contraddistinguono.
A distanza di tanti anni, tenendo fede all'impegno verso i nostri fondatori, continuiamo ad essere un'associazione di famiglie che non lascia mai indietro nessuno, che prende in carico non solo il singolo, ma l'intero nucleo, supportandone la crescita, le aspirazioni, le difficoltà. Crediamo nell'applicazione convinta del principio di sussidiarietà, lavorando in rete a livello politico, sociale e culturale per favorire l'integrazione della persona con disabilità e della sua famiglia nel contesto sociale di appartenenza. Il passaggio dai 30 soci del 1965 ai 450 odierni è il segnale più immediato e diretto di una considerazione crescente e di un'immedesimazione convinta alle finalità che perseguiamo. Le famiglie rappresentano la conditio sine qua non, la parte irrinunciabile della vita della nostra associazione, perché sono esse stesse l'ASSOCIAZIONE. Considerato dunque l'avvicinarsi dell'importante anniversario, vorrei stimolarvi a riflettere sull'appartenenza e sulla partecipazione alla vita associativa perche, se è vero che le ragguardevoli dimensioni raggiunte, la dislocazione sul territorio, i bilanci, la complessità e la molteplicità delle relazioni che intratteniamo ci fanno sempre più assomigliare ad una realtà di tipo aziendale, non dobbiamo dimenticare chi siamo e da dove veniamo. In questa difficile stagione, che sta mettendo a dura prova la sostenibilità e la qualità dei servizi offerti, mettiamoci in gioco provando a pensare all'associazione come laboratorio di idee, di educazione, di trasformazione e di iniziative per rafforzare i legami sociali e la cultura del bene comune. Immaginiamoci in sella ad un lunghissimo tandem, in compagnia di tutti i nostri ragazzi, dei collaboratori, dei volontari. Non consideriamo un problema le temporanee battute d'arresto o le difficoltà di uno, perché le compenseremo con le pedalate di tutti. Riscopriamo lo spirito di squadra, di sacrificio e il sostegno reciproco. Intraprenderemo con nuovo slancio un percorso di conoscenza reciproca e di crescita che gioverà alla nostra associazione e le garantirà un prospero futuro.

Quale valore ha la qualità?

di Massimiliano Deflorian
m.deflorian@anffas.tn.it

Esiste ancora un valore legato alla qualità di un servizio? Esiste ancora un peso specifico della memoria e dell'esperienza del passato?
Sono questioni, queste, che mi sto ponendo con forza negli ultimi tempi. Sempre di più la crisi e la progressiva restrizione dei fondi sta portando il sistema del welfare a fare i conti con un processo di riduzione delle risorse e di conseguenza delle opportunità offerte, tra le altre, anche alle persone con disabilità e alle loro famiglie, con tutte le possibili derive annesse e connesse.
E' infatti particolarmente forte in questi frangenti la spinta a ricercare la via più veloce e diretta per ridurre la spesa nel rispetto del budget affidato alle Comunità di Valle. Tuttavia la fretta di recuperare risorse non sta portando buoni consigli.
Due sono i temi preoccupanti che personalmente rilevo: il primo è che non si sta tenendo in considerazione il passato e di conseguenza il motivo e il senso di alcune scelte coscientemente fatte che hanno aperto e tracciato le rotte che hanno portato a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità; il secondo è il fatto che non c'è nemmeno la curiosità di vedere a fondo e nel dettaglio cosa i servizi offrono, prima di pensare al solo aspetto tecnico contabile e attaccare i costi dei servizi.
L'unica alternativa prospettata è quella di ridurre la frequenza delle persone nei servizi e di lasciarle a casa. Non sempre ciò che viene dopo si chiama progresso…
Stefano Rodotà in un suo intervento sul tema del mercato e dei diritti sociali ha affermato che " *il quadro dei diritti, di quelli sociali in specie, è continuamente modificato dalle politiche quotidiane. Le difficoltà finanziarie stanno determinando una riduzione della dotazione dei diritti, in generale o per determinate categorie di cittadini. Il risultato è un passaggio di una serie di situazioni dall'area dei diritti a quella del mercato, col rischio di una rinnovata cittadinanza censitaria, non più nella materia dei diritti politici ma di quelli sociali, dove l'accesso alla pienezza della cittadinanza è condizionato dalla disponibilità finanziaria di ciascuno.* "
Allora mi chiedo: quanto spesso prevale il tecnicismo sull'umanità? Quante volte la soluzione buona sembra quella sulla carta, quella del bilancio, ed invece cozza in modo stridente con la realtà della persona, ferita dalla nascita, di quelle ferite che non si rimarginano, neppure con il tempo?
Quanti piani sociali abbiamo visto che ragionano in termini di numeri, di casistica, come se tutto si riducesse ad un rapporto fra risorse impegnate e obiettivi programmati di contenimento, perché oggi si parla di "clienti", di "committenti", di "erogatori di servizi", di "prestazioni" e di "costi". Ma chi si ricorda che i "clienti", oramai raggruppati a forza in un'unica tipologia, sono in realtà Luisa, Marco, Luana, Francesca… con una loro storia, un loro progetto di vita, che non si vede nei numeri, che non si quantifica in un bilancio e che ci chiedono perché non riusciamo a garantire una soluzione proprio per loro, proprio adatta alla loro "umanità ferita"?
E chi lo dice a Luisa, Marco, Luana, Francesca, che sì, avremmo anche avuto l'intenzione di fare ancora quello che stavamo facendo, ma la "coperta" è sempre più stretta e quindi dobbiamo ridimensionare le loro, legittime, aspirazioni a vivere come tutti gli altri, con le stesse possibilità, con tutti i mezzi che sono necessari? E chi lo dice, che deve essere l'unica soluzione quella trovata e cioè di ridurre le giornate di presenza nei servizi loro offerti? E chi può negare che qualche volta, invece, abbiano proprio ragione loro, quando ci chiedono di rispolverare quella parte di umanità che il tecnicismo tende a farci dimenticare? Riusciremo mai, in un progetto complessivo e condiviso, a coniugare la professionalità con l'umanità e ad abbandonare il noto discorso della "coperta" che è sempre più stretta e quindi qualcuno dormirà al freddo o resterà addirittura fuori?

La politica faccia

All'Assemblea dei Soci di Anffas sollecita le istituzioni ad una

Mai un'assemblea dei Soci di Anffas Trentino è iniziata in maniera così emozionante. Lo scorso 9 maggio a Trento in apertura ha preso la parola Silvia Franceschini per illustrare l'attività del Consiglio dei Ragazzi (ne parliamo più avanti). Silvia si è presentata con sicurezza davanti all'affollata platea, si è sistemata il microfono e ha iniziato a parlare con una determinazione non da tutti. L'applauso forte e convinto è scattato spontaneo al termine del suo intervento dando un input di grande speranza e ottimismo per il futuro di Anffas Trentino. Presenti all'assemblea in prima fila c'erano l'assessore provinciale Donata Borgonovo Re, i consiglieri provinciali Violetta Plotegher e Lorenzo Baratter, l'assessore comunale alle politiche sociali, Mariachiara Franzoia. e il consigliere Salvatore Aliberti.
«Vorrei aprire il mio intervento - ha affermato il presidente di Anffas Trentino, Luciano Enderle - con una domanda che può sembrare impegnativa e di difficile soluzione. Chiedo a voi: dove iniziano i diritti umani universali? Eleanor Roosvelt, moglie del Presidente americano Franklin Roosvelt, apprezzata e conosciuta per il suo costante impegno a favore dei diritti umani rispose che i diritti universali iniziano "in piccoli luoghi, vicino a casa, così vicini e così piccoli che non si possono vedere su nessuna carta del mondo. Eppure si tratta del mondo della singola persona, il vicinato in cui vive, la scuola o università che frequenta, la fabbrica, la ditta o l'ufficio in cui lavora. Questi sono i luoghi in cui ogni uomo, donna e bambino cercano giustizia, opportunità e dignità uguali, senza discriminazione. A meno che questi diritti non abbiano un significato in questi ambiti, essi avranno poco significato altrove".
L'anno prossimo Anffas Trentino compirà 50 anni, esattamente nel giorno in cui fu approvata la Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo, di cui Eleanor Roosvelt fu tra i promotori più convinti. In tutti questi anni di presenza sul territorio trentino, abbiamo lavorato instancabilmente con un unico obiettivo: favorire l'inclusione sociale dei nostri figli a partire proprio da quei luoghi piccoli e vicini a casa, invisibili sulla carta geografica di cui parla E. Roosvelt. Non si è trattato di un

Servizio fotografico:
cortesia di Daniele Panato

scelte coraggiose

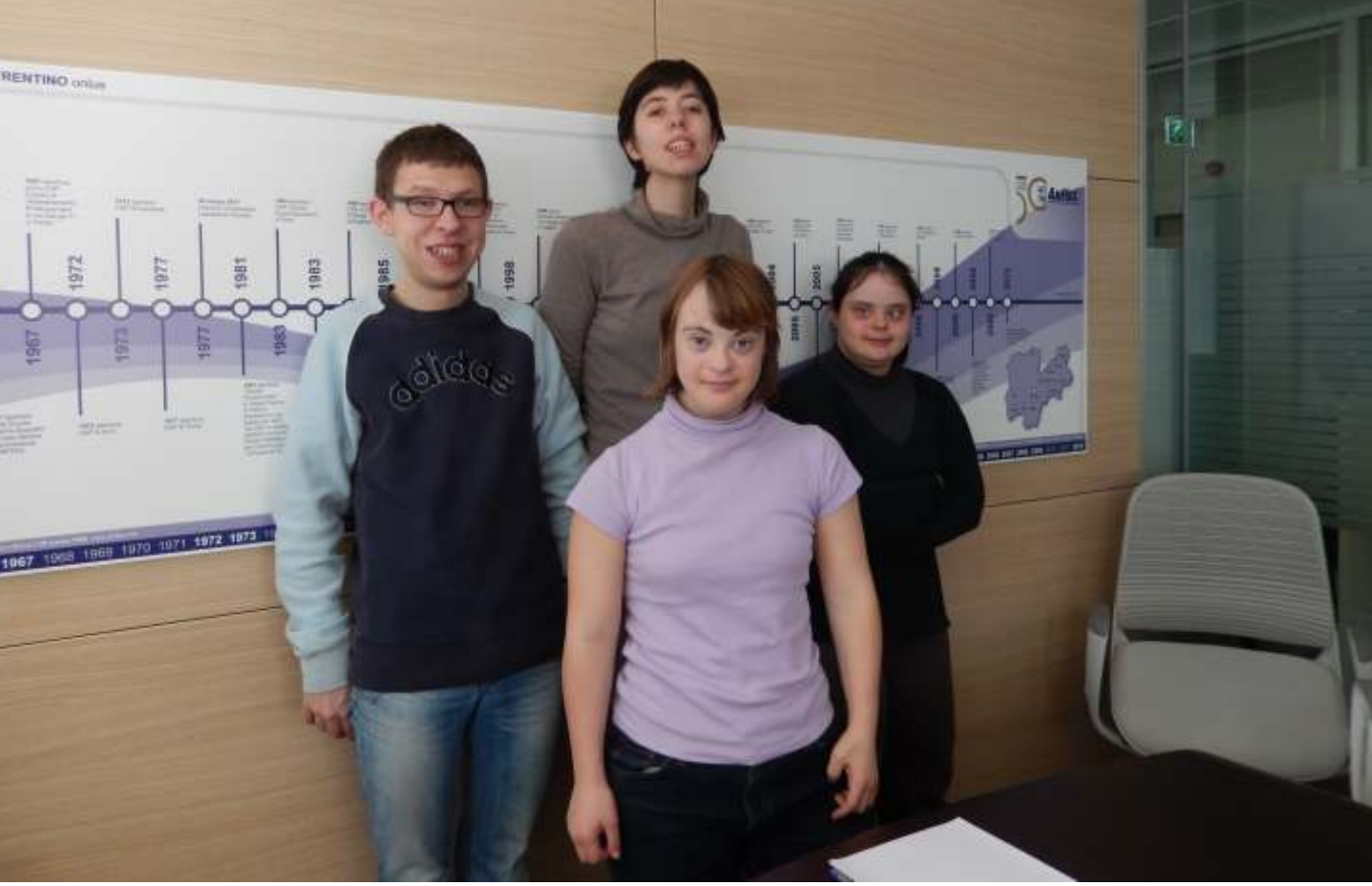
Trentino il Presidente Enderle maggiore attenzione

percorso semplice, né lineare: abbiamo dovuto affrontare pregiudizi e timori della prima ora, riuscendo però a dimostrare che i nostri figli sono fratelli di tutti gli altri bambini, giovani ed adulti che vivono questo territorio e che come loro, devono godere delle medesime opportunità.
Nonostante le fisiologiche e temporanee battute di arresto e le difficoltà che via via ci siamo trovati ad affrontare, possiamo dichiaraci soddisfatti di quanto fatto per il bene delle persone con disabilità intellettiva.
Proprio in virtù delle conquiste ottenute nel corso degli anni, eravamo sinceramente convinti che indietro non si potesse più tornare.
Purtroppo, i segnali giunti in questi ultimi mesi ci preoccupano e un po' ci sconfortano. Del difficile e delicato momento che ci saremmo trovati ad affrontare, abbiamo cominciato a discutere già dall'Assemblea del 2009.
Pur con comprensibili timori legati al futuro, confidavamo che attraverso il dialogo e il confronto con le forze politiche, sarebbe stato possibile superare le difficoltà derivanti dalla perdurante congiuntura economica negativa. Stiamo però assistendo ad una serie di manovre inusuali ed "al limite" che hanno conseguenze e riflessi pesantissimi sul quotidiano delle famiglie.
Le viviamo come segnali preoccupanti e pericolosi di erosione e ridimensionamento dei servizi a sostegno di bisogni, di perdita di valori tipici della società trentina, di derive impreviste in una terra storicamente votata all'assistenza e all'aiuto al prossimo.
Già lo scorso anno affermai che la crisi doveva essere l'opportunità per rimettere nel giusto ordine i valori di riferimento. Devo purtroppo constatare che ciò non sta avvenendo, ed anzi, che la situazione sta progressivamente peggiorando.
Desidero portare brevemente alla vostra attenzione alcune cifre indicative dell'assetto socio- demografico intervenuto nell'ultimo quadriennio.
Assistiamo ad un incremento significativo della popolazione straniera (+14.4% negli ultimi quattro anni) che rappresenta oggi quasi il 10% del totale dei residenti.
La quota di popolazione a rischio povertà o esclusione sociale si attesta attorno al 20%, è cioè aumentata di cinque punti percentuali

rispetto al 2009. Le patologie legate al gioco d'azzardo stanno conoscendo un aumento esponenziale che va dai dieci casi registrati nel 2000 ai quasi 100 casi del 2013 (fonte AMA Trento).
Siamo sempre più anziani. I dati rivelano infatti uno squilibrio generazionale importante, per ogni 100 giovani ci sono 132 anziani.
Constatiamo un incremento progressivo dei BES (Bisogni Educativi Speciali) e dei DSA nelle scuole di ogni ordine e grado. Queste brevi e certo non esaustive premesse per dimostrare che lo scenario si sta evolvendo molto rapidamente, portando alla luce condizioni di fragilità sempre maggiori. Ciascuna di queste richiede interventi socio - assistenziali complessi e diversificati, che vanno ovviamente ad assommarsi alla necessaria soddisfazione di bisogni già conclamati. A fronte di un simile panorama, che mostra un incremento dei bisogni e della loro complessità non è corrisposto un conseguente aumento delle risorse a disposizione.
Paradossalmente, all'aumento del disagio sociale prodotto dalla crisi, corrisponde una contrazione reale delle risorse ad esso destinate: è come dire che in tempo di epidemia si blocca o si riduce la spesa sui farmaci, che in tempo di disoccupazione si bloccano o si riducono gli ammortizzatori sociali. Sentiamo dire che è esclusivamente un problema di risorse.
Ma sarà vero? Io Credo di no E' principalmente un problema di responsabilità e di scelte politiche perché la disabilità, il disagio sono un fatto sociale, non privato.
Le Istituzioni non devono declinare le proprie responsabilità perché "comunque" ci sono le Cooperative, le Associazioni, c'è Anffas, o qualcun altro che, in un modo o nell'altro, si prende carico di rispondere ai bisogni. Le frasi del "sì, avete ragione" o del "capisco ma non posso" non bastano, poiché sancire un diritto e non farlo rispettare significa negare quello che si è andati a sancire. E ricordiamolo i diritti negati producono sempre sofferenza.
Cosa manca oggi al mondo dell'associazionismo e della cooperazione sociale, cosa manca alle nostre famiglie? Manca la serenità, manca la certezza di potersi affidare ad un sistema che si faccia carico di rispondere con stabilità ai bisogni dei cittadini più deboli. Noi non possiamo vivere con l'angoscia del domani, non sapendo se ce la faremo tra un mese o se sarà possibile avere risposte tra un anno.
Il problema non sono le persone con disabilità di per se stesse, perché nonostante le loro fatiche, sono persone impegnate, caparbie, che amano la vita.
Il vero problema è la deriva culturale che le sta riportando ad essere di nuovo persone emarginate e discriminate e ciò accade

ogni volta che l'Istituzione non si attiva per rimuove gli ostacoli e le condizioni che impediscono a queste persone il reale godimento dei loro diritti.
Abbiamo già avuto modo di dire che, in tempi di crisi, l'ottimizzazione dei costi è un obiettivo condivisibile.
Ricordo peraltro che la nostra parte in questo senso l'abbiamo già fatta negli anni passati, riorganizzando i servizi e ristrutturando i salari. Con però fermo l'obiettivo di mantenere servizi adeguati, senza intaccarne la qualità.
Ci riconosciamo nella strategia di fondo dichiarata nel riferimento programmatico generale per l'azione del governo provinciale - che ha tra i principali obiettivi "la salvaguardia della qualità della vita in tutte le sue complesse valenze".
Alla luce di tale dichiarazione, come si spiegano però le sempre più frequenti posizioni dell'Ente Pubblico che con le attuali manovre sta creando non solo un impoverimento dei valori della nostra terra, ma anche una ingiusta competizione tra i fruitori dei servizi socio - assistenziali?
Credo che difendere l'Autonomia provinciale significhi affermare, nelle azioni prima ancora che nelle parole, la sua originalità, che trova proprio nel Terzo Settore l'attore capace di fare da cerniera tra il sistema pubblico e i mondi vitali della famiglia e dei cittadini. Noi proviamo ad essere quel mondo lì, fatto di società, impegno, volontariato, associazionismo, storia, tradizione, fatica ma anche di etica. Pare non sia poi del tutto superfluo ricordare che quando si parla di persone non esistono cataloghi o classifiche: minori, anziani, immigrati, persone con disabilità, tutti, hanno il diritto di ricevere, indistintamente, l'aiuto e l'assistenza di cui necessitano come deve garantire una società equa, inclusiva e giusta.
L'avvento delle Comunità di Valle ha significato per noi la necessità, oramai pressoché quotidiana, di affrontare interlocutori non solo di diversa estrazione e preparazione, ma spesso di opposta sensibilità e cultura.
Con frequenza crescente assistiamo infatti in contesti ufficiali ad affermazioni gravi che indicano le persone con disabilità e le rispettive famiglie come privilegiati.
Noi saremmo dei privilegiati!
Noi siamo gente comune che, oltre alle difficoltà che oggi toccano gran parte della famiglie (crisi, lavoro, salute, impegni finanziari), viviamo una situazione di maggior fragilità e di maggior carico. Le nostre famiglie sanno cosa significa accudire una persona con disabilità per tutta la vita: stiamo parlando di difficoltà e sacrifici che vanno a stravolgere un nucleo familiare. Per questo, l'appellativo privilegiati ci offende profondamente.
Non sono privilegi che chiediamo. Siamo da tempo impegnati a contrastare la monetizzazione della disabilità, in termini risarcitori, che consideriamo uno strumento di sostegno inadeguato, non solo perché scarica l'Ente Pubblico dall'obbligo di fornire servizi di qualità, ma anche perché si ripercuote sulla serenità e sul benessere del nucleo familiare, per la cui tenuta nel tempo sono necessari sollievo fisico e mentale. Non è il denaro che chiediamo, ma la garanzia di un buon servizio. Mi accade invece con crescente frequenza di incontrare famiglie disperate a causa: di ritiro o riduzione delle giornate di presenza nei servizi; di espulsione e trasferimento in contesti

inadeguati (es. casa di riposo, realtà a vocazione psichiatrica) senza istruttorie o strumenti di valutazione delle capacità e competenze, ma solo sulla base di criteri anagrafici o peggio ancora di minor prezzo;
di negazione delle richieste di sollievo in situazioni di assoluta emergenza;
di tempi di risposta con attese insostenibili.
Sono queste solo alcune delle tante derive che dal nostro osservatorio registriamo e che abbiamo ritenuto doveroso segnalare già in diverse occasioni.
Stanno passando come strategie di contenimento della spesa. Noi le qualifichiamo come scarsa attenzione alla famiglia, mancata considerazione dei bisogni sociali, violazione o comunque importante ridimensionamento dei diritti legati al progetto di vita di ognuna delle 700 persone di cui ci occupiamo. Tematiche quali l'inclusione scolastica e lavorativa, l'accesso alla formazione ed informazione, i livelli essenziali, la qualità della vita, la non discriminazione, da sempre fondamentali quando si parla di disabilità, oggi non trovano più spazio sui tavoli politico-istituzionali.
Peraltro, se l'intenzione è quella di guardare al puro contenimento della spesa, invito a riflettere sul valore economico generato dal Terzo Settore, dove per ogni 100 Euro investiti, 70 finiscono in lavoro dipendente, con conseguente restituzione di imposizione fiscale certa.
Sono fermamente convinto che la soppressione o la riduzione dei servizi alla persona costituisca una strategia miope che genera un risparmio estemporaneo e fittizio, in quanto, i costi indiretti delle non - politiche sociali finiranno per conoscere nel medio e lungo periodo un'impennata che amplificherà gli stessi costi in modo rilevante. Pare stia arrivando anche in questo nostro Trentino, la formula tipica "all'italiana", secondo la quale per risparmiare oggi, si rischia di intervenire in emergenza domani, con soluzioni tampone che creano sì risultati nell'immediato, ma che non garantiscono interventi risolutivi, organici e strutturati. Credo sia legittimo il nostro monito, perché vediamo involvere a poco a poco molto di ciò che abbiamo contribuito a costruire con impegno e fatica in quasi 50 anni.
Il nostro modus operandi non ha infatti mai contemplato quella che può essere definita come "la strategia del mugugno", perché alla segnalazione di un problema, è sempre corrisposta, da parte nostra, la ricerca attiva di una soluzione.
Sembra che, più dei nostri figli, siano oggi le Istituzioni ad essere portatrici di disabilità, in quanto sorde e cieche alle nostre sollecitazioni, inviti e appelli, con un crescente disarmante ping-pong di responsabilità da un'Istituzione all'altra, all'infinito.
Siamo pienamente consapevoli che la sostenibilità di un servizio non è solo un problema economico, ma anche e soprattutto etico e morale. Significati talmente pregnanti questi, da non poter essere tenuti in considerazione.
Dietro ad ogni nostra richiesta sta il vissuto personale di una famiglia, il desiderio di vivere una vita serena e dignitosa, la speranza di affidare un figlio a chi sappia prendersene cura.
Continuiamo a considerare ognuna delle persone delle quali ci prendiamo cura unica, lavoriamo per realizzare la comunità di tutti i cittadini, siano essi con disabilità e non.
Se vogliamo puntare al risparmio, cominciamo ad individuare gli interventi che non funzionano, convogliando le risorse pubbliche verso quelli che dimostrano invece di essere efficaci!
Anffas Trentino non si astiene dal mettersi in gioco e si dichiara disponibile a ragionare apertamente con la Provincia e le Comunità di Valle per individuare nuove formule e soluzioni alternative condivise per dare servizi e risposte a tutte le persone in questa difficile stagione che stiamo vivendo.
Noi non difendiamo un interesse di bottega. Il nostro obiettivo più grande e la nostra più viva speranza è arrivare ad un modello di società inclusivo ed accogliente in cui non ci sarà più bisogno di Anffas a tutela dei diritti delle persone con disabilità.
Pensiamoci bene nelle scelte delle politiche del futuro.



Giovani sempre più protagonisti in Associazione

Avviata la positiva esperienza del Consiglio dei Ragazzi

All'interno di Anffas Trentino Onlus è nato il "Consiglio dei Ragazzi". Si tratta di un'importante novità avviata in via sperimentale per aumentare la consapevolezza dei giovani di Anffas rispetto ai loro diritti, spronarli ad esprimere istanze e richieste utilizzando canali di comunicazione idonei e per sviluppare il loro senso di appartenenza all'Associazione.
La prima riunione si è svolta agli inizi di dicembre. Marco, Roberta, Marta, Karin e Angela, cinque allievi del Progetto Per.La (Percorso Lavoro) di Madonna Bianca si sono confrontati con i componenti dell'Ufficio di Presidenza e della Direzione Generale di Anffas Trentino.
L'iniziativa del "Consiglio dei Ragazzi" prende spunto addirittura dall'articolo 21 della Convenzione Onu del 2006 che sancisce espressamente la libertà di chiedere, ricevere e comunicare informazioni, perché come ogni altro cittadino, anche la persona con disabilità possa godere della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità. Un articolo pienamente recepito dal piano strategico di Anffas nazionale secondo il quale è necessario elaborare modelli e strategie nuove ed incisive che consentano a tutta la base associativa, comprese le stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto attraverso un percorso che renda effettiva la loro partecipazione associativa e l'auto rappresentanza. Dunque un luogo "istituzionale" dove i ragazzi possano esprimersi diventa un momento di crescita personale, occasione di condivisione e scambio di idee, di acquisizione di abilità comunicative e relazionali, ma soprattutto di effettivo coinvolgimento alla vita dell'Associazione. Partendo da questa premessa Anffas Trentino ha messo in pratica le indicazioni espresse a livello nazionale attivando il "Consiglio dei Ragazzi". La prima fase ha visto l'organizzazione di tre incontri al Per.La di Madonna Bianca. Qui Marco, Roberta, Marta, Karin e Angela hanno elaborato pareri, proposte e richieste, perlopiù relative alla realtà

della formazione professionale. Quindi si è passati all'incontro vero e proprio con i vertici di Anffas Trentino. La riunione è iniziata tra la timidezza e la titubanza dei cinque ragazzi coinvolti nel progetto. Un imbarazzo durato pochi minuti visto che ben presto si sono aperti lasciando spazio ad un'atmosfera propositiva ed allegra. Consapevole della preziosa opportunità ricevuta, ma anche dell'impegno e della serietà richiesti, il Consiglio si è messo subito al lavoro, mostrando entusiasmo, senso critico e spirito di iniziativa. I ragazzi in questo modo hanno imparato a relazionarsi in un contesto formale, ma soprattutto hanno potuto esprimere le loro necessità in maniera autonoma e diretta. "Trovarsi nella sala del Consiglio - scrivono nel verbale della seduta - per incontrare il Presidente ed alcuni Consiglieri ha provocato molte emozioni: timidezza, felicità, agitazione, entusiasmo ed un senso di importanza ed appartenenza che hanno creato un'atmosfera propositiva e serena per iniziare il lavoro. Abbiamo poi sfogliato il fascicolo utilizzato durante gli incontri, ripetuto le regole e gli obiettivi del percorso intrapreso e ci siamo confrontati sulle richieste da sottoporre al Presidente". Considerati i positivi risultati ottenuti, l'iniziativa è stata replicata con un secondo gruppo composto da Evelin, Elena, Silvia, Franco e Alessandro, che sulla scorta dell'esperienza vissuta dai compagni, hanno intrapreso il medesimo percorso di crescita.

Roberto Speziale ancora alla guida di Anffas Onlus

All'Assemblea Nazionale di Torino riconferma anche per Luciano Enderle

Si è svolta a Torino il 7 e l'8 giugno scorsi l'Assemblea Nazionale di Anffas Onlus, consueto momento di incontro, rendicontazione e scambio delle 168 associazioni locali socie, dei 16 Organismi regionali e dei 45 Enti autonomi a marchio Anffas.
Particolarmente impegnativi i lavori dell'Assemblea che, oltre ad adempiere ai consueti aspetti normativi e statutari e a favorire il dibattito su temi, strategie e politiche di interesse associativo, erano volti al rinnovo del Consiglio Direttivo Nazionale Anffas e della "Fondazione Dopo di Noi Anffas".

Dopo i saluti di apertura del Sindaco della città, Piero Fassino, e gli interventi del Vicesindaco Elide Tisi e del neo- presidente FISH Vincenzo Falabella, è intervenuto il Presidente Nazionale Roberto Speziale, che ha dedicato la propria relazione di fine mandato al delicato tema della partecipazione, responsabilità ed impegno. Ne è scaturito un edificante dibattito, dal quale è emersa la necessità condivisa ed urgente di favorire un maggior coinvolgimento degli associati i quali, secondo un recente sondaggio, partecipano assai poco alla vita della propria associazione locale. È intervenuto poi il Tesoriere Nazionale, Luciano Enderle, che ha presentato un bilancio di esercizio del tutto positivo, segno di un'Associazione in ottima salute.

I lavori sono poi proseguiti con la presentazione delle candidature per il rinnovo delle cariche sociali e con l'avvio ufficiale delle votazioni.
Contemporaneamente, è stato possibile condividere con gli associati l'esperienza "Fermo Immagine- Fratelli a confronto", progetto al quale ha partecipato una delegazione di Trento.
Dopo le testimonianze di alcune sorelle presenti in sala e la riproposizione del video- documentario "Fratelli e Sorelle d'Italia", si è aperto un lungo momento di riflessione sul ruolo dei fratelli e delle sorelle all'interno dell'Associazione e delle famiglie stesse.
I lavori sono proseguiti la mattinata successiva con gli interventi del Presidente uscente della "Fondazione Dopo di Noi Anffas", Emilio Rota, che ha ripercorso le tappe principali dell'ultimo quadriennio e tracciato il piano di rilancio 2014-2016 della Fondazione e del Presidente del Consorzio Nazionale degli autonomi enti a marchi Anffas "La Rosa Blu", Giandario Storace, che ha ribadito l'importanza del Consorzio quale braccio e supporto operativo di Anffas per l'implementazione dei temi legati alla formazione e all'informazione.
Di particolare interesse anche l'intervento del Direttore dell'Agenzia Lavoro Anffas Milano Onlus, dott. Daniele Viola, sull'inclusione lavorativa di persone con disabilità.
Dopo l'adempimento di tutti gli obblighi statutari e la ratifica di alcuni importanti documenti, tra cui il Codice Etico, si è proceduto con la proclamazione degli eletti, che si sono insediati ufficialmente lo scorso 21 giugno.

Il rinnovato Consiglio Direttivo Nazionale Anffas Onlus risulta così composto:

Presidente Nazionale
Roberto Speziale
Anffas Onlus Patti (Sicilia)

Consiglio Direttivo Nazionale
D'Errico Giancarlo
Torino (Piemonte)
Di Sabatino Maria Pia
Pescara (Abruzzo)
Enderle Luciano
(Trentino)
Govoni Giordana
Cento (Emilia Romagna)
Manganaro Lilia
Padova (Veneto)
Mazzone Laura
Genova (Liguria)
Mazzoni Guido
Sondrio (Lombardia)
Parisi Salvatore
Salerno (Campania)
Schiratti Maria Cristina
Udine (Friuli Venezia Giulia)
Sperandini Mario
Macerata (Marche)
Totta Giovanni
Foggia (Puglia)
Villa Allegri Maria
Brescia (Lombardia)

Collegio dei Probiviri
Bandecchi Donato Paolo
Abbiategrasso (Lombardia)
Ferrari Fabrizio
Mestre (Veneto)
Guidi Giovanni
Brescia (Lombardia)

Collegio dei Revisori
Cavagnola Giuliana
Brescia (Lombardia)
Manavella Ivo
Valli Pinerolesi (Piemonte)
Sembiante Piero

Per la "Fondazione Dopo di Noi Anffas" risultano idonei:*
Alesina Marinella
Barghini Folgore Egle
Di Blasi Antonella
Fasani Angelo
Fuart Edi
La Torre Nadia
Lauri Maria
Pappalardo Anna
Pizzaferri Rosa
Rota Emilio

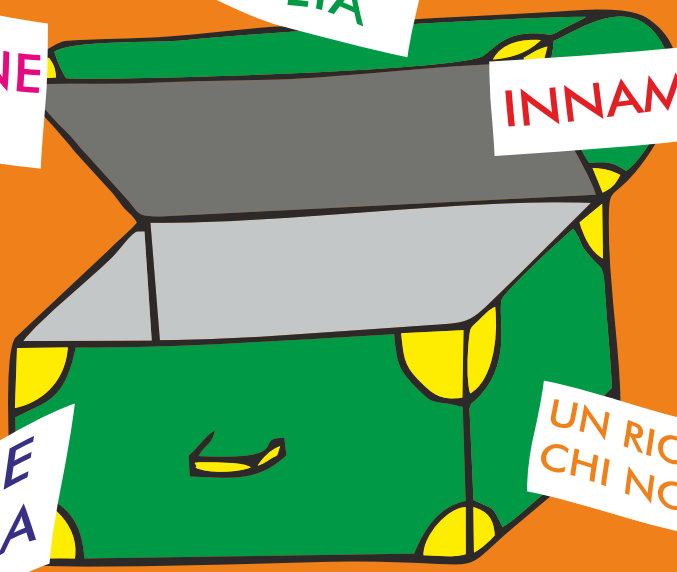
*Sarà compito del Prefetto di Roma individuare i cinque componenti della Fondazione.

iL BauLe dEi RiCoRDi

LA PRIMA VOLTA

UNA LEZIONE DI VITA

INNAMORAMENTI



SUPERARE UNA SFIDA

UN RICORDO PER CHI NON C'È PIÙ

custodiamo la memoria!

Anffas dal 1965

Anffas TRENTINO ONLUS

Il baule dei ricordi

I primi 50 anni di Anffas Trentino raccontati dai protagonisti

IL PROGETTO

La nostra Associazione comincia ad avere una storia davvero lunga fatta di ricordi, sensazioni, aneddoti intrecciati con la storia personale di ciascuno di noi.
Attraverso la forma scritta, diventa possibile mantenere vivo il ricordo di quanto in questo mezzo secolo è stato fatto e dunque, per testimoniare il **valore che attribuiamo ai ricordi, abbiamo pensato di chiuderli dentro ad un "bauletto"**, che sigillato con una serratura, protegge e conserva la ricchezza che vi è riposta.

A CHI CI RIVOLGIAMO?

Con questa iniziativa **invitiamo tutti a raccontare** gli episodi che hanno fatto la storia dell'Associazione attraverso la molteplicità dei punti di vista di chi l'ha conosciuta.

I TEMI PROPOSTI

È difficile dare un titolo preciso alla fitta trama che compone i ricordi, tuttavia Vi invitiamo a scegliere **uno dei cinque temi proposti**:
La prima volta
Innamoramenti
Superare una sfida
Una lezione di vita
Un ricordo per chi non c'è più

COME PARTECIPARE

Per qualche mese, all'ingresso del Centro Anffas più vicino a voi troverete un "bauletto" dove potrete lasciare i vostri racconti, che potranno anche essere anonimi. Vi preghiamo di rispettare un **massimo di 60 righe dattiloscritte** e di depositarli nel baule il prima possibile e comunque **non oltre il 30 settembre 2014.**

E POI?

Una commissione apposita li leggerà con attenzione e rispetto. I racconti selezionati verranno raccolti in un libro di prossima pubblicazione sul quale vi terremo informati.

Un collaborato

Ricordo di Sandro Postal, per oltre 40

di Maria Grazia Cioffi Bassi

È difficile descrivere in poche righe il preziosissimo apporto dato dal dott. Sandro Postal alla nostra Associazione. Per tanti di noi è stato prima di tutto un amico, un confidente, una persona paziente capace di interpretare le nostre sofferenze e le nostre speranze e di credere, con noi, in un futuro migliore per tutti i nostri figli e per i bambini, giovani ed adulti con disabilità che fanno parte della grande famiglia dell'ANFFAS.
Laureato in lingue, insegnante di tedesco alle scuole medie, ha iniziato a camminare a fianco dell'ANFFAS di Trento, sezione dell'ANFFAS nazionale, nell'agosto del 1973, ponendosi da subito come una persona sensibile, attenta, preparata, anche sulle questioni amministrative e di gestione di bilancio. Egli è stato, assieme al geom. Umberto Zorat, tra i fondatori della Cooperativa Laboratorio Sociale, emanazione dell'Anffas. Per concretizzare questo progetto, avevano visitato diverse realtà anche all'estero, riuscendo alla fine a dare ai giovani disabili con buone capacità, una possibilità di lavorare in spazi protetti.
Si era anche occupato dei primi inserimenti lavorativi, seguendo cinque giovani che avevano trovato lavoro presso la Coster di Calceranica. Dal 2006 era Vicepresidente della Cooperativa Laboratorio Sociale, affiancando la Presidentessa Maria Rosaria Marini con competenza e passione.
Non vi è ramo o attività dell'ANFFAS che il dott. Sandro Postal non abbia conosciuto, impostato, seguito, con assiduità e pazienza, sapendo anche capire le angosce e le speranze di un'Associazione di genitori con figli con disabilità che stava lottando per dare loro un futuro migliore.
Trentacinque anni fa, quando un gruppo di famiglie di bambini molto piccoli iniziò a pensare all'interno dell'ANFFAS ad un servizio di tipo riabilitativo ed abilitativo in una realtà dove non vi era un'adeguata conoscenza della problematica della disabilità intellettiva e relazionale, il dott. Sandro Postal si è attivato senza sosta, con tenacia ed abnegazione presso gli enti

GRAZIE SANDRO, PREZIOSO E
SEI STATO UN AMICO FEDELE, SENSIBILE,
ENCOMIABILE ESEMPIO DI

re, un amico...

anni compagno di viaggio della nostra Associazione

pubblici e privati, nelle loro varie articolazioni. Tenne incontri, riunioni, stese relazioni e progetti per arrivare a creare infine, avendo procurato tutti i finanziamenti necessari, il "Centro Piccoli Down", poi divenuto "Centro Piccoli" ed infine "Centro abilitativo per l'età evolutiva Il Paese di Oz". Fin dalla nascita del Centro, che accoglie bambini e famiglie proponendo interventi di tipo riabilitativo, abilitativo e di autonomia, il dott. Sandro Postal volontariamente ne ha seguito tutti i passi, rafforzandone la capacità tecnica e la tenuta nel tempo, permettendo quindi a centinaia di bambini e di famiglie di avere una risposta adeguata ad una situazione di disabilità.
Fino alla fine si è posto a fianco delle nostre famiglie curando personalmente gli incontri, ascoltando i genitori anche singolarmente, avendo la capacità di comprendere le preoccupazioni ed i pensieri di ciascuno e donando ad ognuno una parola, un sostegno, un consiglio amico. Con il Centro cresceva anche l'ANFFAS di Trento ed il dott. Sandro Postal continuò la sua opera in tutta l'Associazione, prendendo in mano la tematica dei bilanci e dei finanziamenti, delle convenzioni e contratti con gli enti pubblici. Grazie alla sua opera l'ANFFAS è giunta fino ai livelli attuali di sviluppo e di offerta di servizi. Ha inoltre curato il passaggio dell'Istituto "Casa Serena", che accoglie soggetti con disabilità gravissime, dalla Congregazione delle suore dei Silenziosi Operai della Croce all'ANFFAS, nell'anno 1983, seguendo in prima persona, nel suo tempo libero, la riorganizzazione dell'Istituto, che è divenuto oggi un fiore all'occhiello degli interventi residenziali per la disabilità intellettiva e relazionale in Italia.
Nella primavera del 2002, a seguito di una modifica statutaria nazionale che concedeva alle singole Sezioni l'autonomia giuridica, patrimoniale ed economica, per tredici mesi il dott. Sandro Postal ha retto con l'incarico di Procuratore la Sede di Trento, predisponendola al meglio per il passaggio alla nuova Associazione ANFFAS TRENTINO Onlus. Dal 2008 aveva accettato di fare parte del Consiglio Direttivo dell'Associazione, rispondendo alla fiducia ed alla stima che le famiglie ponevano in lui.
Oggi, oltre 40 anni dopo, possiamo dire con certezza di avere avuto a fianco in tutto il nostro cammino il dott. Sandro Postal, senza il quale non saremmo riusciti a realizzare un servizio efficiente ed adeguato per i nostri figli.
La sua opera è stata ritenuta di tale valore per l'intera Repubblica Italiana che il Presidente della Repubblica, Carlo Azeglio Ciampi, volle conferirgli il 2 giugno 2005 l'onorificenza di "Cavaliere Ordine al Merito della Repubblica Italiana", cosa di cui, peraltro, il dott. Sandro Postal non si è mai vantato, da persona umile e riservata quale era. La sua scomparsa rappresenta per l'Associazione una grande perdita.
Resteranno il ricordo e la testimonianza di un amico e di un collaboratore che ha dedicato grande parte della sua vita a migliorare la vita dei bambini, dei giovani e degli adulti con disabilità e delle loro famiglie.

COMPETENTE COLLABORATORE.
COMPRENSIVO, RISERVATO E DISCRETO.
IMPEGNO DISINTERESSATO.

Con affetto e riconoscenza i ragazzi e le famiglie di Anffas Trentino e del Laboratorio Sociale

Palazzo Thun accoglie Anffas Trentino

In occasione della Giornata nazionale della disabilità intellettiva e/o relazionale

Il 28 marzo si è celebrata la Giornata nazionale della disabilità intellettiva e/o relazionale, manifestazione nazionale promossa e organizzata da Anffas Onlus. Nell'ambito delle numerose iniziative il sindaco, Alessandro Andreatta, e il presidente del consiglio comunale, Renato Pegoretti, hanno incontrato nella sala del Consiglio comunale gli allievi Anffas - accompagnati dal Presidente Luciano Enderle - per dar loro voce. Era presente anche Salvatore Aliberti - presidente della commissione politiche sociali - in rappresentanza di tutti i consiglieri comunali. Il presidente Pegoretti ha elogiato i ragazzi per il loro comportamento in aula e li ha nominati "consiglieri ad honorem". "Siete seduti qui come i consiglieri comunali e come loro potete fare domande al Sindaco" ha detto Pegoretti. E i ragazzi non si sono fatti pregare e, ammirevolmente, nonostante le difficoltà ad esprimersi e l'emozione di trovarsi in un'aula così importante hanno raccontato qualcosa di loro e ponendo anche domande in un'ottica di ascolto ma anche di confronto, perché ogni cittadino, nonostante le difficoltà, è importante per la vita e la crescita della comunità, come ha ribadito il Sindaco che è voluto intervenire solo al termine di tutti gli interventi degli allievi di cui ha preso buona nota. Alcuni ragazzi hanno detto che frequentano regolarmente una scuola con buoni profitti. C'è poi Anna, che è riuscita addirittura a trovare lavoro in una mensa.
Terminati gli interventi - alcuni veramente toccanti - il sindaco ha confessato di essere più emozionato dei ragazzi stessi: "Siamo qui per confrontarci, per fare qualche passo avanti insieme per migliorare noi e la nostra città. Voi volete dare una mano concreta e noi amministratori abbiamo bisogno di quella mano perché una città si migliora tutti insieme, noi amministratori e voi cittadini".

Al termine dell'incontro alcuni allievi - giornalisti della redazione de "L'Adigetto", il giornalino dell'associazione, ha realizzato alcune interviste agli amministratori presenti.

La Shoah dei disabili

Una mostra per non dimenticare

Il 27 gennaio è una data importante: in tutto il mondo ricorrono solenni celebrazioni per ricordare le vittime del nazismo, lo sterminio degli ebrei, il dramma dei deportati nei lager. In occasione della Giornata della Memoria, Anffas Trentino Onlus ha voluto portare alla luce una pagina dolorosa- e spesso poco conosciuta - della nostra storia: l'atroce progetto di eutanasia nazista compiuto a danno di circa trecentomila disabili e malati mentali. Il progetto, noto come Aktion T4, fu una sorta di mostruosa prova generale della Shoah. Realizzato in nome della purezza della razza e del risparmio di risorse economiche, ebbe inizio prima dei campi di concentramento e terminò addirittura dopo la liberazione. Nelle motivazioni che portarono prima alla sterilizzazione forzata, poi direttamente all'uccisione dei disabili, si trova l'assurda giustificazione a tale aberrazione: il Governo di Hitler poté infatti concepire un simile piano perché le sue idee poggiavano su basi

scientifiche, politiche e culturali diffuse all'epoca in Paesi civilissimi. Partendo dai questi angoscianti fatti storici, la mostra che intendiamo presentare permette di interrogarsi sui temi dell'eugenetica, della scienza, dell'etica e delle politiche del potere ma vuole essere soprattutto un monito per non dimenticare, perché la linea di demarcazione che ha portato a queste derive ha, ancora oggi giorno, un profilo quanto mai labile.
Che senso ha, dopo quasi settant'anni, tornare ancora a quel male assoluto che fu lo sterminio nazista per narrare la vicenda terribile dell'uccisione dei disabili e dei malati mentali? Perché tornare su cose che fanno stare tanto male? Si potrebbe essere tentati di condividere la cinica dichiarazione del dott. Georg Renno (medico nazista responsabile delle uccisioni avvenute nel castello di Hartheim, rimasto impunito) in un'intervista rilasciata ad un'emittente austriaca nel 1988: "E' passato molto tempo… un giorno bisognerà pur farci una croce sopra." Troppo comodo!
Si deve conoscere, anche se fare memoria può essere difficile e doloroso. È necessario, non tanto per raccontare altre uccisioni, perché,di fronte ai dieci milioni di morti nei campi di sterminio, 300 mila in più aggiungono ben poco, quanto piuttosto per la diversa connotazione dei due stermini e per le domande inquietanti che l'eutanasia dei disabili pone per il presente e per il futuro. Le uccisioni,gli esperimenti, le sofferenze inflitte ai malati mentali non furono opera delle SS e di fanatici nazisti, ma fu opera di illustri psichiatri che avevano portato la psichiatria tedesca ai vertici mondiali prodigandosi per migliorare le condizioni

Un dramma che ha coinvolto anche Pergine

Nello sterminio dei disabili due episodi coinvolgono l'Italia. Il primo riguarda la deportazione di pazienti ebrei ricoverati negli ospedali psichiatrici di San Servolo e San Clemente a Venezia. Il secondo riguarda l'ospedale psichiatrico di Pergine Valsugana. Nel lungo e prezioso lavoro di ricerca condotta dal prof. Michael Von Cranach negli archivi dell'ospedale psichiatrico di Kaufbeuren, sono state ritrovate delle lettere che erano state gelosamente custodite da un dipendente fino alla sua morte. Esse costituiscono un'agghiacciante testimonianza di esperimenti medici fatti su alcuni bambini che facevano parte di un gruppo di 400 pazienti italiani di madrelingua tedesca che, per un accordo tra i due governi, dall'ospedale psichiatrico di Pergine furono mandati in Germania dove morirono nei centri di uccisione del programma di eutanasia. Alcuni finirono nell'ospedale

psichiatrico di Kaufbeuren dove era direttore il dott. Faltlhauser. A lui si rivolse il diretto di un istituto di cura pediatrico, dott. Hensel, per chiedere il permesso di provare un nuovo vaccino di sua invenzione contro la tubercolosi su un gruppo dei suoi piccoli pazienti. Alla fine di novembre del 1942 ne furono vaccinati 11. Il carteggio tra i due medici analizza meticolosamente le reazioni di queste cavie. Nel gennaio del 1943 compaiono in quattro bambini ascessi grossi come il loro pugno sulla coscia sinistra che "penetrano profondamente nella muscolatura del quadricipite" e i piccoli hanno temperature fino a 40 gradi. A febbraio gli ascessi sono scomparsi in quasi tutti i bambini, in uno di essi la purulenza è arrivata all'articolazione del ginocchio. A luglio compaiono anche ingrossamenti delle ghiandole inguinali con suppurazione. A maggio del 1944 ne sopravvive ancora uno.

dei manicomi e dei malati e fu opera di medici di famiglia, di direttori di ospedali, di infermieri che si trasformarono in aguzzini dei loro pazienti. Nelle motivazioni culturali, scientifiche e politiche che portarono prima alla sterilizzazione,poi all'uccisione dei disabili forse si può trovare la risposta alla domanda che da 70 anni tutto il mondo si pone: "Come hanno potuto concepire qualcosa di tanto mostruoso? Come ha potuto una nazione civile come la Germania, in pieno secolo ventesimo, precipitare in una tale barbarie?"
Il governo di Hitler poté attuare l'orrore dei suoi stermini perché le sue idee poggiavano su basi scientifiche, culturali e politiche diffuse all'epoca in molti altri Paesi civilissimi.
Partendo da esse il nazismo, facilitato dalla disastrosa situazione economica derivata dalla crisi del '29, attuò una mostruosa manipolazione delle coscienze attraverso l'elaborazione di programmi didattici per tutte le scuole di ogni ordine e grado e organizzò una propaganda capillare fatta di film proiettati nelle 5.300 sale cinematografiche di Stato, di manifesti che tappezzavano ogni strada, di mostre e di opuscoli distribuiti ovunque.
Approfondendo questi aspetti dello sterminio dei disabili ci si rende conto che idee scientifiche distorte e gli strumenti della comunicazione in mano al potere possono portare a qualsiasi aberrazione, specie se si accompagnano a periodi di grave crisi economica.
Lunedì 27 gennaio nell'atrio di Palazzo Trentini a Trento è stata inaugurata la mostra che ha ripercorso questa tragica e dolorosa pagina di storia. L'esposizione l'anno prossimo sarà riproposta sull'intero territorio provinciale.

Fratelli e sorelle di tutta Italia a

Un documentario per raccontare il rapporto tra «siblings».

Si è tenuto il 12 maggio a Roma l'evento finale del progetto "Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle", iniziativa promossa da Anffas Onlus con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Pari Opportunità, che ha coinvolto per un anno intero oltre 200 fratelli e sorelle, con e senza disabilità, di tutta Italia. Nel corso dell'evento è stato presentato il video-documentario "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto" realizzato nell'ambito dell'iniziativa. Anffas Trentino Onlus ha avuto un notevole coinvolgimento in questa iniziativa. La regia del documentario è stata infatti affidata da Anffas Onlus a Franco Delli Guanti, una delle undici storie presentate nel filmato racconta l'esperienza di Pierandrea e Lisa, due giovani trentini che fanno parte del Gruppo di Fratelli e Sorelle nato nell'ambito di Anffas Trentino. Ancora, Giulia, Anna e Debora Enderle sono protagoniste della foto di copertina del DVD e per finire uno dei brani musicali inseriti nel documentario è del compositore Andrea Bosetti.
In una sala gremita di persone, e soprattutto di "fratelli e sorelle", si sono succedute le voci e gli interventi, spesso rotti dalla commozione, di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e di loro fratelli e sorelle, di rappresentanti delle Istituzioni e dell'Associazione per raccon-

confronto

Anffas Trentino molto coinvolta nell'iniziativa nazionale

tare e condividere storie, esperienze e riflessioni sullo speciale rapporto che esiste tra fratelli e sorelle e su cosa succede nelle famiglie in cui sono presenti delle persone con disabilità. Tanti i rappresentanti istituzionali e del mondo associativo presenti, tra cui il Presidente del Senato Pietro Grasso, che ha voluto manifestare anche in tale occasione e con rinnovato vigore la propria vicinanza all'Associazione (della quale è già da tempo socio onorario), ribadendo disponibilità ed impegno affinché alle persone con disabilità ed alle loro famiglie siano garantiti diritti e dignità, spesso ancora oggi negati. Ampio spazio è stato lasciato alle testimonianze dei partecipanti al progetto che hanno manifestato tutto il proprio entusiasmo per essere stati coinvolti in tale iniziativa e che hanno svelato aspetti della propria vita - e della vita in famiglia - che spesso faticano a venire alla luce. I fratelli e le sorelle hanno raccontato di come le loro vite siano cambiate a contatto con la disabilità, di come le loro famiglie abbiano affrontato sfide ed ostacoli e di come in qualche caso ne siano uscite più forti, di come abbiano compreso l'importanza di non essere da soli e soprattutto di una vita al tempo stesso tanto simile e tanto diversa da quella delle altre famiglie. Tra gli interventi, quello di Giulia, giovane ventenne di Trento, che ha partecipato al progetto insieme alle sue due sorelle, e che ha regalato ai partecipanti delle riflessioni particolarmente significative:

"Penso che sia importante avere vicino qualcuno che ti aiuta ad affrontare la vita e le difficoltà. Io ho sempre avuto vicino, oltre alla mia mamma ed al mio papà, le mie due sorelle. Mi rendo conto che tutto mi sembra più facile se affrontato con loro, mi rende felice il vederle, abbracciarle forte, ed essere abbracciata da loro quando sono triste o in difficoltà. Anna e Debora mi hanno insegnato ad amarmi per quello che sono, anche se sono Down".
Presente anche l'On. Livia Turco, anche Lei socia onoraria di Anffas e che ha sempre dedicato una specifica e competente attenzione alle persone con disabilità ed alle loro famiglie anche nell'ambito dei suoi numerosi incarichi istituzionali. L'On. Turco, senza nascondere un po' di commozione, ha dichiarato "Molti anni fa, quando ho conosciuto i genitori dell'Associazione, sono rimasta colpita dal fatto che gli stessi non parlassero al Ministro che avevano di fronte delle fatiche e delle difficoltà della loro vita, ma chiedessero che si costruissero le basi affinché ai loro figli fosse data l'opportunità di dare un contributo alla Società. Questo mi ha cambiata e mi ha resa una madre migliore. Se un tempo Anffas mi ha insegnato che cosa potesse significare essere genitori, vi ringrazio perché oggi mi avete insegnato cosa significa essere famiglia". La giornata si è conclusa con le riflessioni ed in ringraziamenti da parte del Presidente Nazionale Anffas Onlus, Roberto Speziale, che ha voluto sottolineare l'importanza di quanto realizzato, evidenziando la necessità che sia garantito a tutti protagonismo e partecipazione, mantenendo sempre al centro le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Ha dichiarato il Presidente "Anffas sta cambiando, perché cambia il mondo intorno a noi, cambiano le famiglie, cambiano le persone con disabilità. Le condizioni ed esigenze esistenti 56 anni fa - al momento della sua fondazione - sono oggi quasi completamente superate, e ne emergono di nuove. In questo quadro, non possiamo ignorare l'importanza dei fratelli e delle sorelle, quali componenti essenziali della famiglia e della nostra Associazione. È a loro che Anffas dedicherà nuovo ed ampio spazio di partecipazione e protagonismo, così come sta già facendo anche per le stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Ed Anffas continuerà ad impegnarsi, senza sosta, affinché si realizzi pienamente per tutti il diritto ad una vita il più possibile autonoma e di qualità, combattendo al tempo stesso in prima linea affinché sui diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie non si arretri nemmeno di un millimetro, mai".
È possibile ricevere una copia del video-documentario "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto" inviando una richiesta a nazionale@anffas.net.

Gli ultimi saranno i primi: a tu per tu con Papa Francesco

Un ritardo nel viaggio, l'insistenza degli educatori, il privilegio di un saluto esclusivo

Dal 4 al 7 febbraio i Centri di via Perini, via Gramsci, via Volta, via Suffragio, via Paludi e il Centro Giovani si sono recati a Roma per incontrare il Papa. Mentre gran parte del gruppo ha potuto assistere all'Udienza Generale, alcuni ragazzi per un disguido nel viaggio sono arrivati tardi all'importante appuntamento. Grazie però alla determinazione di alcuni educatori, che hanno chiesto ripetutamente alla guardie di poter informare il Papa dell'accaduto, è stato possibile farlo arrivare con la papamobile per un saluto esclusivo in un angolo appartato di Piazza San Pietro. Quando si dice... gli ultimi saranno i primi!

L'invecchiamento e la demenza nella Sindrome di Down

Se ne è parlato nel corso del Congresso Internazionale sulla Sindrome di Down svoltosi a Roma

di Tiziana Carli ed Elisa De Bastiani

Il prof. Janicki, docente presso l'Università dell'Illinois di Chicago, membro dell'American Psycological Association e Gerontological Society of America nonché co-Chair del National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices USA, ha sottolineato l'importanza di pensare alla maggiore aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva (DI) attraverso interventi precoci e cercando di superare lo stigma e i pre-concetti legati all'invecchiamento. Nel corso degli anni, infatti, si è passati da un'aspettativa di vita delle persone con Sindrome di Down (SD) di 9 anni nel 1929, a 58 anni nel 2000, con un'età di decesso che si sta progressivamente avvicinando a quella della popolazione generale. I fattori che hanno contribuito a questa maggiore longevità sono molteplici: una migliore assistenza sanitaria e delle condizioni di salute e nutrizione, una maggiore attenzione alla ricerca ecc. Tuttavia con l'aumento dell'età, aumenta anche il rischio di sviluppare, soprattutto nelle persone con SD, una demenza di tipo Alzheimer. Anche se non tutte le persone con SD, nel corso della vita, mostrano i segni di una demenza, è importante utilizzare degli strumenti che permettano uno screening della demenza a partire dai 40 anni di età. Nel 2010, per far fronte a queste problematiche emergenti, alcuni ricercatori degli Stati Uniti hanno costituito il National Task Group (NTG) on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, un gruppo di studio, guidato dal prof. Janicki, per lo sviluppo di strumenti di diagnosi. Da tale gruppo è nato il "National Task Group Early Detection Screen for Dementia" (NTG-EDSD), uno strumento per lo screening precoce degli adulti con DI che sembrano presentare i primi segni di decadimento cognitivo o di demenza. Questo strumento è tratto dal DSQIID (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities). Queste linee guida sono state tradotte in lingua italiana dal gruppo di ricerca Progetto DAD di Anffas Trentino Onlus che ha anche validato in italiano i principali strumenti di screening per la demenza nelle persone con DI e SD.
Il prof. Keller, neurologo e membro del National Task Group, sottolinea l'importanza che l'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con DI vada di pari passo con una vita di QUALITA'. La maggiore longevità, aumenta il rischio di sviluppare complicanze età-correlate e, per questo motivo, sono importanti i controlli medici periodici e l'utilizzo di strumenti screening precoce. Per

fare ciò occorre una formazione specifica a vari livelli e occorre inoltre utilizzare un approccio centrato sulla persona. Negli Stati Uniti si sono sviluppati molti progetti e siti internet che si dedicano alla formazione e alla promozione delle salute fisica e della corretta nutrizione nelle persone anziane con SD (ad es. Debrine, Calwell, 2003). Da qualche anno, inoltre, si è sviluppato un programma di telemedicina che prevede la possibilità di curare i pazienti a distanza.
La prof.ssa Coppus, neuro epidemiologa presso l'Università di Rotterdam, ha presentato la neurobiologia e gli aspetti clinici dell'invecchiamento nella SD. In Olanda 1 nato vivo su 750 presenta la SD. Al mondo si stimano esserci dai 5 agli 8 milioni di persone con SD. Questa sindrome genetica è causata dalla triplicazione del cromosoma 21 che sembra avere un ruolo fondamentale nei meccanismi neurovegetativi aumentando il rischio di demenza di tipo Alzheimer. Come evidenziato nello schema, sopra i 60 anni la prevalenza della demenza associata all'età nella SD è del 75%.

Le persone con SD attualmente riescono a vivere oltre i 60 anni, ma purtroppo muoiono prima rispetto alla popolazione generale a causa di un invecchiamento precoce ed accelerato. In particolare è possibile osservare in queste persone con l'aumento dell'età, perdita dei capelli, problemi di pelle, obesità, comparsa di crisi epilettiche associate alla demenza. L'età media di insorgenza della demenza nella persona con SD è 55 anni, ma c'è una grande variabilità e fino ad oggi questo non è stato spiegato. I fattori di rischio della demenza nella SD sono molti, tra cui il più importante è l'età.
Il dipartimento di Epidemiologia Erasmus Medical Center di Rotterdam, ha condotto uno studio su 500 persone con DS con più di 45 anni , a partire dal 2000 . In questo studio sono stati analizzati i fattori che influenzano l'insorgenza della demenza nelle persone con SD e che portano poi alla morte. Il deposito nel cervello della proteina amiloide avviene sotto l'influenza di un determinato gene che si trova in livelli più elevati nelle persone con DS . Studiare i vari fattori che influenzano lo sviluppo della malattia di Alzheimer nelle persone con DS, può contribuire a migliorare anche la comprensione del ruolo della proteina amiloide nello sviluppo della malattia di Alzheimer nella popolazione generale. Dagli studi condotti sembra vi sia inoltre una correlazione tra comparsa precoce della menopausa e demenza di Alzheimer. La presenza di estrogeni, infatti, sembra ridurre l'accumulo della proteina amiloide nel cervello.

Durante la giornata di sabato è stato approfondita tale tematica attraverso un forum speciale, coordinato dal prof. Janicki, che ha visto la partecipazione dei più importanti esperti a livello internazionale tra cui, unici a rappresentare l'Italia, sono stati il gruppo di ricerca del Progetto DAD di Anffas Trentino Onlus insieme al Dott. Nardo. Il forum ha visto la partecipazione dei più importanti esperti internazionali sulla problematica dell'invecchiamento e della demenza nella DI tra i cui prof. Janicki, prof. Keller, prof.ssa Coppus. Il gruppo di ricerca del Progetto DAD di Anffas Trentino, rappresentato dalla dott.ssa De Bastiani, ha presentato lo studio di validazione psicometrica italiana della versione italiana del Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID-I).
Dal confronto tra esperti è emersa la necessità che anche l'Italia sviluppi un piano nazionale di gestione della demenza nella disabilità intellettiva. Un primo passo importante in questo senso è stato fatto attraverso la traduzione in lingua italiana delle linee guida per lo screening precoce della demenza scritte dal National Task Group americano e che possono essere scaricate gratuitamente dal sito internet del Progetto DAD di Anffas Trentino Onlus www.validazione.eu/dad.
E' importante incentivare in questo ambito anche in Italia, maggiori studi sull'epidemiologia e l'utilizzo di strumenti validati che permettano di diagnosticare la demenza, affinchè possano essere messi in atto interventi precoci di aiuto alla persona sia di tipo farmacologico che non farmacologico. La necessità di una diagnosi precoce è infatti uno degli aspetti maggiormente sottolineati da tutte le indicazioni e linee guida nazionali internazionali per affrontare la malattia di Alzheimer.

Anche sul ghiaccio si può fare «inclusione»

Pienamente riuscito il «Torneo del Cucciolo»

Domenica 23 marzo si è svolto al Palaghiaccio di Pergine il Torneo del Cucciolo, manifestazione organizzata dalla FISG. Il Torneo del Cucciolo è una grande festa dello sport che si svolge ogni anno alla fine della stagione agonistica e vede coinvolte tutte le squadre di Hockey under 8 della Provincia. È un'occasione per giocare e divertirsi insieme e per promuovere il gioco dell'Hockey come uno sport accessibile a tutti. Quest'anno il Comitato Provinciale Federazione Italiana Sport Ghiaccio attraverso il consigliere Paolo Deville e tutti gli organizzatori hanno voluto lanciare una vera e propria sfida proponendo anche a bambini con disabilità il gioco sul ghiaccio! Così, con la disponibilità del team della squadra di Trento e quella della Val di Fiemme, alcuni bambini del Paese di Oz hanno avuto la possibilità di avvicinarsi al mondo dell'Hockey. Chi sui pattini, chi direttamente sulla carrozzina spinta da volontari, i bambini hanno potuto provare l'esperienza di scivolare sul ghiaccio, utilizzando la mazza e tutta l'attrezzatura mezza a disposizione. Elena, Simone, Nicola, Andrea, Valeria, Raul, Mattia e Samuel sono scesi in pista con caschetto e divisa della squadra accolti con calore e simpatia dai piccoli atleti! Una splendida occasione e davvero una grande festa dello sport! Grazie all'allenatore Daniele, al Consiglio Provinciale della FISG, a tutte le società sportive , ai collaboratori e volontari che lo hanno reso possibile.

Conoscere la Benemerita

Giornata indimenticabile per i ragazzi dei centri diurni di Arco alla Caserma dei Carabinieri di Riva del Garda

Nell'ambito dei progetti educativi di inclusione sociale organizzati presso i centri diurni di Anffas Trentino Onlus di Arco, è nata l'idea di poter effettuare una visita presso la Caserma dei Carabinieri di Riva del Garda, con la finalità di fare conoscere e comprendere meglio ai ragazzi, l'importante lavoro che le forze dell'ordine svolgono quotidianamente a tutela del cittadino e del territorio. Così martedì 20 maggio una quindicina di persone che frequentano i centri socio-educativo, occupazionale e il progetto Per.la di Arco, hanno avuto la possibilità di visitare la Caserma dei Carabinieri di Riva del Garda. I ragazzi sono stati accolti in caserma dal Comandante della Stazione Carabinieri Maresciallo Salvatore Foresta e dal Responsabile dell'Ufficio Radiomobile Maresciallo Massimiliano Greco che hanno spiegato loro come è organizzata la Caserma e in cosa consiste il complesso lavoro dei carabinieri, dando anche l'opportunità ai ragazzi di rivolgere loro domande e curiosità. E' stato illustrato e mostrato il parco macchine in dotazione e i ragazzi hanno potuto provare l'emozione di sedersi all'interno di una macchina dei carabinieri. Successivamente il gruppo è stato accompagnato all'interno della Caserma, per vedere di persona come viene gestita la Centrale Operativa del 112. La vista si è poi conclusa all'interno della sala adibita alle conferenze stampa con un saluto speciale da parte del Comandante del Nucleo Operativo Radiomobile Tenente Andrea Oxilia, che ha spiegato ai ragazzi dell'Anffas: "La caserma è anche un po' casa vostra, perchè è un luogo di tutti i cittadini", rinnovando l'invito a tornare anche il prossimo anno. Per ringraziare i militari della grande opportunità a loro concessa, i ragazzi hanno offerto in dono un quadro fatto da loro che simboleggia la fiamma dell'Arma dei Carabinieri. In cambio è stato regalato a ciascuno un gadget dell'Arma dei Carabinieri. Per i ragazzi è stata una giornata indimenticabile, vissuta con grande emozione e partecipazione.

Ricordo di Eleonora Giovannini

Cara Eleonora,
sono già passati sei mesi da quando te ne sei andata, in punta di piedi, come nel tuo stile. La tua scomparsa ci ha lasciati attoniti, perche proprio non eravamo pronti a vederti partire, tu, che di Casa Serena sei sempre stata l'anima. Con queste righe vogliamo dirti grazie, per esserti presa cura dei nostri figli con pazienza e tanto amore, divenendo per loro una seconda mamma, sempre vigile, attenta e premurosa. Non solo, ti sei presa cura di tutti i genitori, accompagnandoli per mano. Sei stata una sorella, un'amica, una confidente che ha saputo sempre trovare, nonostante i tanti impegni, una parola di conforto, un pensiero, un'attenzione particolare. Sei stata uno stimolo per i tuoi colleghi che hai aiutato con preziosi consigli, dando per prima l'esempio con grande generosità. Casa Serena era la tua seconda casa, come dicevi tu. In 36 anni di servizio ti abbiamo sempre vista impegnata, mai con smanie di protagonismo ma sempre presente sul campo. In alcuni momenti sei apparsa affaticata e preoccupata, talvolta affranta, ma non ti abbiamo mai vista demordere. La tua grinta, la tua caparbietà, la tua visione ottimistica della vita, nonostante la malattia con la quale avevi ingaggiato da lungo tempo una lotta serrata, sono state un esempio e uno stimolo per tutti noi.
Non ci sono parole adatte per descrivere tutta la riconoscenza e l'affetto che abbiamo per te, Eleonora, perché col tuo esempio ci hai insegnato che vivere a piene mani la vita non significa aspettare che i temporali passino, ma è imparare a danzare sotto la pioggia.

Il Genitore Responsabile
Gabriella Gottardi Zanolli,
i ragazzi e i genitori di Casa Serena

www.anffas.tn.it

Una festa per Liberamente Insieme

«988 km Liberamente Insieme oltre confine» una festa che ha richiamato tantissime persone il 9 maggio scorso in piazza Fiera a Trento. L'iniziativa ha avuto come obiettivo principale quello di promuovere il volontariato in tutte le sue forme ed in particolare quello rivolto alle persone con disabilità seguite da Anffas Trentino e Laboratorio Sociale. Con la manifestazione si è voluto veicolare ai giovani il messaggio del volontariato, quale momento di solidarietà ma anche di crescita personale, giovani che ancora troppo poco frequentano la nostra associazione. La manifestazione è stata promossa attraverso un battage pubblicitario in tutta la provincia di Trento. Il passaparola attivato dai volontari nelle diverse realtà territoriali della provincia in cui Liberamente Insieme per Anffas Trentino opera, ha radunato nel giorno della manifestazione oltre 1.500 persone provenienti da tutto il Trentino. Gli amici del Circolo Sardo di Rovereto hanno contribuito alla diffusione dell'informazione con la capillare promozione svolta nella loro zona.
988 km è la distanza tra Cagliari e Trento, spazio che è stato annullato e superato dalla vicinanza e amicizia tra sardi e trentini. La manifestazione era rivolta ai volontari, agli utenti, ma soprattutto alle persone che non hanno nessun contatto con la disabilità. L'evento ha coinvolto circa 250 volontari della associazione, circa 50 persone con disabilità, ma il dato più rilevante sono state le oltre 1.500 persone che hanno frequentato la festa, visitato gli stand e assistito al concerto pur non avendo legami specifici con l'associazione. Ci aspettiamo che l'iniziativa oltre alla buona cucina ed alla buona musica abbia lanciato un chiaro messaggio di integrazione ed inclusione sociale mostrando con i fatti che le persone con disabilità possono dare molto anche in termini di cittadinanza attiva diventando una ricchezza per tutta la comunità.
Gli amici della Sardegna che da anni svolgono volontariato presso la nostra associazione e che con la collaborazione offerta in occasione di 988KM Liberamente Insieme Oltre Confine hanno dato prova di come l'immigrazione e le diversità culturali possano essere ricchezza per la comunità trentina.
Oltre ai numeri importanti e alla risposta forte che la cittadinanza ha voluto dare aderendo in massa alla manifestazione, alleghiamo le testimonianze rilasciate sul Social network Facebook dai Mind the gap, dai Radiottanta e dal giornale l'Adige.

Anffas Trentino Onlus
38100 TRENTO
Via G. B. Unterveger, 6
T. 0461 407511 | F. 0461 407500
www.anffas.tn.it