Anffas
TRENTINO
Onlus

QUARANT'ANNI TRA PASSATO E FUTURO

Anffas
TRENTINO
Onlus

QUARANT'ANNI TRA PASSATO E FUTURO

Coordinamento editoriale
Maurizio Cadonna

Impaginazione e grafica
Mediaomnia - Riva del Garda

Stampa
Centro Stampa e Duplicazioni
Regione Autonoma Trentino Alto Adige

© Anffas Trentino Onlus - Trento - 2005

Maurizio Cadonna

Messaggi da fissare nell'anima

Non è semplice, coordinare un testo che si propone di rendere testimonianza di un quarantennio di attività Anffas in favore delle persone con disabilità intellettiva e relazionale nel Trentino.
Si rischia di cadere nella retorica o nella storiografia, nell'agiografia o nella superficialità. Abbiamo pensato allora, di offrire un libro scritto "dall'interno", nel quale si trovassero le voci dei vari attori di questa straordinaria storia scritta dall'Anffas in Trentino dal 1965 al 2005.
Così, il primo capitolo accoglie gli scritti dei protagonisti "istituzionali", i tre Presidenti succedutisi in questi 40 anni ed il dottor Paolo Cavagnoli, ex dirigente generale dell'Assessorato alle attività sociali della Provincia autonoma di Trento. Non poteva mancare, in questa sede, la voce della Provincia, attraverso una testimonianza della dirigente del Servizio Politiche Sociali, Rosanna Giordani.
La parte centrale del volume racconta in due capitoli, dedicati rispettivamente ai giovani ed agli adulti, lo sviluppo dei vari servizi gestiti oggi dall'Anffas in Trentino, dal più antico, i Centri socio-educativi, al più recente, l'assistenza scolastica, con attenzione anche al Laboratorio Sociale. Una panoramica sul territorio provinciale completa l'iter attraverso la galassia Anffas, con testimonianze dalle valli del Trentino dove l'Anffas è presente ed attiva.
Il quarto capitolo ospita un approfondimento scientifico, con gli scritti di quattro medici che hanno seguito lo sviluppo dell'approccio sanitario alla disabilità intellettiva e relazionale, dalla pediatria alla neurologia, dalla medicina di base alla pratica dentistica.
La quinta parte affronta la "questione morale", con un testo molto profondo dell'Arcivescovo di Trento, mons. Luigi Bressan.
Il sesto capitolo riguarda i rapporti con la "casa-madre", l'Anffas nazionale, con un intervento, fra gli altri, del Presidente Nazionale Roberto Speziale.

Infine, le voci di una volontaria e di un genitore, a ribadire come Anffas in Trentino significhi famiglia e solidarietà, in un circolo virtuoso che diviene testimonianza quotidiana, per un cammino fortemente proiettato verso una società dove la difficoltà di uno sia realmente responsabilità di tutti.

E' un libro che mette insieme due grandi tipologie di protagonisti di questo quarantennio. Da una parte i genitori, coloro che hanno avuto l'intuizione felice di creare un'Associazione per condividere innanzitutto la realtà di un figlio con disabilità intellettiva o relazionale e poi per pensare risposte concrete.

Dall'altra parte i "tecnici", il personale professionista che attua gli interventi educativi, abilitativi, riabilitativi, contribuendo ad una sintesi di pensiero che propone uno sviluppo futuro.

Sì, il valore aggiunto di Anffas può proprio individuarsi nel matrimonio fra la profonda sensibilità, la indescrivibile determinazione dei genitori e la sincera passione, l'attenta competenza dei professionisti.

Un matrimonio a volte dai tratti vivaci (e quale matrimonio non ha i suoi momenti di vivacità?) ma più spesso dall'armonia serena, dall'arricchimento reciproco, dalla lotta comune per il bene "loro", di queste splendide persone delle quali Anffas si prende carico da quarant'anni.

Tantissime persone avrebbero potuto, legittimamente, essere inserite fra gli autori dei testi che seguono. Abbiamo cercato di individuare per ogni capitolo di questa storia un testimone, qualcuno che potesse raccontare i tratti di un percorso, con lo sguardo di genitore o con l'approfondimento di tecnico.

Ecco perché, accanto agli scritti di familiari, si trovano testi redatti da professionisti, che conferiscono valore scientifico a quest'opera e rendono conto dell'approccio alla disabilità maturato da Anffas Trentino nel suo lungo viaggio dal 1965 al 2005.

Affidiamo il libro alle mani di tutti coloro che vorranno avvicinarsi ad Anffas, con lo sguardo curioso di chi ne sente parlare per la prima volta o con il bagaglio di esperienze di chi ha vissuto, in tutto o in parte, questa straordinaria storia, a vario titolo.

Speriamo che, alla fine della lettura, rimangano impressi nel cuore e nella mente i messaggi che dalle pagine del libro chiedono insistentemente di essere uditi, compresi, fissati nel profondo dell'anima. Sono messaggi che vengono dalle voci di 500 bambini, giovani, adulti, che ogni giorno lottano per conquistarsi un domani migliore… e che hanno l'attesa, il diritto, di essere ascoltati…

Presenti sul territorio

Trento	Centro Giovani
	CSE di via Gramsci CSE di via Onestinghel CSE di via Paludi sud CSE di via Paludi nord CSE di via Perini CSE di via Volta CSO di via Suffragio CFPS di Madonna Bianca
	Nuova Casa Serena
	Comunità alloggio di via Perini Comunità alloggio di via Fermi 23, sc. A e sc. E Comunità alloggio di via San Marco Comunità alloggio di via Paludi
	Centro abilitativo per l'età evolutiva “Il paese di Oz”
	Centro Cresciamo insieme
	Centro Doposcuola
	Centro Pilota “La Meridiana”
	Comunità “La Meridiana”
Borgo Valsugana	CSE di piazza Romani (c/o Opera Sette Romani Schmid) CSE di via Temanza CSO di via Roma CFPS di via Roma
Villa Agnedo	Comunità alloggio di via B. V. della Mercede
Fiera di Primiero	CSE, CSO e CFPS di via San Francesco Comunità alloggio di via Colaor, 11
Tione	CSE e CSO di via Filzi Comunità alloggio di via Filzi
Campo Lomaso	CSE al civico n. 20
Cavalese	CSE, CSO e CFPS di via Libertà Comunità alloggio di via Libertà
Pozza di Fassa	CSE, CSO e CFPS di via Roma
Arco	CSE di via Capitelli CSO e CFPS di via Gazzoletti
Concei	Comunità alloggio c/o ex Canonica
Provincia	Servizio Assistenza Scolastica a 19 Istituti Comprensivi

Primo capitolo

I protagonisti istituzionali

Francesca Kirchner

Anffas: i primi passi

Gli anni '60 furono molto duri per quelle famiglie la cui esistenza veniva improvvisamente sconvolta dalla nascita di un figlio disabile (handicappato, si diceva allora).
I medici ai quali ci si rivolgeva per avere un aiuto non offrivano margini di speranza: il loro consiglio era di trovare un buon istituto e mandarvi il bambino, per il bene della famiglia, soprattutto degli altri figli.
La scuola materna li rifiutava, sostenendo di "non avere posti sufficienti neanche per i "normali".
La scuola elementare non accoglieva bambini il cui Q.I. non superasse il 60%. Ma in base a quali parametri veniva valutato il Q.I. di un bambino?
La società ci faceva sentire quasi in colpa per quel bambino che disturbava con la sua diversità; nel migliore dei casi si poteva contare su un'attenzione compassionevole.
I politici, ai quali ci si rivolgeva per presentare le difficoltà di certe situazioni e chiedere soluzioni, non avvertivano la portata sociale del problema e sembravano non ritenerlo degno di attenzione.
La famiglia era sola con la sua sofferenza, ad affrontare un problema più grande di lei e in un ambiente indifferente, se non ostile. Ne risultavano intaccate tutte le certezze, la fiducia nella vita. Era difficile riuscire a sopportare l'idea del futuro di questo bambino. Tutto sembrava spingere verso il silenzio e l'isolamento.
Alcuni genitori si resero conto che era necessario trovare il modo di risalire dall'abisso del dolore, di sconfiggere la tendenza alla disperazione, alla rassegnazione, alla recriminazione; era necessario assumersi la responsabilità di individuare strade possibili da percorrere per cercar di provocare negli "altri" atteggiamenti diversi verso le persone in situazioni di disagio.
Compresero che l'unico modo per non sentirsi impotenti era quello di trovare altre famiglie con cui condividere le difficoltà e con cui ricercare soluzioni ai problemi.

Occorreva garantire a questi bambini, che già avevano poco e che non potevano chiedere, la possibilità di vivere nel calore della famiglia.
Si resero conto che l'unico modo per aiutare concretamente i loro figli era concentrare gli sforzi in una Associazione.
Così è nata l'ANFFAS di Trento.
Era il novembre 1965 quando ci riunimmo per la prima volta in una saletta in Via Belenzani, gentilmente concessaci dal CIF e costituimmo l'Associazione. Essere insieme ci dava forza e coraggio nel portare avanti e difendere le nostre idee.
Subito molti altri genitori, soprattutto quelli che soffrivano per i figli lontani, relegati negli istituti, si rivolsero a noi per condividere le loro ansie e cercare motivi di speranza.
Incontrarci tra di noi e sostenerci fu il primo passo. Ma subito ci rendemmo conto che occorreva "uscire", far conoscere il problema; e questo richiedeva un grosso sforzo per superare quel riserbo che la situazione sembrava imporci.
Il 16 aprile del 1966 l'Associazione organizzò un pubblico dibattito dal titolo: "I bambini subnormali nella società di oggi", con l'intento di porre alla cittadinanza, in modo serio e dignitoso, il problema della cura e del recupero dei ragazzi disabili. L'incontro si tenne alla sala della Filarmonica, fu diretto dall'on. Flaminio Piccoli e vide gli interventi di un neurologo, di un componente del Tribunale dei Minorenni, di uno psicologo e di una madre.
In una sala gremita e attenta si parlò pubblicamente del problema delle persone disabili e per la prima volta sentimmo la comunità partecipe. In quell'occasione arrivò all'Associazione il primo sostegno economico: 380.000 lire, alle quali seguì un contributo di un milione che l'Associazione Industriali offrì in occasione del ventesimo anno dalla sua fondazione.
Potemmo così avere una sede (in Via Galilei) e iniziare l'attività.
Qui ci riunivamo; cominciammo a fare una seria autocritica e un esame della situazione che ci portò ad alcune considerazioni che sarebbero state la base per la nostra attività.
Era anzitutto necessario per noi cominciare a considerare con occhi nuovi il significato dell'esistenza; dovevamo per primi vivere la presenza di questo bambino "diverso" non come una sconfitta, ma come una sfida. Il nostro stare insieme doveva avere come obiettivo quello di progettare l'avvenire dei nostri figli, senza lasciarci condizionare né dall'ansia né dalle oggettive difficoltà.
Occorreva insistere in tutte le sedi possibili perché venisse superata la logica dell'emarginazione e dell'assistenza e pretendere che anche le persone con abilità limitate fossero riconosciute come soggetti di diritti.
Erano indispensabili diagnosi tempestive e cure precoci per ridurre la gravità delle minorazioni. Poiché la situazione di svantaggio dei nostri figli consisteva nella loro incapacità di uniformarsi ai modelli della società in cui vivevano, si doveva agire di conseguenza su tali modelli.
Cominciammo a sostenere l'idea, che per quei tempi era veramente nuova, che era necessario puntare su ciò che il bambino può fare e non sulla sua minorazione. Da parte nostra volevamo impegnarci a riconoscere e valorizzare miglioramenti anche minimi del nostro bambino e scoprire in lui delle abilità nuove.
Pur rendendoci conto che nostro figlio, nel percorso della sua vita, avrebbe dovuto affrontare più difficoltà degli altri per raggiungere l'obiettivo dell'autonomia, volevamo credere nelle sue potenzialità e intendevamo far parte integrante della sua riabilitazione.
Occorreva operare scelte responsabili e mature.
Le famiglie chiedevano insistentemente interventi; occorreva cercare risposte a diversi problemi che ci venivano posti: da quei genitori che, avendo i figli piccoli, chiedevano per loro la possibilità di frequentare la scuola e avere contatti con i bambini della loro età; da quelli che, avendo i figli lontani negli Istituti, desideravano riportarli a casa, con la garanzia

di poter contare su adeguati aiuti durante la giornata; da quelli che non trovavano nella nostra Provincia interventi terapeutici e riabilitativi adeguati, in grado di migliorare le condizioni fisiche del figlio e accrescere la speranza di recupero.
Prendemmo coraggio, anche perché in quel periodo si era costituito il gruppo "Amici dell'ANFFAS" (che ci avrebbe aiutato e sostenuto per diversi anni) e questo ci faceva sperare in atteggiamenti nuovi da parte della società.
Per mettere l'Ente pubblico di fronte a fatti compiuti e ad esperienze già realizzate, cominciammo a dare soluzioni pratiche e innovative ad alcuni problemi.
Poiché nessun bambino veniva accolto nelle scuole materne normali, demmo vita ad una scuola materna speciale. Consideravamo, infatti, fondamentale iniziare precocemente il processo educativo per avere effetti positivi su tutto lo sviluppo successivo. La Provincia mise a disposizione i locali presso l'Istituto Casa Serena di Cognola e il mezzo per il trasporto.
Già nel 1966 la Scuola Materna iniziò l'attività per dieci bambini.
Un altro problema che ritenemmo di dover affrontare fu quello delle Scuole Speciali dislocate in edifici in periferia. Ritenevamo che non fosse produttivo isolare gli obiettivi didattici da quelli dell'inserimento nella società.
Ci battemmo, in un primo tempo, perché anche le classi speciali fossero inserite in plessi scolastici normali e in un secondo tempo per realizzare esperienze di integrazione di questi ragazzi nelle normali scuole dell'obbligo.
In questo fummo favoriti dalla Legge 118 del 30 marzo '71 che prevedeva che "l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica".
Era urgente risolvere anche il problema dei ragazzi in età post-scolare. Occorreva creare situazioni in cui potessero apprendere ed esercitare un'attività lavorativa adeguata alle loro capacità.
Nel 1967 venne attivato così il primo centro occupazionale che trovò ospitalità in Via della Saluga, in una casetta presso l'Istituto Sacra Famiglia e accolse nove ragazzi. I primi furono quelli che le famiglie ritirarono dagli Istituti (ricordo con commozione e affetto la gioia della mamma di Marisa, di Alessandro...).
Poiché le domande di ammissione al Centro occupazionale aumentavano e i locali non erano adeguati ad accogliere un numero maggiore di ragazzi, il Centro si trasferì nella sede di Via Endrici.
Qui si poterono accogliere 30 ragazzi, affiancati da quattro operatori. Vi si svolgevano diverse attività: legatoria, assemblaggio, ortofloricoltura e maglieria.
Non ci si poteva però limitare a rispondere solo ai bisogni delle famiglie della città. Nel 1969 venne aperta la prima comunità alloggio per dare risposta ai ragazzi delle valli che chiedevano di frequentare il Centro.
In una casetta messa a disposizione dal Comune di Trento in località Gocciadoro, sorse una piccola comunità gestita dalla mamma di uno dei ragazzi con l'aiuto di uno studente che la affiancava nell'attività di animazione. Tutti i ragazzi tornavano a casa per il fine settimana in modo da poter continuare ad avere rapporti significativi con la loro famiglia.
In quegli anni si iniziò, pure, a far inserire i nostri bambini nei soggiorni estivi, assicurando a chi gestiva la colonia la presenza di personale di appoggio.
Furono anni di grosso impegno, ma di grande entusiasmo e soddisfazione. Incontrammo molte persone semplici, disponibili e generose.
Potemmo via via constatare che le istituzioni, che in primo tempo erano scettiche nei nostri riguardi, un po' alla volta venivano sensibilizzate e si rendevano conto che in una società civile il problema delle persone disabili deve venir affrontato. Cominciarono ad accettare di inserirlo tra i problemi da risolvere.
Dopo questi primi anni di impegno che avevano messo a dura prova le mie forze, pensai

fosse giunto il momento di “passare il testimone”, anche perché all'ANFFAS cominciavano ad arrivare richieste da tutta la provincia ed era necessario che l'Associazione si dotasse di forze nuove.
Mi fu suggerito di rivolgermi all'allora Presidente della Regione Enrico Pancheri che poteva essere sensibile ai nostri problemi e darci un aiuto. Mi recai nel suo ufficio di Piazza Dante per presentargli l'Associazione e i problemi che essa poneva. Fu disponibile ad assumere la presidenza; io mi impegnai a rimanere al suo fianco, cosa che feci per diversi anni.
Oggi molte cose sono cambiate e l'ANFFAS è una realtà importante che offre risposte significative a moltissime famiglie. Ripensando a quei primi anni devo confessare che provo un senso di nostalgia e un sentimento di affetto e di riconoscenza per molti ragazzi e per i loro genitori, per tanti amici e per alcuni politici.

Enrico Pancheri

Abbiamo costruito una "Comunità di Amore"

Nel 1958 nasceva, in sede nazionale, dalla disperazione e dalla intuizione della dottoressa Maria Luisa Menegotto, che io chiamo "madre coraggio", una nuova forma di associazionismo, quello delle famiglie con fanciulli e adulti "subnormali", per trarle dal loro isolamento nel contesto sociale e nel rapporto con famiglie con problemi analoghi, per conoscere e far conoscere la realtà dell'handicap, cercare e suggerire soluzioni concretamente possibili, portare avanti progetti realizzabili solo con un impegno solidale, colmare un po' alla volta il "vuoto" che circondava il mondo dell'handicap.

Nel Trentino la situazione non era molto diversa. Nel periodo postbellico gli interventi a favore dei disabili psico-fisici si riducevano a pochi ed eccezionali provvedimenti di carattere economico.

Uno dei primi interventi fu quello dell'Assessore provinciale Zita Lorenzi che, dopo una visita a Centri per disabili psichici, nel 1954 organizzava un Convegno di studio per l'individuazione di forme di assistenza agli "anormali psichici recuperabili dell'età evolutiva", che si concludeva con l'incarico al dottor Giuliano Sartori, neuropsichiatra, di presentare un progetto.

Più o meno nello stesso periodo di tempo si muovevano alcuni genitori di disabili psichici i quali, dopo un lungo e faticoso lavoro preparatorio costituivano, nel 1965, la sezione ANFFAS per il Trentino. Ne assumeva la presidenza la signora Francesca Kirchner che, nel suo gravoso e generosissimo sforzo, sarà coadiuvata da altri genitori, gli avvocati Mantovani e Torboli, il direttore didattico Bosetti, le signore Pizzini e Zorat cui, nel tempo, seguiranno parecchie altre persone responsabili dei vari servizi sparsi sul territorio.

Lo scopo della Sezione fu, in primo luogo, quello di rompere l'isolamento nel quale era tenuto il figlio "subnormale" e poi di svolgere un'opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica ritenuta di importanza fondamentale per la risoluzione dei molti e gravi problemi del settore.

Attraverso la concentrazione degli sforzi dell'Associazione, affiancata dal gruppo "Amici dell'Anffas", si ritenne di poter concretamente aiutare i disabili e le loro famiglie.
E' interessante rilevare che nel 1970, su iniziativa dell'Assessore Regionale alle attività sociali dottor Bruno Fronza, veniva organizzata una visita di studio in Svizzera ai villaggi per subnormali, da cui aveva inizio un complesso lavoro per gettare le basi legislative e finanziarie per la creazione di un Consorzio Regione - Provincia - Comuni per arrivare alla costruzione di un villaggio come quelli visti in Svizzera. Diverse furono poi le iniziative prese dalla Sezione.
Nell'Assemblea ordinaria dei soci della sezione del 7 aprile 1970 la presidente Kirchner relazionava sul prezioso lavoro svolto, dichiarava chiusa la fase preparatoria del progetto predisposto dai genitori che, fra l'altro, aveva già portato all'apertura ed alla gestione del primo Centro di Addestramento Professionale (il "CAP") , annunciava che si doveva dare inizio ad una fase nuova di realizzazioni e di impegni e proponeva, dopo avermi preventivamente contattato e accertato la mia disponibilità, la mia nomina a presidente del Consiglio Direttivo, che avveniva per alzata di mano. La signora Kirchner mi sarà a fianco, come vicepresidente, prodiga di consigli e di aiuto, fino al 1979.
Perché accettai l'incarico di presidente? Pur conscio delle difficoltà, ritenni mio dovere mettere a disposizione dell'Associazione, della quale ero socio sin dal suo avvio, il frutto delle mie conoscenze e delle mie esperienze, compresa quella di assessore provinciale, che avrebbero potuto favorire il raggiungimento graduale dei vari obiettivi compreso quello, non trascurabile, del reperimento dei mezzi necessari per l'istituzione e la gestione dei nostri servizi.
Ma le ragioni più profonde erano altre: il mio amore di padre di Maria Grazia, il mio passato di uomo impegnato nel sociale, la mia fede di cattolico, la convinzione che, in un momento così delicato per tante famiglie e tanti ragazzi disabili, la mia solidarietà non poteva esprimersi solo a parole, a testimonianze di amicizia, a presenze occasionali, ma richiedesse un mio coinvolgimento diretto in coerenza con i principi di aiuto reciproco ai quali ero stato educato.
Ero anche convinto che me ne sarebbe derivato un arricchimento personale. Ero conscio del fatto che noi genitori non potevamo pretendere comprensione ed aiuto se noi stessi, per primi, non eravamo disposti ad offrirli sia pure nei limiti delle nostre possibilità e delle nostre conoscenze. Forse, fu anche una questione d'orgoglio: l'accettazione di una nuova sfida.
Oggi, dopo tanti anni di lavoro entusiasta e convinto, posso dire che i traguardi raggiunti con la collaborazione di tutti i genitori dei nostri ragazzi, degli operatori, dei volontari e degli obiettori di coscienza, mi hanno ampiamente ripagato del mio impegno.
Oggi la mia e le nostre soddisfazioni più grandi sono quelle della ritrovata serenità in tante famiglie e della accettazione dei nostri ragazzi disabili nella nostra Comunità non più come "minorati" o "subnormali", ma come diversamente abili, possibilmente, come disse il Papa Giovanni Paolo II parlando agli handicappati nella Cattedrale di Ornabrück, "come fratelli e sorelle… come figli dell'unico Padre comune, amati e redenti da Dio in Cristo…"
Una volta nominato presidente della Sezione Anffas per il Trentino, intervenni sia nell'ambito regionale che provinciale e nazionale, nelle forme e con le modalità che più tardi caratterizzeranno anche il mio impegno di presidente della Cooperativa Laboratorio Sociale e quella di presidente nazionale, cioè: assicurare il pieno diritto di cittadinanza ai disabili psichici; richiamare l'impegno dell'intera collettività al superamento dei pregiudizi; promuovere informazioni per costruire sensibilità, accettazione, rispetto dei disabili; promuovere e concorrere alla messa a punto di leggi e regolamenti.
C'era, però, un'altra esigenza da rispettare che chi mi aveva preceduto, la presidente signora Francesca Kirchner ed i suoi collaboratori, avevano colto: l'offerta in tempi brevi di

aiuti concreti alle famiglie, di servizi ai disabili facendoci noi stessi “imprenditori” e gestori, approfittando dell'autonomia per colmare il vuoto di strumenti.
Certamente, non c'era soltanto la mancanza di servizi e di interventi adeguati, ma anche di conoscenze, di idee, di esperienze e di sperimentazioni, di proposte e suggerimenti da parte del mondo scientifico e non solo per l'aspetto sanitario.
Fu con coraggio, con umiltà ma anche con determinazione, con intuizioni derivanti dalle nostre esperienze di genitori suffragate, pur nei loro limiti, da ricerche personali, che nel 1967, a Trento in via della Saluga, aveva inizio quel percorso che ci porterà alla realizzazione di un “sistema” caratterizzato dalla qualità dei servizi e dalla correttezza gestionale.
I punti di forza della Sezione Anffas e della cooperativa Laboratorio Sociale saranno la capacità di arrivare agli “utenti” in modo che non sempre potevano essere garantiti dagli organismi pubblici: il forte radicamento territoriale - portare i servizi il più vicino possibile alle residenze dei disabili (il “servizio porta a porta”) - che presupponeva e richiedeva il coinvolgimento delle risorse locali, in primis delle famiglie e, più in particolare, dei Soci Referenti e dei Membri degli Organi statutari; la famiglia, da noi intesa come parte attiva dello stato sociale, come protagonista della produzione di un bene comune, come sommatoria di diritti e di doveri, con le sue capacità di relazione e di funzione solidaristica negli interventi formali, informali, pubblici e privati.
Non siamo stati - e non siamo - dei semplici spettatori o utilizzatori di un servizio per un particolare settore quale il mondo dell'handicap. A nostro modo, abbiamo concorso alla realizzazione di un tipo di organizzazione in grado di stabilire ruoli diversi tra pubblico e privato, il primo con ruolo di guida, di studio, di reperimento delle risorse, di programmazione, di verifica, di governo dei bisogni; il secondo di attuazione e proposizione.
Poiché considero questa raccolta di testimonianze sui 40 anni di attività della Sezione Anffas di Trento come una occasione di riflessione sul procedere delle nostre esperienze di genitori e di operatori, mi limiterò ad un semplice richiamo della situazione organizzativa al momento della conclusione del mio mandato di presidente.
Quando ho lasciato l’Anffas erano operativi tredici centri socio - educativi, tredici centri socio - occupazionali; sette centri di formazione professionale speciale; cinque tirocini formativi; un centro piccoli, Casa serena (Istituto residenziale per gravi), cinque Comunità Alloggio più una della Cooperativa Laboratorio Sociale e sei centri della Cooperativa Laboratorio Sociale.
I dati sottolineano l'aspetto evolutivo della nostra attività, aperta alla ricerca e alla sperimentazione cercando d'evitare che ogni dato acquisito si trasformasse in una rischiosa cristallizzazione funzionale. Anche noi, nel nostro “viaggio verso l'identità”, abbiamo seguito una modalità galileiana: dati, esperienze, risultati, sono stati assunti e utilizzati per una ridefinizione costante dei nostri interventi.
Abbiamo anche camminato nell'incerto, fatto esperienza del “poco noto” senza lasciarci condizionare o, peggio, cadere nell'immobilità, ma cercando nuovi rapporti, nuove alleanze, nuove collaborazioni, riformulando programmi e regole, moduli di lavoro, con una attenzione costante al potenziamento delle possibilità residue dei nostri ragazzi e al consolidamento dell'esistente piuttosto che all'aggiustamento del mancato rispetto del modello corretto.
Da Bertin e Canevaro, emeriti studiosi, abbiamo appreso la profonda differenza tra superamento, come ansia di liquidare quanto percepivamo come vecchio, e apertura, come richiamo al dialogo ed alla valorizzazione delle differenze, dell'originalità, dell'identità.
Un viaggio, il nostro, non ancora concluso, in cui il successo dipende dalla nostra

capacità di saperci calare nella realtà del momento, la quale richiede professionisti, nello specifico professionisti dell'educazione e operatori, preparati ad incontrare la realtà ed a misurarsi con essa.
Come sintesi più generale, mi sembra di poter affermare che noi non siamo mai stati un Gruppo Caritativo, ma una vera Comunità di Amore in grado di esprimere una testimonianza comunitaria efficace nei confronti dei disabili psichici, capace di motivare, di animare, di affrontare con coraggio, con prudenza ma anche con spirito di profezia i rischi connessi col nostro impegno.
Associazioni di genitori di disabili da intendere, dunque, come una vera Comunità in cui ciascuno si sentisse riconosciuto e tutelato nel soddisfacimento dei suoi bisogni concreti, con un impegno personale, per quanto possibile, e con un impegno dei suoi dirigenti a servirla non semplicemente col proprio contributo di consigli e di incoraggiamento, ma con operare concreto, sincero e disinteressato.
Nel periodo degli inizi caratterizzato dalla povertà di stimoli e di iniziative a favore dell'handicap, una Comunità così intesa poteva anche sembrare una utopia, sia a livello nazionale che provinciale.
Ma l'importante era trovare qualcuno che cominciasse a sognare, a ideare, a progettare e fare, disponibile a trovare qualcun altro che provasse a fare e lavorare con lui, a fare circolare le idee, a sperimentare personalmente con la gioia di costruire sentendo il tutto come un dovere morale del più forte e del più preparato nei confronti dei più deboli.
Comunità d'Amore, dicevo, dove chi sa e può si fa carico del proprio e dell'altrui peso, operando non per se stesso, ma per tutti con la stessa intensità e con la stessa volontà di dare a tutti e soprattutto ai più deboli ed alle loro famiglie.

Maria Grazia Cioffi Bassi

Guardare al passato per progettare il futuro

Il mio incontro con ANFFAS risale ad oltre 24 anni fa, nel 1981, un tempo ormai lontano…
Da dove partire? Forse dal momento in cui, gruppo di genitori accomunati dallo stesso "problema", ci siamo accorti che sul territorio trentino non c'era una risposta adeguata per i bambini con Sindrome di Down, che i protocolli sanitari non erano definiti, ma che i nostri piccoli non potevano aspettare, avevano bisogno subito di terapie adeguate, di metodi riabilitativi, di medici preparati, di educatori che accettassero di crescere insieme con loro e con le loro famiglie. Ed allora abbiamo cercato di darci da fare, di pensare assieme, di bussare a tante porte, spesso chiuse, a volte aperte solo per uno spiraglio. Quanti passi fatti assieme, quante incertezze, quanto tornare indietro e riprovare ancora una volta, ancora tante volte, perché essere genitori voleva dire in quel momento battersi con tutte le proprie forze per quei bambini che non potevano aspettare le incertezze, le titubanze e la burocrazia… quante serate passate a scrivere lettere, a discutere progetti, a consultare chi ne sapeva più di noi, fino al giorno in cui qualcosa ha iniziato a muoversi, grazie alla collaborazione preziosa del dott. Sandro Postal e ad amministratori sensibili ed illuminati, come il dottor Paolo Cavagnoli, allora dirigente generale dell'Assessorato Attività Sociali della Provincia.
Nasceva così il Centro Piccoli Down, primo centro in provincia ad occuparsi della riabilitazione dei bambini con Sindrome di Down con un approccio inter-relazionale, che realizzava una presa in carico globale del figlio e della famiglia, nel quale terapisti ed educatori divenivano compagni di viaggio di ogni nostro genitore, nel cammino verso la costruzione di una vita migliore per tutti quei bambini…
Nel 1991 venivano accolte le richieste di moltissimi genitori con figli con varie disabilità intellettive e relazionali, ed il Centro cambiava la sua denominazione in "Centro Piccoli", fino al 2001, quando, a seguito di un convegno in occasione del 20.mo anniversario di fondazione, si decideva di ribattezzarlo "Il Paese di Oz", nome scelto con un referendum

tra i genitori. E si concretizzava, così, dicevo all'inizio, il mio approccio con l'ANFFAS, allora presieduta dal cavalier Enrico Pancheri, all'interno della quale iniziavo il mio percorso di volontariato, a fianco di tante altre persone, unite dalla stessa, profonda, carica ideale.
Innanzitutto il Centro socio-educativo di via Paradisi, successivamente trasferito in "via Paludi Sud", la prima esperienza da genitore responsabile, il primo contatto con famiglie che avevano figli già in età adolescente od adulta, poi la Comunità alloggio di viale Rovereto, hanno rappresentato il terreno sul quale mi sono impegnata per svariati anni, apprezzando la professionalità del personale e la gioia di vivere degli utenti, dei quali conservo un ricordo tuttora indelebile.
Dal 1992 al 1995 l'Associazione mi ha chiesto di collaborare con il Presidente Pancheri nel ruolo di Vicepresidente, cercando di condividere le accresciute problematiche di una realtà in continua evoluzione.
Questa esperienza mi è stata davvero utile nel servizio che mi impegna oggi nel ruolo, difficile e complesso, di Presidente. Quando, nel 1998, su insistenza di parecchi genitori soci, ho accettato di candidare a questa carica, mi ero prefissata alcuni obiettivi: l'autonomia dalla Sede Nazionale di Roma, per non essere travolti da cattive gestioni in alcune parti d'Italia, lo sviluppo del settore della formazione professionale e degli inserimenti lavorativi, perché erano maturi i tempi per tentare, finalmente, l'accompagnamento di alcuni nostri giovani nel mondo del lavoro non protetto, il miglioramento complessivo dell'offerta di servizi, diversificando a seconda delle differenti esigenze, implementando l'azione di pedagogisti e psicologi, sviluppando tutto il settore delle Comunità Alloggio e del progetto "DOPO DI NOI".
Con l'introduzione di nuove professionalità e nuove forze abbiamo cercato di raggiungere gli obiettivi che ho sopra descritto, grazie al sostegno, intelligente e concreto, della Provincia autonoma di Trento ed in particolare del Servizio per le Politiche sociali guidato dalla dott.ssa Rosanna Giordani prima e dal dott. Luciano Malfer poi.
Nel 2002 è iniziata anche la mia esperienza sul versante "nazionale", con la candidatura e l'elezione al Consiglio Direttivo Nazionale. Ho l'orgoglio e la soddisfazione di essere riusciti, come ANFFAS trentina, attraverso il nostro personale ed i nostri consulenti, ad aiutare l'ANFFAS nazionale ad uscire dalla secche nelle quali si era fermato il "processo di autonomia" delle singole Sezioni. Si è rivelata vincente la scelta di "distaccare" per un periodo di 7 mesi presso la Sede Nazionale il nostro Direttore Generale, dott. Maurizio Cadonna, che, con competenza, serietà e professionalità ha portato a compimento il percorso di autonomia con un'opera della quale tutti ci hanno dato merito. Siamo stati di confronto per le altre realtà in Italia, specialmente nel settore del Progetto Piccoli e degli Inserimenti Lavorativi.
Nel 2004 l'Associazione mi ha chiamato nuovamente al ruolo di Presidente, per un mandato di quattro anni.
Ho alcuni sogni nel cassetto. Vorrei portare avanti un ulteriore sviluppo dei servizi, specialmente nel settore della disabilità anziana e di quella giovanissima, perché la vita media si sta allungando ed emergono problematiche impensabili fino a qualche anno fa. Nello stesso tempo, moltissime famiglie di bambini piccoli ci chiedono una risposta in termini di presa in carico globale e di progetti riabilitativi. Vi sono alcune tematiche che esigono approfondimenti ulteriori e studi rigorosi: la sessualità, l'affettività, la vita futura a due…
Ed infine sogno di rendere sempre più viva l'Associazione di famiglie, quella che ti accoglie, che non ti lascia solo, che sa condividere, sperare assieme, soffrire assieme, ma

anche costruire insieme un futuro migliore per questi nostri splendidi, speciali, figli… è il "valore aggiunto" di ANFFAS, è la frontiera che richiede, ancora, l'impegno di tutti.
Voglio ringraziare e ricordare alcune persone, che nel corso di questi 25 anni hanno contribuito, con la loro sensibilità, a costruire l'attuale ANFFAS e che non sono più con noi: l'amico Umberto Zorat, fautore del primo modello organizzativo dell'ANFFAS trentina e del Laboratorio Sociale, e Maria Luisa Tabarelli, dalla quale ho imparato moltissimo, in particolare sulla disabilità grave. Un "grazie" grande deve andare anche a tutti coloro che nei vari anni si sono prestati a svolgere opera di volontariato, dai Vice Presidenti e Consiglieri dei vari Consigli Direttivi ai Genitori responsabili, ai direttori che si sono succeduti, il professor Renzo Fedrizzi, il dottor Angelo Luigi Sangalli, il professor Rino Eccher, l'attuale direttore generale dottor Maurizio Cadonna, il direttore dei servizi Mauro Fedrizzi e il direttore di Casa Serena dottor Massimiliano Deflorian, ma anche a tutto il nostro personale, ai volontari, ai collaboratori e consulenti, che ogni giorno curano con precisione straordinaria tutti i servizi che offriamo nelle 41 strutture operative.
Questa è l'ANFFAS TRENTINO, una storia di 40 anni proiettata fortemente verso il futuro.

Paolo Cavagnoli

Quarant'anni dopo

Scrivere della storia dell'Anffas dopo quasi mezzo secolo, si corre il rischio di essere retorici se non addirittura patetici. Infatti per primi anni di vita dell'Associazione, usare il termine pionieristici è poco. Se pensiamo che la società di allora aveva dell'handicap psico- fisico una concezione penalistica, considerando il deficit, motivo di colpa e di isolamento non solo del soggetto, ma di tutta la famiglia. Intorno agli anni '50 il soggetto portatore di handicap rimaneva quasi sempre isolato in casa. Non vi erano strutture assistenziali specialistiche salvo alcuni istituto-ricoveri fuori provincia che venivano utilizzati poco, anche perché vi era il problema della retta. La competenza amministrativa per il disabile era del Comune, il quale interveniva solamente ed in modo sporadico, con qualche sussidio economico che veniva erogato dall'ECA. Era la cultura che mancava e le risorse non previste. Le persone colpite ed in particolare i genitori, dopo un momento di depressione, si rassegnavano all'accettazione del figlio come un disgrazia capitata alla famiglia. La Provincia era competente solo in materia di soggetti diagnosticati "encefalitici", ma la risposta era solo sussidiaria o con il pagamento delle rette all'Jesusheim di Cornaiano per i maschi o a Villa Maria della Misericordia di Lenzima per le femmine. I casi più difficili dal punto di vista comportamentale venivano ricoverati al "manicomio" di Pergine. E ricordiamo che negli anni '60 erano oltre un centinaio i ricoverati per deficit psichico nel grande complesso ospedaliero.

Gli anni sessanta hanno rappresentato la svolta più culturale che politica, per cui si è cominciato a capire che anche per i soggetti con ritardo intellettivo si poteva fare qualcosa. Il problema dei minorati fisici, in genere ex poliomielitici, aveva trovato nella sanità qualche risposta, basti pensare al ruolo importante che ebbe l'ospedale della Croce Rossa di Malcesine.

In quegli anni l'assessorato provinciale alle attività sociali era intervenuto suddividendo la categoria in fasce di bisogni a seconda della gravità dei soggetti. Vennero evidenziate tre

fasce, i soggetti con deficit lieve e quindi scolarizzabili, quelli medi ed infine i gravi per i quali l'unica risposta evidenziata oltre all'intervento sussidiario, era il ricovero. Per ovviare alla carenza di strutture e per favorire il legame parentale, vennero programmate strutture in provincia per recuperare anche quei soggetti collocati prevalentemente in Lombardia (Istituto La Sacra Famiglia di Cesano Boscone- Milano, l'Istituto di Sospiro Cremona) e nel Veneto (Istituto medico psico pedagogico di Thiene e il Costante Gris di Mogliano Veneto). E' di quel periodo l'avvio della prima scuola speciale delle Verdi a Trento e dell'Istituto medico psico-pedagogico di Nomi. Naturalmente le varie tipologie di handicap erano non suddivise, per cui le classi speciali contenevano tutti i soggetti portatori di deficit psichico e quindi venivano genericamente definite la scuola dei mongoloidi. E' giusto sottolineare che questa terminologia allora non aveva valenza negativa e i caratteri somatici dei ragazzi Down erano quelli che venivano percepiti più facilmente. L'avvio dei centri medico psico-pedagogici per la valutazione dei singoli casi sia quello dell'ENPMF (Ente nazionale protezione morale del fanciullo) che quello dell'ONMI (Opera nazionale maternità e infanzia) servì a compattare le diverse patologie per interventi mirati, quindi non più solo provvedimenti assistenziali ed economici, ma programmi finalizzati al recupero nella prospettiva di un inserimento sociale. I ragazzi venivano certificati e orientati nelle varie strutture anticipando di qualche anno le circolari ministeriali per l'integrazione dei ragazzi portatori di handicap nelle scuole normali.

E' in questo contesto che alcuni genitori di ragazzi con problemi attivarono anche a Trento una sezione dell'ANFFAS nazionale. Bisogna riconoscere che l'apporto di questa nuova realtà contribuì notevolmente a sensibilizzare le istituzioni al problema dei ragazzi psichicamente compromessi. Si può ben dire che l'azione dell'Anffas con la sua storica presidente Francesca Kirchner, ha rappresentato la prima integrazione fra pubblico e privato, riservando a quest'ultimo un ruolo di sensibilizzazione che oggi è per tutti un dato acquisito.

Si iniziava a sperimentare i primi inserimenti scolastici. Nel frattempo era nato il centro di medicina sociale e da Trento le risorse venivano proiettate anche nelle valli.

L'Ente pubblico cominciò a finanziare le varie iniziative e parlare di subnormalità non era più un concetto del quale vergognarsi, mentre i ragazzi non venivano più nascosti. Questo è stato, a nostro avviso, il merito primario dei genitori riuniti in associazione.

Evidentemente la classe politica e funzionariale di allora comprese e condivise questa evoluzione, per cui la sintonia di intenti portò a gettare le basi per la nuova assistenza. Quella assistenza specialistica che caratterizzò gli ultimi trent'anni del secolo scorso.

In questo contesto di specializzazione, e siamo negli anni '80,alcuni genitori (Kirchner, Bassi, Benoni ed Horodyski) fecero pressione perché per i bambini Down, che allora venivano chiamati mongoloidi senza la valenza negativa che più tardi assunse questa terminologia, fecero pressione perché per i soggetti trisonomici venisse predisposto un intervento specifico che si sarebbe dovuto caratterizzare su piani di recupero tempestivi ancora nel primo anno di vita del bambino. Vi era allora un'unica esperienza a Genova gestita del CEPIM (Centro piccoli mongoloidi) che sarebbe stato un modello da importare in Trentino. Abbiamo vissuto in prima persona gli entusiasmi e le difficoltà di questi genitori per far partire una analoga iniziativa a Trento. La volontà e la convinzione hanno avuto la meglio e nei primi mesi del 1981 il “Centro piccoli down”, come venne chiamato, ospitò i primi bambini nella sede di piazza Silvio Pellico. Molta strada è stata fatta anche per qualificare i vari tecnici impegnati nell'educazione e recupero dei soggetti: dalla fisioterapia alla logopedia per non parlare degli interventi di psico-pedagogia speciale che hanno sempre qualificato il Centro. Ricordiamo per cronaca, la venuta a Trento della professoressa Terzi che aveva inventato un metodo particolare di psico-motricità e che Trento sperimentò con entusiasmo.

Naturalmente i servizi si estesero per tutta la provincia ed ora sono oltre un centinaio i soggetti che utilizzano il Centro. Oggi il Centro piccoli si chiama il Paese di Oz e la sede è diventata più grande e funzionale in via Aosta. Noi tuttavia siamo legati alla prima esperienza, perché essa ha rappresentato un salto di qualità nell'intervento assistenziale verso i bambini Down e le loro famiglie.
Il Centro piccoli, gli inserimenti scolastici susseguiti alla chiusura delle scuole speciali, la nascita della cooperativa per l'avviamento al lavoro sono la testimonianza di come in cinquant'anni la cultura dell'handicap è mutata e teoricamente i portatori di minorazioni sono considerati pari agli altri coetanei. L'esperienza tuttavia ci insegna che il traguardo vero non è mai raggiunto, per cui l'impegno sia del pubblico che del privato deve essere costante ed in grado di seguire l'evoluzione della società e dei suoi soggetti più deboli.

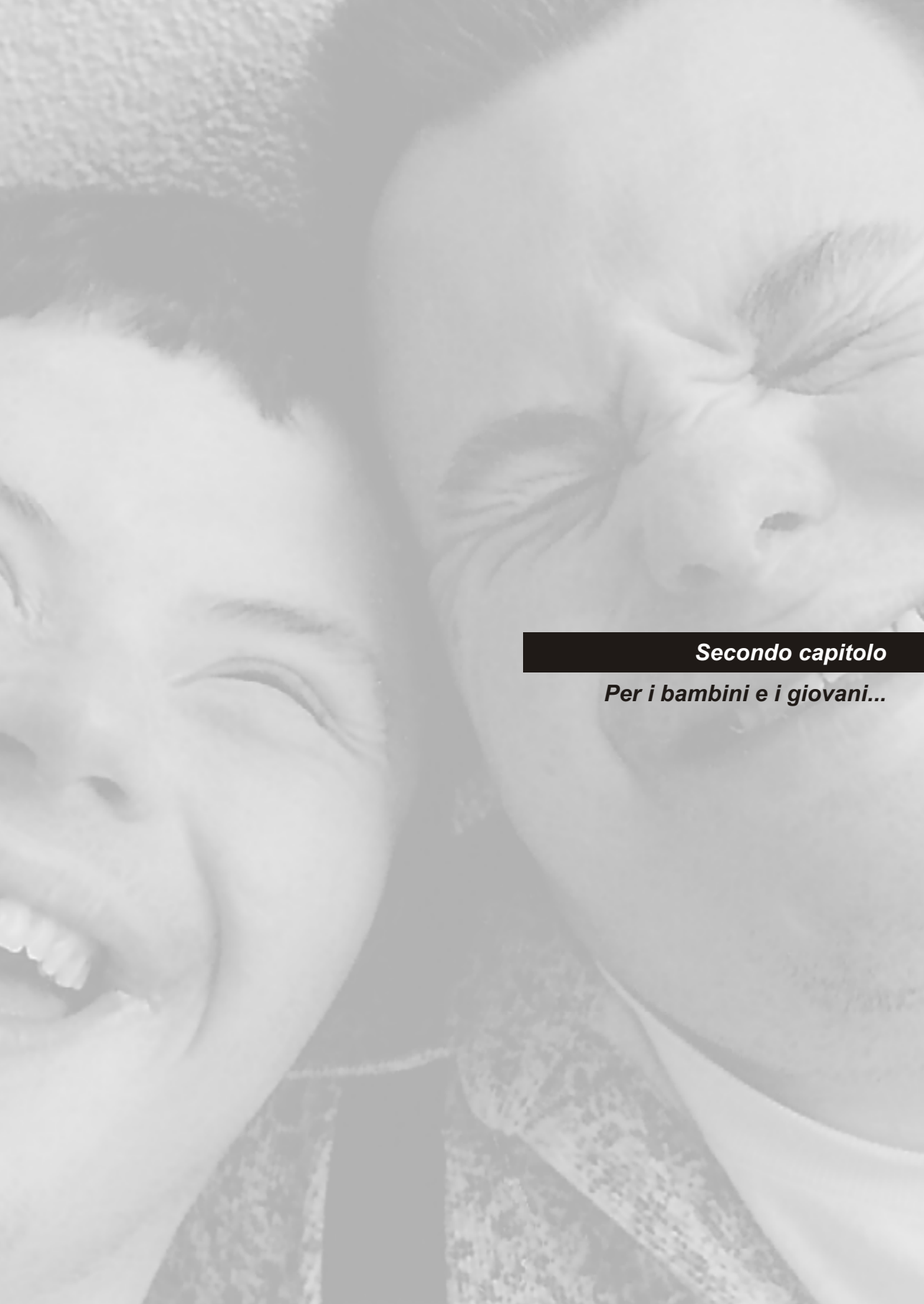
Rosanna Giordani

I rapporti tra Provincia e Anffas

Nel corso degli anni al servizio della Provincia di Trento ho avuto modo di conoscere, in qualità di funzionario prima e di dirigente del Servizio per le politiche sociali poi, l'attività svolta da ANFFAS sul territorio provinciale.
Preciso subito che la mia attività durante tutto il periodo di permanenza in Provincia ha avuto per oggetto in via quasi esclusiva, al di fuori dell'ultimo periodo, trascorso al Servizio Edilizia abitativa e di qualche periodo dedicato ad occuparmi anche di sanità, la tematica delle attività socio-assistenziali, poi più propriamente ridefinite, politiche sociali.
E' questa una doverosa premessa per meglio comprendere le brevi considerazioni che andrò a tratteggiare circa gli aspetti più salienti che, sulla base della mia esperienza in Provincia, ho potuto riconoscere come caratterizzanti e specifici dell'Associazione.
La mia pressoché costante permanenza al settore delle politiche sociali mi ha quindi offerto la possibilità di vedere crescere lentamente, passo dopo passo, attività dopo attività , intervento dopo intervento, l'organizzazione e la struttura della Associazione che, a partire dalla metà degli anni settanta, si è ampliata sul territorio, diversificata negli interventi, evoluta nelle risposte ai bisogni dei portatori di handicap introducendo, in accordo con la Provincia, sempre garante delle necessarie risorse finanziarie, sperimentazioni e nuovi modelli operativi, in un'ottica di intervento globale, dalla prevenzione all'inserimento lavorativo e sociale, ma restando nel contempo sempre attenta e costantemente vicina ai ragazzi e alle loro famiglie.
E' così che sono nate e si sono sviluppate nel tempo le varie strutture residenziali e semiresidenziali, variamente articolate nelle finalità e nelle funzioni con l'obiettivo di perseguire un modello di assistenza che si avvicinasse il più possibile all'ambiente familiare, ma soprattutto che tendesse a una personalizzazione dell'assistenza attraverso un costante impegno a considerare l'unicità dei bisogni dei singoli ragazzi rispettando esigenze e potenzialità evolutive e di cambiamento. Sappiamo che questo ha significato

costante impegno nella selezione, formazione e aggiornamento del personale unitamente all'introduzione di nuove tecniche e percorsi assistenziali, sempre con l'intento di non lasciare mai nulla di intentato per far emergere le potenzialità e le risorse dei singoli ragazzi.
Quest'ultimo atteggiamento traspariva in tutti i consueti e innumerevoli incontri di lavoro tra il Servizio e ANFFAS ove, il suo essere una Associazione di genitori direttamente coinvolti in prima persona nel problema, dava luogo a una costante, ferma e forte richiesta di tutela e sostegno dei bisogni dei "loro ragazzi" ma non solo.
Certamente, più e più volte nei vari incontri, lo scoglio era rappresentato dalla quantità di risorse finanziarie richieste dalla stessa per avviare i nuovi interventi o per potenziare quelli esistenti. Nel merito va detto che nonostante la limitatezza delle risorse disponibili sul Bilancio provinciale in quel determinato momento, sempre, congiuntamente e responsabilmente venivano individuate, tra l'Ente e il livello politico e tecnico provinciale, priorità di intervento e scaglionamento dei tempi di avvio, in modo tale da poter utilizzare al meglio le risorse, senza penalizzare l'evoluzione dei servizi e quindi la risposta ai bisogni.
Ciò che qui voglio sottolineare è come gran parte degli spunti e dei suggerimenti in ordine all'evoluzione delle politiche nel settore siano venuti, tra gli altri, anche da un continuo dialogo e da una responsabile collaborazione da parte dell'Associazione.
Questa capacità, come organizzazione, di avere costantemente attenzione sia agli aspetti strategici che ai bisogni dei singoli ragazzi, ha consentito alla stessa di crescere ed espandersi anche a livello territoriale in modo armonioso ed equilibrato con una forte compattezza e determinazione. Sono queste caratteristiche che hanno consentito all'Associazione di superare le molte difficoltà di percorso che negli anni inevitabilmente ogni organizzazione si trova ad affrontare.
Ed è da leggersi anche come proficuo frutto di questa compattezza la lungimirante, condivisa e perseverante azione dei due Presidenti, il Cav. Enrico Pancheri prima e la Sig. Maria Grazia Cioffi Bassi poi, tesa a rendere autonoma l'Associazione dal livello nazionale, conferendo quindi alla stessa una maggior autonomia gestionale nonché lo sviluppo di potenzialità e benefici, che precedentemente, proprio per la stretta dipendenza a livello nazionale, risultavano, nei fatti, inibiti.
Inoltre questa compattezza ha permesso anche di superare le difficoltà di percorso che l'Associazione ha incontrato a seguito dell'applicazione da parte della Provincia della legge di riforma del settore socio-assistenziale introdotta con legge n.14 del l2 luglio 1991. Tale legge, come noto, ha consentito alla Provincia di poter svolgere in modo più pieno il proprio ruolo di programmazione, di finanziamento e di coordinamento, pur mantenendo per ragioni di funzionalità alcuni aspetti gestionali, ma soprattutto ha consentito di portare il "sociale" sul territorio, più vicino al cittadino, favorendo inoltre un maggior coinvolgimento degli Enti locali.
E' stato sicuramente un periodo difficile, denso di confronti e riflessioni, sia con ANFFAS che con gli stessi genitori, ma più in generale con tutti gli Enti coinvolti, preoccupati del nuovo corso nella organizzazione dei servizi che la Provincia con la nuova legge aveva voluto introdurre.
Ciò evidentemente ha significato per tutti gli Enti operanti nel settore, fra cui anche la stessa Associazione, l'abbandono del tradizionale rapporto esclusivo con la Provincia per rapportarsi invece, con i nuovi e numerosi Enti gestori incaricati di subentrare nella gestione alla Provincia.
Rispetto a questa comprensibile difficoltà e complessità organizzativa v'è da dire che, negli anni, grazie anche alla professionalità e alla responsabilità di tutta la struttura tecnico- amministrativa di ANFFAS che sempre ha goduto di un'ottima direzione, ma

anche sicuramente alla contestuale messa a regime, crescita e capacità gestionale dei nuovi enti gestori, unitamente al ruolo di coordinamento e presenza della Provincia, è stato raggiunto un soddisfacente equilibrio nella organizzazione e gestione dei rapporti fra Enti nella gestione dei servizi.
Ma ANFFAS ha contribuito anche, seppur indirettamente, a far nascere altre Associazioni che hanno contribuito molto validamente, ciascuna con la propria sensibilità, esperienza e modo di porsi, ad arricchire il patrimonio dei servizi e delle strutture a favore dei portatori di handicap nella nostra provincia, garantendo nel contempo una pluralità di voci e un valido approccio nella risposta ai bisogni.
Molti e impegnativi sono ancora i problemi e le questioni che devono essere affrontati, problemi che in generale riguardano gli interventi e le strategie da adottare per essere tempestivi nel fronteggiare i nuovi bisogni, ma che devono anche necessariamente confrontarsi con i nuovi orientamenti e con le scelte della Provincia in tema di organizzazione e territorializzazione dei servizi, nonché, più in generale, con i criteri e le priorità di utilizzo e allocazione delle risorse sia finanziarie che umane e organizzative, risorse che, è noto, sono in tendenziale diminuzione.
Oggi ANFFAS rappresenta una risposta imprescindibile ai bisogni dei portatori di handicap: ha una solida struttura gestionale e organizzativa e soprattutto può costituire, unitamente a tutte le altre associazioni interessate, prezioso laboratorio di idee e proposte nonché di sperimentazione di nuovi servizi e interventi per migliorare l'approccio ai bisogni ma soprattutto a garanzia e tutela dei livelli sin qui raggiunti.



Secondo capitolo

Per i bambini e i giovani...

Luciana Carraro Benoni

Problema comune, forte spirito di solidarietà

"…E' nata! Dopo nove mesi di trepidante attesa, di sogni, di progetti di gioia è nata la figlia tanto desiderata! Ma una consapevolezza mi stronca fin dai primi momenti: mia figlia è Down! Chiudo gli occhi e mi crolla il mondo addosso..."
Così comincia una storia, ma sono tante le storie, tutte uguali e tutte diverse.
E' il 1980 quando un gruppo di genitori di bambini Down, rispondendo all' invito del dottor Pedrotti, primario di Neonatologia dell'ospedale infantile di Trento, si incontra nella sede dell'Anffas. Avere un problema in comune fa crescere un forte spirito di solidarietà; parlare assieme fa superare i tanti momenti di sconforto per una nascita tanto desiderata e di fronte alla quale ora si è impreparati. Cercare di superare il dolore non basta, bisogna fare qualcosa e "presto" per aiutare questi bambini a fare ciò che gli altri, alla loro età, sanno fare naturalmente.
Iniziano i viaggi "della speranza" alla ricerca di cure miracolose. A Genova c'è un centro riabilitativo, il CEPIM, che da qualche anno lavora con ottimi risultati esclusivamente proprio su questa sindrome. I genitori cominciano a frequentarlo e si convincono che la terapia precoce è la carta vincente.
Ora sanno cosa fare: aprire una struttura analoga anche a Trento! E l'Anffas c'è a sostenere i genitori in questa impresa. Nasce cosi nel 1981 il Centro dei Piccoli Down (che diventerà poi "Il Paese di Oz"), ad accompagnare i bambini Down in un percorso abilitativo di conquista appunto di quelle abilità di cui la natura è stata per loro avara dispensatrice.
Logopedista, psicomotricista, fisioterapista e maestra sono le prime figure ad interagire con i bambini, coadiuvate dai genitori sempre di supporto nell'applicare anche in famiglia le terapie indicate. E poi ancora pediatra, neurologo, psicologa, pedagogista, educatori...
Ed ora sono proprio una equipe di professionisti, "cresciuti" anche loro con il Centro, ed hanno in carico non solo il bambino nella sua globalità di "persona" ma anche la famiglia,

supportandola dal punto di vista emotivo-sociale e legislativo. La progettualità si conferma la carta vincente. Progettualità che coinvolge la famiglia, la scuola, il sociale.
E i genitori? I genitori, dopo tentativi ben riusciti e, perchè no, anche qualche errore dovuto all'eccesso di zelo, hanno raggiunto la consapevolezza che i "miracoli" si costruiscono giorno dopo giorno con una giusta miscela di tanto amore, perseveranza e terapie. Hanno compreso che nè ai loro figli nè a loro giova essere sempre alta ricerca di una "normalità" che non raggiungeranno mai, ma che bisogna recuperare preziosi momenti di complicità tra genitori e figli. Tutti i bambini hanno diritto di godere di momenti di gioco con il papà e la mamma, di sport con i coetanei, di fare un tuffo in piscina perchè è bello farlo e sguazzare nell'acqua perchè fa piacere ... e se poi tutto ciò migliorerà anche l'equilibrio, la concentrazione, la coordinazione... tanto meglio!
Ma in tutto questo percorso di crescita i genitori hanno capito qualcosa in più: ci sono altri bambini, con altre patologie che non hanno la fortuna di poter usufruire di un "centro abilitativo" e dal 1992 il Centro dei Piccoli ha aperto le porte anche a loro.
Anche il nome è cambiato: è diventato "Il Paese di Oz", ed è significativa la nuova denominazione; chi ha letto la favola non potrà non ricordare come ciascun personaggio, e per trasposizione ciascuno di noi, per quanto acciaccato e per quanto poco creda di possedere, può diventare indispensabile per gli altri. I bambini intanto crescono ed "Il Paese di Oz" con loro, diventano adolescenti, giovani adulti e sorgono nuove esigenze, una forte richiesta di autonomia. Servono nuovi spazi e nel 2003 viene aperto il Centro "Cresciamo insieme".
Il bambino, accompagnato per mano alla conquista di ciò che lo circonda, è diventato giovane adulto con tutti i problemi dell'età racchiusi in un cuore semplice che spesso si scontra con la complessità delle emozioni e con la complessità del mondo del XXI secolo.
Per aiutarlo in questa difficile crescita personale, l'equipe di educatori, psicopedagogista, psicologa e genitori hanno studiato un progetto "autonomia" molto articolato che prevede, oltre al sostegno psicologico, una serie di attività e di esperienze volte alla conquista di un'autogestione della propria vita.
I ragazzi più grandi che, attraverso progetti ponte e tirocini mirati stanno facendo con successo esperienze lavorative, usano lo strumento dei "fra-week" per provare a vivere fuori casa due giorni alla settimana mantenendo gli impegni lavorativi quotidiani. La programmazione di questi momenti, come anche dei week-end, delle settimane bianche e azzurre è per i ragazzi un momento di forte crescita personale e collaborativa, è un incontro diretto con i problemi e la gestione delle risorse.
Il teatro, lo judo, il computer, il suonare uno strumento, la redazione di un giornalino, il cimentarsi nella preparazione del pranzo e della cena sono tutte attività fondamentali per la riuscita del progetto.
E i genitori? Beh, in questa fase devono essere ancora più bravi; devono entrare in punta di piedi nel progetto per aiutare il figlio a conquistare sempre maggiore autonomia. Devono prepararlo ed aiutarlo ad essere "indipendente"; dovranno "lasciarlo andare". Ci riusciranno? Speriamo!

Sabina Grigolli

Il convegno del 5 maggio 2001: una presa di coscienza importante

Sono passati ormai più di tre anni da quando, il 5 maggio 2001, Il Centro abilitativo per l'età evolutiva Il Paese di Oz, ha deciso di organizzare un importante Convegno, momento di sintesi di un processo di lavoro metodologico lungo e approfondito e svolta d'immagine e proposta chiara e sostanziale. Il Centro compiva allora vent'anni di vita e, come una giovane creatura che ha attraversato nel suo crescere momenti diversi di forte energia e passeggera stanchezza, di entusiasmi convinti e ripensamenti profondi, finalmente cercava di tirare le somme sulla sua esistenza, affacciandosi al mondo degli adulti con una consapevolezza e una maturità che gli restituivano sicurezza e credibilità.
La grande presa di coscienza maturata, riguardava soprattutto l'approccio metodologico sviluppatosi nell'esperienza ventennale, un approccio che prevedeva un'attenzione globale al bambino, nel suo essere psichico e fisico insieme, dove di fatto il benessere e la serenità emotiva costituivano il substrato irrinunciabile e imprescindibile per poter proporre e sostenere un qualsiasi intervento sulle specifiche competenze. Quindi "il metodo" proposto al Centro non poteva più essere lo stesso per tutti i bambini e basato su logiche quantitative con una direzione che dall'esterno (l'adulto con il suo sapere tecnico) si muove verso l'interno (il bambino con la sua carenza costituzionale), ma doveva essere necessariamente rivisto secondo parametri assolutamente nuovi.
Il rispetto e la promozione della persona portava ad assumere come punto di partenza il bambino e le sue caratteristiche e da tale punto di fuga orientava interventi e proposte sintoniche con il suo essere bambino pensante, affettivamente sensibile, propositivo e attivo nel contesto sociale. Come era complesso tutto ciò e quanto ha costituito motivo di continua riflessione e revisione sia nell'ambito dell'equipe tecnica dei riabilitatori, sia negli accesi confronti con i genitori del Comitato di Gestione! Sarebbe stato più facile per tutti avere un modello statico cui fare aderire bisogni e risposte di ogni bambino, ma la realtà del contatto quotidiano con i bambini ci insegnava inequivocabilmente che ognuno di

loro era portatore di una personalità e di un bisogno di crescita che si muoveva su registri diversi: non tenerne conto significava sia tradire il senso profondo della relazione che con loro si instaurava, sia fingere di non vedere la complessa rete di bisogni e connessioni che dal loro essere bambini disabili si estendeva ben oltre, fino all'essere sempre e comunque bambini in crescita. Come allora ricondurre la molteplicità e infinità delle trame di pensiero operativo e di relazione psicologica tessute con ciascun bambino ad unità metodologica che permettesse di restituire un senso chiaro, per quanto complesso, al lavoro con lui e la sua famiglia? La pratica maturata negli anni e la riflessione sulla pratica (quale strumento di crescita importante l'imparare dall'esperienza!) ci ha restituito il valore di uno spazio di confronto quale quello dell'equipe di lavoro, che, dall'essere settimanale appuntamento di confronto e progettazione, assurgeva gradualmente a strumento vero e proprio di lavoro, momento di sintesi e di senso dentro la quale le trame libere da ciascuno tessute nell'ambito del proprio contesto di lavoro, riacquistavano un significato e un valore nel riallacciarsi tra loro, restituendo finalmente l'unicità del bambino e dei suoi bisogni: gli interventi singoli allora assumevano sostanza e corpo nell'intrecciarsi con l'espressione delle specificità psicologiche del bambino, con le caratteristiche del suo contesto familiare e scolastico, con i limiti e le potenzialità fisiche, favorendo la costruzione di un intreccio che nel tempo cresceva armonicamente, permettendo di disvelare a poco a poco l'emergere dell'identità del bambino, divenuto ragazzo.
Ecco perché allora si definì tale metodo: approccio inter-relazionale, volendo sottolineare, con tali termini, il profondo valore che le esperienze vissute dal bambino nel suo contesto di vita e terapia così come le esperienze attraversate da ciascun operatore del Centro nel contatto con lo stesso bambino, assumevano un profondo valore e significato proprio nel momento in cui potevano trovare un'occasione di scambio, di intreccio, di collegamento, attraversando con delicatezza, prudenza e sensibilità quel mondo interiore fatto di bisogni e timori che è lo spazio psichico di ciascuno, bambino o adulto che sia. Fu allora una presa di coscienza importante, sostenuta e sostanziata fortemente anche dall'intervento degli esperti che al Convegno del 2001 portarono la loro lunga esperienza di medici, riabilitatori e operatori e che, con le loro parole, fecero capire che, benchè tale approccio costituisse tutt'altro che la scorciatoia per avere facili risultati, esso era l'unica strada per favorire in ogni bambino che ci veniva affidato un processo di crescita vero e profondo, ricco e completo, lento ma sicuro. L'immagine della strada da percorrere insieme, dentro un'avventura in cui ciascuno riesce a riflettere su di sè per comunicare con l'altro e nello scambio a volte simmetrico (tra operatori, tra genitori) a volte asimmetrico (tra bambino e adulti) ritrovare il significato e la meta del proprio camminare, ha fatto nascere il desiderio di dare un nuovo nome al Centro, che fosse evocativo proprio di tale percorso: Centro abilitativo per l'età evolutiva Il Paese di Oz.
La storia del Mago di Oz racconta del viaggio di tre personaggi, in compagnia di una bambina, che desiderano trovare ciascuno quella parte di sé che avvertono come assente, seppur importante, e proprio nel distendersi del loro viaggio e nella relazione che le avventure incontrare creerà tra loro, riusciranno gradualmente a riconoscere dentro di sé l'emergere o il disvelarsi di ciò che cercavano, acquisendo dunque una pienezza e una serenità che solo il camminare lentamente, nel confronto e a fianco di altri e leggendo dentro se stessi, ha potuto restituire loro. Seguendo questo approccio inter-relazionale che si costruisce dentro l'intreccio fitto delle diverse relazioni, si è capito come il cammino da compiere con ciascun bambino sia sempre nuovo e unico. E' una scoperta che si avvale dell'esperienza di percorsi precedenti, ma che sempre si rinnova, mostrando la varietà e la ricchezza di un “mondo bambino” che, percorso nei suoi molteplici itinerari, appare sempre accattivante ed impegnativo, e che proprio per questo merita di essere vissuto in pienezza e convinzione.

Francesca Dorigatti

Il Progetto autonomia e il Progetto ponte

Progetto ponte

I protagonisti della parte educativa del Centro Abilitativo per l'età evolutiva "Il Paese di Oz" sono ragazzi adolescenti e giovani adulti per la maggior parte affetti da Sindrome di Down ed in percentuale minore da patologie diverse con associato ritardo mentale. La proposta educativa, attuata da due pedagogiste e cinque educatori, si snoda attraverso due progetti: il Progetto Ponte e il Progetto Cresciamo Insieme. Articolati secondo gruppi di lavoro con proposte diversificate per argomento e durata, tali progetti vogliono essere da stimolo allo sviluppo della personalità di ognuno mediante attività settimanali pomeridiane legate a situazioni concrete di vita quotidiana. Motore d'azione è sicuramente la dimensione gruppale dove ogni identità diviene opportunità di scambio, di relazione, di cambiamento.

Progetto autonomia

Ventiquattro ragazzini dai 12 ai 16 anni sono passati dal percorso terapeutico-abilitativo a quello educativo, che prevede un contesto di lavoro spazio-temporale e relazionale diverso. Tale progetto vuole rappresentare un'esperienza per abitare il mondo, un luogo dove le varie opportunità si trasformano in vissuto che modifica e smuove quello che sta dentro ad ogni ragazzo. Condividendo il fare e pensando insieme a ciò che si vive, si mira a portarli verso un'autonomia in senso globale, che li veda veri protagonisti delle loro attività.
Si propongono percorsi all'esterno del Centro per frequentare e promuovere la conoscenza attiva dei servizi e delle unità produttive del territorio.
Le attività sono incentrate sullo sviluppo di tali aree: comunicazione: saper chiedere informazioni, saper dare i propri dati personali, usare i telefoni pubblici…; orientamento: leggere e seguire indicazioni stradali, individuare punti di riferimento, riconoscere fermate di autobus, taxi...; comportamento stradale: attraversamento,

semafori…; uso del denaro: acquisizione del valore del denaro, riconoscimento, conteggio, corrispondenza prezzo-denaro…; *uso dei servizi:* discriminazione e uso dei negozi, supermercati, luoghi di divertimento, bar, distinzione tra negozi e servizi, uffici postali, mezzi pubblici… Le attività svolte all'interno, invece, andando a toccare la sfera emotiva dei ragazzi hanno l'obiettivo di fornire adeguate e concrete strategie di rielaborazione e di chiarificazione di ciò che è stato vissuto, sperimentato. In particolare attraverso percorsi artistici basati sulla sperimentazione di materiali, colori e sensazioni viene sviluppata l'espressione del gruppo. Proposte relative al movimento come la danza sono da stimolo alla presa di coscienza rispetto alle emozioni che si provano nell'espressione del proprio corpo, aiutando così ad acquisire sempre più consapevolezza del proprio processo di cambiamento. Attraverso la struttura e la ritualità dell'attività di Judo un gruppetto di ragazzini può arricchire la loro individualità ed instaurare relazioni significative. L'attività annuale trova un momento di verifica e valutazione nell'organizzazione di alcuni giorni fuori città. Un mini soggiorno che permette di uscire dalla quotidianità, sperimentare l'autonomia, ossia la capacità di modulare e controllare il proprio comportamento e le proprie esigenze lontano da casa.

Il Progetto Cresciamo Insieme vede coinvolti 26 giovani adulti dai 16 ai 25 anni. La maggior parte di questi ragazzi manifesta sempre più spesso la voglia di uscire dal Centro e di riconoscersi in attività e situazioni del mondo adulto. In particolare il mondo del lavoro, di cui ormai molti di loro fanno parte, alimenta la voglia di sentirsi protagonisti delle scelte che mirano a soddisfare i loro interessi. Proprio il desiderio di convergere verso lo sviluppo dell'identità adulta definisce e caratterizza il servizio del "Cresciamo Insieme" come: una casa da "abitare; una casa dove un gruppo di pari costruisce la propria identità e le proprie relazioni; un'occasione per acquisire competenze di gestione del tempo libero per fronteggiare adeguatamente i lunghi periodi non strutturati, tipici di una situazione di vita normale; una casa dove sperimentare nuovi modi di stare insieme e attraverso questi dimostrare a sè e agli altri di essere adulti. La peculiarità dell'offerta sta proprio nel fatto che considera centrale favorire l'acquisizione di abilità sociali e interpersonali. Alcuni studi longitudianali condotti su giovani adulti con handicap mentale, infatti, hanno dimostrato che le carenze nelle abilità sociali ed interpersonali ostacolano sia il successo professionale-lavorativo che la buona integrazione sociale. Ora più che mai i ragazzi stanno cercando di dare significato alla vita, ai gesti, alle azioni e agli incontri, pertanto le attività valorizzano due ambiti di crescita e promozione dell'identità autonoma e stabile: l'ambito delle competenze (attività di computer, cucina, laboratori artistici....) e della crescita emotiva (judo, yoga, teatro...). Tutte le proposte pomeridiane sono uno stimolo all'azione sui tre livelli di crescita: cognitivo, emotivo e pratico. Esperienze che muovono mente, cuore e corpo, infatti, sono la dimostrazione concreta della possibilità di sentirsi protagonisti ed attivamente coinvolti. Il filo d'Arianna che collega le attività agli eventi educativi tra loro diversi è la realizzazione di incontri di scambio e comunicazione che portino i ragazzi ad esplorare la propria individualità, diventando più consapevoli di sè stessi e del modo in cui gli altri li vedono. Si tratta di ascoltare, ricostruire e ordinare insieme a loro pensieri, emozioni, sensazioni e comportamenti. La possibilità di avere un appartamento organizzato come spazio domestico e gestito dagli stessi ragazzi ha permesso lo sviluppo di un percorso specifico di crescita trasversale alle attività educative: il progetto " Autonomia nei Fra-week e Week-end". La permanenza al Centro per due giorni infrasettimanali e durante il week-end con il supporto dell'educatore, va a soddisfare il bisogno, che questi giovani sentono e manifestano, di autonomia e di indipendenza emotiva dai genitori. Il gruppo dei coetanei, come azione protettrice e possibilità di emancipazione, diventa così fondamentale in questa ricerca di identità e competenza.

Renata Zadra

La seconda famiglia del "Paese di Oz"

Ricordo pochi attimi e poi un tunnel buio, interminabile, nel quale cammino lentamente, barcollando sbuco in una strada dapprima piena di nebbia, un passo dopo l'altro ed ecco finalmente la nebbia si dirada nel momento in cui siamo state prese per mano dentro un percorso che nasceva in un passato ricco di esperienze al "Centro Piccoli Down", ora "Il Paese di Oz".

Senza sapere, senza conoscere assolutamente niente, tranne come avrei voluto fosse mia figlia. Mi chiedo dove sono finite le mie certezze! …signora, sua figlia è una bambina Down. Non siamo più sole.

A distanza di alcuni anni confortata dalla positiva esperienza di crescita mia personale ed in particolare di Anna, mi viene spontaneo e doveroso ringraziare tutti i genitori che, pionieri, hanno preparato la strada per i nostri figli, consapevoli dell'importanza del ruolo della famiglia nell'accompagnarli nella loro crescita e maturazione all'interno del Centro e sempre determinati nell'esigere grande professionalità ed esperienza nelle scelte migliori per ogni bambino. Questo si è concretizzato negli anni grazie alla formazione continua degli operatori e attraverso la voglia di accettare sempre nuove sfide.

Oggi il nostro Centro vuole far tesoro delle esperienze passate, vuole essere sempre aperto alle esigenze delle famiglie e dei bambini-ragazzi e soprattutto vuole raggiungere nuovi obiettivi, nuove mete. Una strada che va sostenuta e perseguita, consapevoli di essere artefici delle scelte per i nostri figli, avendo maturato nel tempo la convinzione che il bambino stesso ha bisogno di sentirsi accompagnato sia dalla famiglia che dal Centro "Il Paese di Oz" in maniera sintonica e concordata. Famiglie, terapisti, operatori, esperti, insieme in un dialogo costantemente aperto, la vita associativa ricca di iniziative a sostegno dell'intera famiglia, insieme per continuare la realizzazione del domani migliore possibile. Per la testimonianza e gli sforzi dei genitori di ieri, le preoccupazioni ed aspettative di quelli di oggi, siamo i propulsori del Centro "Il Paese di Oz" di domani.

Silvia De Carli

Il servizio di assistenza scolastica

A seguito dell'accreditamento di Anffas tra gli Enti non profit in possesso dei requisiti richiesti per accedere al Servizio di Assistenza scolastica, la nostra Associazione, dall'anno scolastico 2003-2004, è impegnata negli Istituti scolastici per garantire agli alunni con bisogni educativi speciali, un percorso scolastico di qualità volto al sostegno didattico, all'assistenza e al processo di integrazione.
Attraverso specifiche convenzioni i Dirigenti scolastici, in un rapporto di collaborazione che nasce dall'obbligatorietà dell'intervento a favore degli alunni certificati, richiedono personale in possesso di specifici requisiti di professionalità, di esperienza e anche di personalità, capace di occuparsi dei singoli casi che necessitano di affiancamento individualizzato.
Il rapporto di conoscenza del processo e di collaborazione che si è venuto a creare nel corso di tale esperienza, ha permesso ad Anffas di favorire un lavoro di rete tra le varie istituzioni che operano sul territorio e che interagiscono tra loro nell'individuare gli interventi necessari ad ogni singolo caso (terapie, interventi di abilitazione, orientamento), nonché le varie strategie educative, funzionali al benessere dell'alunno in difficoltà.
Tale processo di intervento nella scuola e sulla scuola non è chiaramente privo di difficoltà o di problematicità ma l'esperienza della nostra Associazione nel campo della disabilità e l'obiettivo di fornire principalmente un servizio di qualità, ha permesso di instaurare con i Dirigenti scolastici un rapporto di chiarezza e, auspichiamo, di parità istituzionale, nell'analisi della tematica e nel protocollo degli interventi. L'obiettivo è quello di rapportarsi, ognuno per la propria specificità di intervento, su un piano di parità di ruolo riconosciuto allo scopo di creare un lavoro di rete funzionale al raggiungimento dell'obiettivo insito nell'azione primaria del progetto. Tale obiettivo non è solo quello dell'inserimento di alunni disabili all'interno della scuola, ma quello di costruire assieme un "progetto di vita" che, partendo dalla scuola primaria, accompagni il bambino in tutto il suo percorso istituziona-

le verso una meta immaginata e progettata, condivisa da tutte le agenzie significative e basata sulla risposta alle necessità e sul potenziamento delle potenzialità e attitudini individuali.
Gli specifici assetti di intervento previsti per tale progetto sono molteplici e si propongono di:
- Fornire un servizio di adeguato sostegno scolastico, educativo e didattico a persone con disabilità, in collaborazione con istituzioni scolastiche, servizi del territorio e con le famiglie.
- Fornire assistenza diretta al bambino in difficoltà mediante la presenza di un educatore che lo accompagni e lo sostenga nelle diverse tappe didattico-educative, evolutive e di orientamento, che si trova ad affrontare nel periodo della frequenza scolastica.
- Fornire nuove chiavi interpretative di situazioni di difficoltà relazionale legate a disabilità intellettiva e relazionale.
- Promuovere soluzioni ad atteggiamenti disomogenei e situazioni di conflitto che possono essere presenti nel gruppo in cui è inserita la persona disabile.
- Rispondere in maniera pragmatica e positiva a difficoltà didattiche, con metodi slegati dalla prestazione immediata o di breve periodo, impegnandosi ad emancipare abilità e risorse naturalmente presenti.
- Contribuire alla creazione di un adeguato clima relazionale in classe per favorire spontaneità di rapporto attraverso la presenza mediata e mediatrice dell'educatore che approntera, in accordo con gli insegnanti e la famiglia, adeguati percorsi di approfondimento di relazioni interpersonali.
- Promuovere incontri tematici su argomenti riguardanti la disabilità intellettiva e relazionale mirando, nell'ottica dell'integrazione, ad una sensibilizzazione culturale ampia, generalizzata e tollerante verso ogni forma di diversità.
La metodologia di lavoro da applicarsi a tutti gli interventi consta di un'approfondita conoscenza e valutazione del caso e delle sue evoluzioni, della scelta e delle indicazioni da parte degli specialisti, delle tecniche specifiche di intervento e della loro applicazione, della relazione d'aiuto e l'osservazione partecipata, per cogliere gli elementi e le abilità di ogni singolo caso, allo scopo di promuovere un'autentica affermazione della personalità specifica dell'alunno seguito.
Il servizio, attivo dall'anno scolastico 2003-2004 con otto educatori impegnati in cinque Istituti Scolastici, è andato consolidandosi e nel corso dell'anno scolastico 2004-2005 vede la presenza di 35 assistenti educatori, presenti in 21 scuole della provincia di Trento, dalle elementari, alle medie, agli istituti di formazione professionale. L'aggiornamento del nostro personale è garantito dagli impegni legati alla convenzione stessa che prevede la frequenza obbligatoria di corsi di aggiornamento annuali, organizzati dall'Iprase. E' importante inoltre sottolineare come gli assistenti educatori Anffas presentino, per la maggioranza, una professionalità di base più alta rispetto ai requisiti minimi richiesti e come la tendenza del nostro Servizio sia volta a garantire la continuità didattica dell'educatore sugli alunni seguiti, anche nel momento di passaggio tra i vari cicli scolastici. Anche l'attività di orientamento e di scelta dei percorsi successivi è sostenuta e organizzata, in totale condivisione con la famiglia e i servizi presenti sul territorio, nell'ottica di un progetto ampio e attinente tutte le aree coinvolte nel processo educativo individualizzato.
Per correttezza e per non cadere nel compiacimento rispetto al proprio operato, è utile comunque ricordare che tali dati e tali intenti sono tutti perfettibili, sia per quanto riguarda la parte che ci riguarda direttamente, sia per quanto riguarda la parte più generale relativa al lavoro di rete. Tali problematiche coinvolgono gli impegni e gli obblighi economici di ogni Istituto comprensivo inteso anche come realtà imprenditoriale ed economica, la

normativa scolastica e gli interventi di finanziamento del Dipartimento provinciale all'Istruzione, le difficoltà reali degli insegnanti curriculari di fronte alla necessità di adeguare l'organizzazione della classe e della didattica alle nuove situazioni, l'adeguamento normativo e l'attrezzatura degli edifici scolastici, la disponibilità di accedere a terapie ed interventi abilitativi erogati dall'Azienda sanitaria locale o dalle agenzie tecnico-sanitarie accreditate, il riconoscimento del ruolo e della posizione di ogni singolo operatore, fino al tema più ampio che conduce ad una maggiore diffusione della sensibilità culturale rispetto all'integrazione della disabilità nella società civile.

Renzo Fedrizzi

Formazione professionale speciale e inserimenti lavorativi

Nel rispondere alla richiesta di un testo con argomento gli obiettivi che ci eravamo proposti nell'impostazione della formazione professionale e gli strumenti che erano stati attivati per raggiungere gli scopi, per non ripetere quanto già scritto nel libro "30 ANNI di attività al servizio della Comunità trentina: 1965-1995", ho pensato di dare risalto ad un discorso che inquadri i nostri interventi nell'ambito dei riconoscimenti, dei dibattiti e del processo legislativo che hanno segnato l'ultimo quarantennio.
Le tappe del cammino dell'ANFFAS sono caratterizzate da oltre una trentina di leggi, nazionali e provinciali, riguardanti la formazione professionale e gli inserimenti lavorativi.
Riassumo brevemente i punti più qualificanti:
- dalla esclusione dei disabili psichici alla loro inclusione tra gli invalidi civili; dalla esclusione alla partecipazione al diritto del collocamento obbligatorio; dalla emarginazione alla partecipazione al contesto sociale;
- dall'accertamento delle condizioni di invalidità ai fini del collocamento distinto da quello di persona handicappata alla unificazione dei procedimenti;
- dal finanziamento della Provincia (fino al 1992) al cofinanziamento Provincia-Fondo Sociale Europeo (dal 1993) al finanziamento, in maniera distinta, dell'Agenzia del Lavoro, del Fondo Sociale Europeo, dell'Assessorato provinciale alle politiche sociali, dell'Assessorato provinciale all'istruzione e all'addestramento professionale (2004).
- dal passaggio dalla legge che garantisce anche ai disabili psichici il diritto al collocamento obbligatorio senza, per altro, assicurare l'assunzione a tempo indeterminato e con diritto ad un adeguato trattamento economico e normativo (1992) alla legge provinciale LP 3/2000 che, attraverso un "Progetto di accompagnamento", dovrebbe portare o comunque favorire un inserimento lavorativo definitivo.
- Passaggio da interventi a favore dei disabili psichici a quelli a favore di un diversamente abile.

Negli ultimi 5-6 anni nuove leggi, la disponibilità di maggiori mezzi, organici più allargati, la possibilità di ricorso a nuove e più qualificate figure professionali (psicologi, pedagogisti, sociologi), la valorizzazione di alcuni operatori della formazione professionale distintisi per le loro capacità organizzative e le personali esperienze professionali, una maggiore attenzione e disponibilità all'accoglienza del disabile psichico da parte delle aziende, hanno consentito un sensibile salto di qualità.
Resta, come sempre, da verificare se tutto questo porti ad un più significativo, numericamente e qualitativamente, inserimento a tempo indeterminato in ambito normale di lavoro del disabile psichico e se e come le persone, che in questo "campo pensano la pratica pedagogica, concepiscono e realizzano i curricoli, la programmazione didattica, gli strumenti, i metodi di lavoro e di valutazione, le tecnologie educative, sanno assicurare agli operatori una loro maggiore professionalizzazione e la capacità di lavorare insieme nell'osservanza dei rispettivi ruoli, più teorici gli uni, più pratici gli altri. [1]

Le tappe della formazione professionale

Nel 1958 viene fondata a Roma l'Associazione Nazionale Famiglie Fanciulli Adulti Subnormali (ANFFAS) con lo scopo di favorire e diffondere l'istituzione di scuole e centri lavorativi per la preparazione ad un lavoro protetto in CENTRI DI LAVORO PROTETTO SPERIMENTALI.
Nel 1966 viene costituita la Sezione ANFFAS per il Trentino a sostegno della necessità di un miglioramento dell'istruzione dei disabili sia nelle scuole dell'obbligo sia attraverso dei laboratori protetti.
Nel novembre 1967 viene aperto a Trento il primo Centro chiamato, indifferentemente, Centro di avviamento professionale, Centro di addestramento, Laboratorio protetto, che organizzativamente anticipa una proposta del GRUPPO FORMAZIONE PROFESSIONALE DEGLI HANDICAPPATI al quale, nel 1971, il Ministero della Sanità affidava l'incarico della "Promozione di iniziative e provvedimenti per l'attuazione di sistemi di lavoro protetto per persone che in ragione del loro stato psichico o fisico non possono esplicare un lavoro regolare in condizioni normali."
Tra i criteri generali stabiliti dal Gruppo, per quanto riguarda il lavoro protetto, si precisa: vi si deve svolgere addestramento e lavoro produttivo, attività di gruppo espressive e pratiche; si devono favorire gli scambi e i contatti con l'ambiente familiare e sociale; il lavoro deve essere di tipo polivalente scomponibile in fasi dalle più semplici alle più complesse.
Con opportuni adattamenti, le caratteristiche sopra indicate sono mantenute fino al 1977, anno di costituzione della COOPERATIVA LABORATORIO SOCIALE. In seguito, dove possibile, si arriverà ad una separazione delle attività di tipo socio-educativo e di formazione professionale da quelle del laboratorio.
Solo nel 1985 e limitatamente a Trento, a seguito della sperimentazione biennale condotta dal CENTRO ERICKSON (direttore dott. Ianes), il settore dell'assistenza viene articolato, in relazione all'autonomia dei frequentanti, su più CENTRI SOCIO-EDUCATIVI, comprendenti il CENTRO PRELAVORO, dal quale derivava nel 1987 il CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE con sede in Corso tre novembre.
Pur molto attivo, soprattutto nell'ambito della animazione, soltanto nel 1992, con il trasferimento nella attuale sede di Trento, Madonna Bianca, il Centro assumeva tutte le funzioni di CFPS.
Va precisato che se dagli originari laboratori protetti sono derivati nel corso degli anni i CSE ed i CFPS, in taluni casi, come a Fiera di Primiero, Borgo Valsugana e Pozza di Fassa, dai CFPS sono derivati i Laboratori Sociali.

Indagini conoscitive

Lo sbocco professionale dei nostri disabili, il lavoro protetto nei laboratori sociali, quello in ambiente reale o normale di lavoro per i meno gravi, presupponeva un adattamento soddisfacente del lavoratore, che dipendeva dalla nostra capacità di garantire la congruenza tra persone e ambienti di lavoro, tra comportamenti sociali del lavoratore e richiesta di comportamenti sociali dell'ambiente di lavoro.
Certamente era importante evidenziare anche le abilità connesse alle mansioni che il disabile poteva essere chiamato a svolgere, ma il successo nel lavoro non poteva essere garantito senza un sufficiente livello di abilità e di risorse quali l'autonomia personale, i comportamenti, le abilità di comunicazione ed altre ancora.
Per stabilire un migliore collegamento tra i programmi di formazione professionale e quelli dei laboratori sociali, nel 1998 la Direzione conduce una indagine (1) inviando a tutti gli operatori dei CFPS e dei Laboratori Sociali un questionario per conoscere il loro giudizio, espresso in punti, sul corredo di requisiti e di abilità richiesti ai fini di un inserimento dei disabili intellettivi e relazionali nel mondo del lavoro.
Viene seguito il protocollo dei ricercatori Carl Calkins e Hill Walker.
41 le domande, distribuite tra 8 abilità o risorse (da 4 a 7 domande per ciascuna abilità o risorsa); risposta con un punteggio da 1 a 4 a seconda dell'importanza attribuita dall'intervistato.
Punti 1: per niente importante: abilità non considerata nella valutazione del soggetto ai fini dell'ammissione; non viene richiesta.
Punti 2: abilità considerata poco "importante ai fini dell'ammissione alle attività del Laboratorio Sociale, sebbene non come fattore decisivo.
Punti 3: abilità importante, ritenuta molto significativa ai fini dell'ammissione al Laboratorio Sociale.
Punti 4: abilità comunque imprescindibile per essere ammessi al Laboratorio Sociale.

In sintesi, questi i risultati generali: l'importanza (medie punti).

	Abilità	Risposte Oper. L.S				Risposte Oper. F.P.S.			
		1	2	3	4	1	2	3	4
A	Autonomia personale	-		3,08		-	2,71		
B	Autonomia sociale	-	2			-	2,57		
C	Abilità comunicazione	-		3,08		-		3,28	
D	Comportamenti	-		3,33		-			3,42
E	Gestione area lavoro		2,58			-		3,14	
F	Comportamento area lavoro		2,66			-		3,14	
G	Area operativa		2,75			-		3	
H	Abilità di lavoro particolari		2,44			-		3	

Dalla catalogazione di tutto il materiale ricevuto esce un quadro che evidenzia le convergenze e le divergenze di giudizio, circa il grado di importanza da attribuire a questa o quella abilità o tipo di comportamento, fra operatori di servizi diversi ed anche dello stesso servizio.
Altra importante indagine [2] del 1998 quella condotta tra gli operatori dei tirocini formativi con un questionario concordato tra la direzione e la dottoressa Carrozzini, psicologa, impegnata in un TF e autrice di uno studio sul ruolo del coordinatore dei tirocini, figura più volte proposta dalla direzione, che poteva fare affidamento soltanto sulla Assistente sociale.
Con il Questionario, agli Operatori si pongono quattro gruppi di domande:
- la sede del Tirocinio Formativo: se il TF ha sede o meno nella stessa sede di residenza dell'allievo, con quale mezzo è raggiungibile, se da solo o con l'accompagnatore (tot. 9 domande).
- il luogo di lavoro: disponibilità posti di ristoro, caratteristiche servizi igienici, barriere architettoniche, posto di lavoro, presenza altri lavoratori, contatti con il personale aziendale e grado di accoglienza, prosecuzione del TF, possibilità di assunzione (tot. 26 dom.)
- progetto formativo: rispetto o meno degli accordi, criteri di ripartizione delle ore di Tirocinio Formativo tra teoria e pratica, durata complessiva del TF (per il Ministero del lavoro: 24 mesi), reperibilità del referente aziendale, alternanza Tirocini Formativi Formazione professionale speciale (tot. 38 dom.)
- le abilità: punteggi da 1 a 4 come per la precedente indagine.
- Il questionario dava questi risultati:

Indagine sui tirocini formativi [3]

Abilità	N. Dom.	Punteggi	
		Medi	*Abilità più importanti*
Autonomia personale	5	2,6	
Autonomia sociale	4	2,46	Rispetto dell'orario: 3,28 p
Abilità comunicazione	5	2,91	Poco importanti: lettura, calcolo, scrittura, 2,19 p
Comportamenti	5	3,28	Tutte da importanti tranne "fiducioso e serio"
Gestione area lavoro	5	2,8	Importanti: capacità di ordinare la zona lavoro e capacità di orientamento
Comportamento lavorativo	5	2,8	Importanti: capacità portare a termine un compito: 3,1 p
Area operativa: varie	5	2,6	Importanti: motivazione del compito: 3,1 p e capacità: discriminazione, associazione, classificazione, 3,42 p

Per documentare le attività di formazione professionale speciale più significative, con la collaborazione del Centro Audiovisivi della Provincia si realizza una videocassetta (1998), che si aggiunge alle numerose videocassette realizzate quando l'animazione teatrale, con tutto ciò che essa poteva comportare per la preparazione dei costumi, degli scenari, del coinvolgimento, rappresentava un non trascurabile impegno lavorativo.
I Centri interessati quelli di Trento, Madonna Bianca, di Borgo Valsugana, Cavalese, Fiera Primiero, e Pozza di Fassa.

Gestione P.A.T. e cogestione PAT - FSE

Fino al 1992 le nostre attività di formazione professionale sono state gestite con il finanziamento della provincia che nella gestione dei centri lasciava a noi grande libertà sia per quanto riguardava i criteri di accesso come i programmi per cui, a seconda delle condizioni operative (disponibilità di locali e di attrezzature, numero degli operatori, caratteristiche dell'utenza), tra Centro e Centro si potevano riscontrare anche delle grosse differenze.
A partire dal 1993 subentra il cofinanziamento Provincia e Fondo Sociale Europeo.
Dopo il trattato di Maastricht del 1992 gli stanziamenti dei Fondi a finalità strutturale raddoppiano ed inoltre, con riferimento all'operatività del FSE, si evidenziano due aspetti: gli obiettivi perseguibili e le risorse disponibili.
Dei tre obiettivi prioritari per il Trentino del FSE, il n. 3, quello per la lotta contro la disoccupazione, riguarda anche l'ANFFAS. Esso si articola sempre per la parte di nostra competenza - sull'ASSE 3, relativa alla promozione dell'integrazione di persone esposte al rischio di espulsione dal mercato di lavoro, e sulla MISURA "B": le attività destinate a portatori di handicap fisico o mentale, sia giovani che adulti, disoccupati o inoccupati.
Viene così disciplinata e innovata tutta la materia e attivati controlli piuttosto rigidi creando anche qualche difficoltà interpretativa e applicativa come quella di conciliare un intervento per handicappati fisici e mentali, disoccupati o inoccupati, con la situazione nei nostri CFPS:
67% di allievi con un grado di invalidità del 100%, e oltre l'82% con un grado di invalidità compreso tra l'80 e il 100%; tra di essi, parecchi allievi con una certificazione di persone invalide con "totale e permanente inabilità lavorativa".
Età degli allievi compresa tra i 17 ed i 52 anni e, nell'ambito dello stesso Centro, divario d'età fra l'allievo più giovane e quello più anziano che poteva raggiungere anche i 20 anni.
Una "Guida agli interventi di formazione al lavoro" del Servizio Addestramento e Formazione Professionale della Provincia fornisce, nel 1999, queste indicazioni circa le occasioni di crescita professionale offerte ai soggetti svantaggiati (disabili) con il contributo dell'Unione Europea: corsi specifici di addestramento professionale; percorsi individualizzati di inserimento lavorativo.
Gestori dei corsi figurano l'ANFFAS e l'Opera Barelli (con 2 ex allievi del CFP).
Per noi della formazione professionale speciale.
Destinatari: soggetti ultraquindicenni affetti da disabilità intellettive e relazionali talvolta associata con altri tipi di handicap.
Obiettivi: far acquisire abilità manuali, comportamenti, atteggiamenti lavorativi, autonomia personale e sociale in modo da consentire di avvicinarsi il più possibile allo status di lavoratori (di un Laboratorio protetto, di una Cooperativa Sociale o di un lavoro protetto).
Articolazione formativa: lezioni teoriche e formazione tecnico-pratica.
Contenuti: formazione mirata all'uscita dal CFP e all'inserimento in un Laboratorio protetto o in una Cooperativa. Da notare che tra impianto formativo e obiettivi di tali corsi e intervento di formazione professionale speciale esistevano delle differenze. La guida fissa anche le caratteristiche dei nostri tirocini formativi con l'obiettivo di avvicinare allo status di lavoratore autosufficiente come aiuto inserviente, aiuto guardarobiere, aiuto ufficio, aiuto giardiniere, aiuto cuoco, operaio semplice.

Invalido civile, portatore di handicap

Prima della sentenza n.50/1990 della Corte Costituzionale e prima della legge-quadro n.104/1992 si faceva distinzione tra invalido civile e portatore di handicap, considerando il primo come persona con riduzione delle potenzialità psicofisiche (diminuita attitudine e

capacità lavorativa), mentre il secondo era colui che, a seguito della sua minorazione, vedeva ridotto non la sola capacità di partecipazione ad una attività lavorativa, ma anche alla vita sociale.
La citata sentenza dichiara incostituzionale l'art. 5 della legge 482/68, che non comprende tra gli invalidi civili i portatori di handicap psichici, mentre la legge quadro 104/1992 estende l'applicazione della normativa relativa al diritto all'assunzione obbligatoria anche ai disabili psichici "i quali abbiano una capacità lavorativa che ne consente l'impiego in mansioni compatibili".
La capacità lavorativa è accertata dalle commissioni di cui all'art.4 della legge.
Con la L. 104 si prendeva finalmente coscienza, a livello legislativo, che la conseguenza ultima dell'invalidità non era la semplice riduzione dell'efficienza dell'individuo, ma la sua emarginazione dal contesto sociale.
Ai fini dell'avviamento al lavoro, la valutazione della persona handicappata doveva tener conto della capacità lavorativa e relazionale dell'individuo e non solo delle sua minorazione fisica o psichica.
Era la stessa Presidenza del Consiglio dei Ministri a riconoscere il grave difetto di una legislazione (1992) dove la valutazione, ai fini dell'accesso al lavoro del portatore di handicap, era tutta rivolta a quantificare ciò che la persona non sapeva fare e non le sue capacità" per un fattore soprattutto culturale: prevalere del concetto secondo il quale handicap era sinonimo di incapacità.
Nel 2000, con Decreto del Presidente della Giunta Provinciale di Trento n.19 sarà approvato un accordo di programma collegato alla legge-quadro n.104/1992 che assicurerà i servizi e le prestazioni da essa previsti.

Accertamento condizioni d'invalidità

Il diritto al lavoro dei disabili in un contesto produttivo è ribadito dalla legge nazionale 68/1999: anche le persone con ridotte capacità lavorative come quelle dei disabili psichici sono chiamate a parteciparvi attivamente ed a tale scopo vengono attivate nuove e più qualificate forme di intervento previa valutazione della loro disabilità.
Dopo trent'anni, la legge 68/1999 sostituisce la L. 482/1968 sulle assunzioni obbligatorie, ormai inapplicata.
Prima di tale legge l'accertamento delle condizioni di invalidità ai fini del collocamento era distinto da quello di "persona handicappata".
I relativi riconoscimenti erano assegnati a due organi sanitari diversi.
Con la L. 68 i procedimenti vengono unificati (art. 1).
Con DPR 333/2000 sarà approvato il "Regolamento di esecuzione" della L. 68/1999.
Con Decreto del Presidente del C.M. del 13.01.2000, riguardante l'accertamento delle condizioni di disabilità, si fa un ulteriore passo in avanti, anzitutto stabilendo che l'attività della Commissione all'uopo incaricata "è finalizzata a formulare una diagnosi funzionale volta ad individuare la capacità globale per il collocamento lavorativo della persona disabile" (art. 2).
Per diagnosi funzionale si intende "la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico e sensoriale del disabile" (art. 5).
La capacità globale, cioè complessiva, supera il riferimento alla valutazione della capacità lavorativa. Con L.8/2003 vengono fissati i criteri di accertamento in materia di minorazioni alla capacità lavorativa e relazionale e alla capacità complessiva residua.

Formazione professionale: Anffas, Centro piccoli, Agenzia del lavoro

Dopo la L.482/1968 sul collocamento obbligatorio, esteso ai portatori di handicap psichico con la legge-quadro 104/1992; dopo la L. 118/1971 sulla Formazione professionale, seguita dalla legge-quadro 845/1978; dopo la L.P. 21/1972 sulle provvidenze a favore delle persone affette da minorazioni fisiche e psichiche e la L.28/1978 sulla occupazione, era approvata la L.P. 19/1983, riguardante gli interventi di politica del lavoro, che dava luogo alla istituzione: del Centro di orientamento professionale e di assistenza al collocamento; dell'Osservatorio del mercato di lavoro; della Commissione provinciale per l'impiego, l'assistenza e l'orientamento dei lavoratori nell'avviamento al lavoro e per il controllo sul collocamento; dell'AGENZIA DEL LAVORO, struttura della Provincia per l'attuazione degli interventi di politica del lavoro e gestore del Centro di Orientamento e dell'Osservatorio e di iniziative di formazione professionale, con la quale l'ANFFAS e il CENTRO PICCOLI avvieranno una intensa collaborazione soprattutto ai fini di un inserimento lavorativo in ambiente normale di lavoro dei giovani con, almeno potenzialmente, maggiori possibilità di inserimento rispetto ad altri soggetti.
Sono gli anni dei tirocini formativi cui faranno seguito i tirocini guidati dell'Agenzia del Lavoro, che svolgerà un'opera di mediazione fra le aziende per inserirvi anche i disabili psichici. L'inserimento di lavoro in ambiente non protetto degli handicappati psichici, in forma appropriata e definitiva, cioè non limitato al periodo degli interventi di sostegno dell'azione, avverrà solo raramente. Nella maggioranza dei casi si ripiegherà sulle tradizionali strutture di accoglienza. Nel 1977 veniva approvata una convenzione tra il nostro Centro Piccoli e l'Agenzia del Lavoro per disciplinare un rapporto di collaborazione e consulenza comprendente: la valutazione dei soggetti con sindrome di Down frequentanti le scuole medie superiori, inferiori e professionali; l'identificazione del tirocinio formativo e la sua gestione con la consulenza dell'Agenzia finalizza ad indirizzare a sbocchi occupazionali reali. In una comunicazione dell'Agenzia relativa al progetto del FSE per il 2000, si parla di inserimenti lavorativi definitivi, di reali occasioni lavorative, di normali rapporti di lavoro. In ottemperanza del DPGP 19/2000, l'Agenzia si impegna ad attuare, per quanto di competenza, tutti gli atti necessari ad applicare quanto previsto dall'art. 1 della L104/1992 a proposito dell'integrazione lavorativa ed a potenziare i tirocini guidati. Con riferimento all'art. 26 della L.P. 3/2000 a proposito del Progetto di accompagnamento all'inserimento lavorativo definitivo per soggetti disabili intellettivi, del quale l'aspetto innovativo è individuato nella figura dell'operatore che assolve il compito di coordinare i segmenti del percorso scuola-lavoro, viene precisato (dott. Cassullo) trattarsi della "costruzione di un modello operativo in grado di affrontare in maniera globale il problema dell'inserimento lavorativo agendo sulla famiglia, sulla scuola, sull'ambiente di lavoro".

1. Vedi ANFFAS "30 anni di attività al servizio della comunità trentina: 1965/1995) di Renzo Fedrizzi. "Un diritto in attesa. Formazione, prelavoro. Iniziative di Formazione Professionale e inserimento lavorativo. Mostra didattica di Pergine Valsugana (1991) di Renzo Fedrizzi. "Tra dipendenza e professionalismo: il mestiere dell'insegnamento ad un bivio" di Rosario Drago" Didascalie informa, N. 11 nov. 2004, pag. 8.
2. "Risultati dell'indagine condotta tra gli operatori dei CFPS e dei Laboratori Sociali" di Renzo Fedrizzi. "L'Adattamento all'ambiente di lavoro nei soggetti "deboli" Carl Calkins, Hill Walker - Edizioni Erickson. "Verso l'integrazione sociale" P. Wehman, A. Renzaglia, P. Bates - Erickson. "Programmazione educativa individualizzata" J. Gardner, I Murphy, N. Crawford - Erickson.
3. "Tirocini formativi 1998: Risultati di una indagine" di Renzo Fedrizzi.

Maria Rosaria Boninsegna Marini

La formazione professionale futura

"L'opera del maestro non deve consistere nel riempire un sacco, ma nell'accendere una fiamma"
(Plutarco)

"Anche quando tu non avessi che una fiducia piccola come un grano di senape, bisogna lavorare per farla crescere"
(Gabriella Bossis)

La legislazione attuale prevede, anche per gli alunni portatori di disabilità mentale e relazionale, percorsi ed iniziative mirate, volte a favorire l'inserimento scolastico e socio-lavorativo.
La normativa vigente riconosce e favorisce l'attuazione di interventi educativi individualizzati finalizzati al pieno sviluppo della personalità dei ragazzi, la possibilità di svolgere attività integrative nell'ambito della programmazione educativa, l'utilizzo di risorse, strumenti e metodologie specifiche ed abilitative, l'esigenza di dare impulso ad un intervento di rete che sappia cogliere tutte le opportunità specifiche presenti sul territorio di appartenenza.
In tale ottica formativa il momento più delicato e centrale è costituito dal raggiungimento della conclusione del percorso scolastico che pone la condizione di determinare la scelta più indicata e personalizzata per proseguire nella formazione futura. Per molte famiglie di ragazzi disabili questa tappa rappresenta un momento molto difficile, spesso carico di angoscia ma altresì creativo e che necessita di lucidità, razionalità e capacità progettuale.
Immaginare i propri figli adulti e il più possibile autonomi, non è facile e in presenza di disabilità poi, tale pensiero può sembrare irrealizzabile e si corre il rischio reale di ritrovarsi in situazioni di isolamento e regressione.
Al fine quindi di evitare ulteriori e gratuiti momenti di criticità, è fondamentale che la famiglia dell'alunno disabile sia informata e coinvolta in tutte le attività di orientamento che vengono proposte dalla scuola e possa trovare in essa un'alleata nel valutare realisticamente le potenzialità, la preparazione, le attitudini e gli interessi di ognuno.
Per i ragazzi disabili la futura riuscita integrazione nel mercato del lavoro è il fondamento della loro integrazione sociale e la conferma che il piano educativo individualizzato ha funzionato nell'ottica di "progetto di vita" a lungo termine.

Una delle opportunità a sostegno dell'integrazione sociale dei ragazzi disabili, è quella fornita dalla formazione professionale speciale. Tale orientamento si propone di fornire un ruolo decisivo nel offrire agli alunni disabili tutte quelle azioni formative dal punto di vista tecnico-didattico, psicologico e relazionale che permettano, attraverso stage, percorsi guidati, tirocini formativi, la formazione di persone fornite di tutte le abilità e competenze sociali, necessarie per entrare e stabilirsi nel mondo del lavoro.
La formazione professionale si pone inoltre l'obiettivo di collaborare con le istituzioni preposte allo scopo di favorire possibilità occupazionali per persone disabili allo scopo di permettere un'evoluzione positiva del processo di integrazione sociale e dove il lavoro sia vissuto come fattore primario di identità e di autonomia.
Obiettivo della Formazione Professionale non sarà quindi solo quello di consentire al ragazzo l'apprendimento di nuove abilità lavorative, ma quello di avvicinarlo al lavoro realizzando la propria personalità, accrescendo la propria autostima attraverso la fiducia nelle proprie capacità, offrendo una chance per sperimentarsi e verificare le effettive possibilità di trasformare le abilità e la conoscenze in competenze spendibili.
All'interno di tale progetto formativo il ragazzo disabile avrà quindi l'opportunità di manifestarsi quale soggetto che esprime gli stessi bisogni dei suoi coetanei con le stesse aspirazioni di inserimento lavorativo e sociale. Tutto ciò se la società si impegna a fornirgli le dovute possibilità, tenendo conto dei limiti legati alla sua disabilità ma riconoscendo e valorizzando le sue risorse e le sue capacità.
L'opportunità quindi di prepararsi al lavoro e di misurarsi nel lavoro lo aiuteranno a migliorare l'immagine di sé attraverso l'individuazione di una formazione professionale specifica che tenga conto della singolarità della persona e della particolarità delle sue risorse..
Attualmente la nostra Formazione Professionale accede alla concessione dei Fondi Sociali Europei, previa presentazione e approvazione di progetti formativi aventi le caratteristiche della coerenza e della risposta reale ai bisogni formativi degli utenti.
Tali caratteristiche progettuali non possono essere disgiunte da un serio e approfondito lavoro di rete che garantisca di: costruire preventivamente una rete capillare delle opportunità lavorative presenti sul territorio; saper proporre percorsi diversificati e creativi adeguati alle sempre più variegate richieste dell'utenza, già in possesso di una formazione scolastica e abilitativa di base (progetti-ponte, alternanza scuola-lavoro, aumento della scolarizzazione); saper costruire e gestire rapporti di massima intesa e collaborazione con tutti i partecipanti all'offerta formativa (equipe di selezione, coordinamento, manager di rete, docenti, utenti, famiglie, istituzioni, enti e aziende); saper proporre una progettualità ancorata alle reali possibilità operative, coerente con i bisogni dell'individuo, rispettosa, priva di autoreferenzialità e che rispecchi totalmente la linea etica della qualità e del servizio, propria dell'Associazione.
In tal modo si può esprimere la ferma convinzione che gli alunni con bisogni educativi speciali, se ben orientati verso le attività che meglio si conciliano con le loro disabilità, possano esprimere, nella maggior parte dei casi, capacità produttive che, se opportunamente incanalate, possono costituire sul piano etico, culturale, sociale ed economico, un patrimonio prezioso che altrimenti andrebbe perduto.

Sandro Postal

L'Anffas prepara il "terreno" perché possa nascere la Cooperativa Laboratorio Sociale

Nell'estate del 1972 ebbi l'occasione di avviare i primi contatti con la Sezione Anffas di Trento ed in particolare con la Vicepresidente prof.ssa Francesca Kirchner prima, con il Presidente Enrico Pancheri ed il Direttivo qualche giorno dopo.
Quand'ero ancora studente universitario avevo avuto una particolare esperienza di lavoro, come insegnante educatore, con adolescenti disabili, seguiti dall'ENAOLI che per loro aveva organizzato un centro studi ed una scuola speciale a Roma, sulla Via Cassia. Mi era stato affidato tra l'altro il compito di organizzare soggiorni estivi, montani e marini. Credo proprio siano state queste le prime esperienze che si facevano fuori dagli istituti "medico-psico-pedagogici".
Queste mie esperienze interessarono la Presidenza ed il Direttivo Anffas tanto che mi fu chiesto di collaborare. Nel 1973 il Direttivo mi propose in particolare di seguire due progetti: il primo prevedeva la costituzione di un consorzio provinciale per la gestione di servizi per persone disabili (consorzio poi denominato Centro di Medicina Sociale); il secondo prevedeva la realizzazione di un immobile che avrebbe ospitato vari servizi diurni. L'architetto Steiner elaborò un progetto che poi, per vari motivi, rimase nel cassetto.
Pur mantenendo il mio lavoro, quale insegnante di ruolo, dedicavo molte ore del mio tempo libero all'Anffas, sentendomi coinvolto nel portare avanti tanti programmi.
Ben presto fui invitato a partecipare a tutte le riunioni del consiglio Direttivo della Sezione Anffas di Trento. Gli incontri avvenivano sempre dopo cena e spesso si protraevano oltre la mezzanotte. Ci si riuniva nell'unico locale della Sede o nell'atrio che era condiviso con altri uffici.
I disagi erano molti, ma mi resi subito conto del clima costruttivo, della forza di volontà e della tenacia con cui quel gruppo di genitori lottava per cogliere ogni occasione d'inserimento sociale, magari d'integrazione, dei ragazzi in difficoltà, per migliorare la loro

condizione di vita, per tutelare la loro dignità. Ogni genitore del Consiglio Direttivo seguiva un progetto, a seconda delle competenze. Come potrei dimenticare l'entusiasmo con cui la prof.ssa Kirchner proponeva la realizzazione di attività integrative per favorire l'inserimento dei bambini con handicap nelle scuole elementari. L'aiutai in queste sue iniziative ed ebbi pertanto l'occasione di apprezzarne le capacità organizzative.
Nel 1972 si avviò il Centro di formazione prof.le di Arco. Era il primo servizio periferico. Anche qui furono determinanti la tenacia e la dedizione della Sig.ra Gemma de Negri, che ottenne subito il sostegno del Consiglio Direttivo di Trento.
Nel 1973 fece i primi passi il Centro di formazione prof.le di Cavalese, grazie alla disponibilità dei Sig.ri Emma e Mario Vanzo.
Nel 1976 l'Anffas interveniva anche a Tione, su richiesta della prof.ssa Zubani e del Sig. Salvaterra.
L'Anffas Trentino rifiutando l'idea che l'accoglienza in istituto fosse la soluzione ottimale per molti, stava creando una serie di servizi diurni per consentire il rientro quotidiano in famiglia e la partecipazione alla vita sociale sul territorio dei ragazzi con handicap psichico.
Ci si rendeva conto in Anffas che si dovevano ricercare quelle soluzioni che avrebbero consentito di valorizzare le capacità, le abilità residue presenti in ogni persona, anche se portatrice di notevoli problemi.
Molti erano poi convinti che l'ambiente lavorativo avrebbe offerto delle vere e proprie occasioni “terapeutiche”, anche in situazioni considerate difficili.
Non dimentichiamo che siamo negli anni (1968 e seguenti) in cui l'aria della contestazione aveva investito l'intera società.
Tutto veniva messo in discussione: quei presupposti, quei criteri che per decenni avevano regolato il mondo del lavoro, la scuola, la società venivano messi a dura prova e a volte non reggevano all'impatto.
Trento, culla della sociologia d'avanguardia, conobbe manifestazioni studentesche e operaie un tempo impensabili.
Non vi è dubbio che questo movimento culturale fece riflettere ed influenzò anche i vari progetti che stavano maturando nel mondo dell'handicap.
Non mancarono gli eccessi (fuori dall'Anffas): si arrivò a dire che tutti i disabili dovevano essere inseriti non solo nella scuola ma anche nel mondo del lavoro, anche se portatori di handicaps gravissimi.
Ricordo che a quell'epoca chi operava nel campo dei servizi per persone disabili si sentiva messo sotto accusa se solo manifestava qualche perplessità in merito all'inserimento “totale”. Così nella scuola come nel lavoro.
L'Anffas Trentina fu allora molto attenta e prudente. Il Consiglio direttivo capì che sarebbe stato un errore chiudersi in difesa e rifiutare le occasioni che si potevano cogliere.
Su proposta del Presidente Pancheri, allora assessore provinciale all'industria, nel 1974 la Provincia di Trento approvò la legge prov. n. 29 con cui si affrontava il problema dell'inserimento lavorativo dei portatori di handicap psichico. Questa legge aveva il merito di offrire strumenti concreti per favorire l'occupazione dei disabili. Molti giovani trovarono una soluzione ai loro problemi grazie a questa legge. Una soluzione per alcuni giovani, ma non certo per tutti.
Il Presidente ed il Consiglio Direttivo si resero conto del fatto che occorrevano soluzioni alternative per coloro che, pur avendo qualche abilità pratica, non potevano sopportare l'inserimento diretto nelle normali aziende.
Si andava delineando l'ipotesi di valorizzare le attività lavorative, produttive, mantenendo però adeguate iniziative di sostegno psico-fisico.
Considerato superato il laboratorio dove si costruivano oggetti che nessuno comprava,

salvo eccezione, si giunse a proporre l'organizzazione di reparti produttivi, con la presenza di operatori capaci non solo di istruire ed aiutare i ragazzi, ma anche di confezionare oggetti commercialmente validi, possibilmente commissionati da aziende esterne. Gli operatori sarebbero stati veri e propri artigiani (falegnami, legatori, magliaie ecc..) che avrebbero coinvolto i ragazzi nelle varie fasi della produzione, a seconda delle abilità che ognuno possedeva o poteva acquisire.
Per organizzare questi reparti produttivi in maniera corretta, sia dal punto di vista commerciale che fiscale e funzionale, si pensò ad una cooperativa di produzione e lavoro (le cooperative sociali vedranno la luce diversi anni dopo).
Nella primavera del 1975 ebbi notizia che a Lissone (MI) era stata appena costituita una cooperativa con artigiani e ragazzi con handicap psichico.
Proposi al Presidente Pancheri e al geom. Zorat (allora Consigliere Anffas) di andare a Lissone per vedere cosa si stava facendo. Due giorni dopo eravamo già a Lissone a visitare i reparti di produzione, a studiare l'organizzazione di quella Cooperativa nata per iniziativa di un genitore, sostenuta da altri genitori che partecipavano all'attività, quand'era possibile.
I ragazzi coinvolti nel lavoro della Cooperativa erano una ventina; le problematiche erano simili a quelle dei nostri ragazzi.
Restammo piacevolmente impressionati dall'organizzazione, dall'entusiasmo contagioso di chi vi lavorava. Il clima era quello giusto ed i ragazzi erano contenti ed orgogliosi di mostrarci gli oggetti che avevano contribuito a produrre. Non fu una visita fugace, frettolosa. Ci fermammo diverse ore e solo in serata tornammo a Trento, convinti che quello fosse un esempio da considerare valido.
Mi preme far notare che il Presidente Pancheri, pur essendo oberato d'impegni, trovava sempre il tempo necessario per portare avanti un progetto che lo convinceva.
Il geom. Umberto Zorat era un dirigente d'azienda: aveva maturato notevoli esperienze anche all'estero, organizzando cantieri edili di notevole importanza. Si era appassionato all'idea di costituire una cooperativa; era curioso di vedere ogni novità, di approfondire ogni conoscenza. Per questo la nostra visita a nuove iniziative non si limitò a Lissone.
Nel settembre del 1975 vedemmo esperienze analoghe a Udine e a Prato. Le premesse erano simili, così come i problemi da affrontare. C'era però un comune denominatore: l'entusiasmo, la voglia di costruire insieme, per vivere con i ragazzi, per non isolarli.
Della Cooperativa Toscana ci piacquero non solo le produzioni (giocattoli in legno) ma anche l'atto costitutivo e lo statuto ci furono utili e costituirono la base su cui lavorare per definire lo statuto della nostra Cooperativa Trentina.
Si può dire che verso la fine del 1975 il progetto “Cooperativa” era ormai definitivo in ogni dettaglio. In Anffas molti erano ormai convinti che in certe situazioni, a determinate condizioni, la Cooperativa avrebbe offerto una valida occasione d'inserimento sociale.
Il progetto “Cooperativa” fu quindi presentato all'assessore provinciale Matuella e ai suoi funzionari, con la speranza di ottenere un contributo adeguato alle spese da sostenere.
Non dimentichiamo che all'epoca non era certo facile trovare le risorse economiche necessarie per l'organizzazione e la gestione dei servizi Anffas. Per fortuna c'era il Presidente Pancheri, col suo prestigio personale ed il suo peso politico!
La Cooperativa Laboratorio Sociale fu pensata ed avviata proprio in quegli anni (1973 1978) in cui in Anffas si facevano risparmi per far quadrare i conti.
Erano importanti anche le offerte e qualche genitore ci metteva anche soldi di tasca propria. Il primo pulmino della Cooperativa fu comprato dal geom. Zorat.
La sede della Sezione Anffas di Trento disponeva di un solo locale, di circa 14 mq, con due scrivanie, una macchina da scrivere, uno scaffale e poche sedie. Vi era una sola impiegata amministrativa.

Si è parlato e scritto poco di quegli anni, e dei primi anni dell'Associazione. Il prof. Renzo Fedrizzi ha scritto un libro sulla Sezione Anffas di Trento: 30 anni di attività al servizio della Comunità Trentina 1965-1995. Nella prefazione, a pag. 10, il prof. Fedrizzi scrive: "più che mirare a documentare il lavoro ci si è impegnati, per molto tempo, nel sensibilizzare politici, amministratori, la gente, nel reperimento dei fondi e nelle realizzazioni". E' proprio vero!
Va anche detto che l'assessore Matuella, visto il "progetto cooperativa", lo approvò senza difficoltà assicurando che nel 1977 ci sarebbe stata la disponibilità sufficiente per erogare il primo contributo. L'idea cooperativa piacque anche al dott. Paolo Cavagnoli, allora funzionario dell'assessorato provinciale, che l'approvò senza riserve. E non è poco conoscendolo.
Finalmente nel marzo 1977 fu redatto l'atto costitutivo della Cooperativa denominata "Laboratorio Sociale".
I soci fondatori furono 14, dodici genitori, soci Anffas, e due ragazzi. Il geom. Umberto Zorat, primo Presidente per unanime volontà dei Soci fondatori, andò in pensione ben presto per dedicarsi anima e corpo (posso ben dirlo!) all'organizzazione dei reparti e delle attività.
Nulla era lasciato al caso. Il geometra curava ogni dettaglio. Locali, attrezzature, materiali, contatti con ditte, ricerca di lavoro adatto, che consentisse il coinvolgimento dei ragazzi. Particolare attenzione veniva prestata alla ricerca del personale operativo che doveva sentirsi coinvolto nel progetto. Fummo fortunati; molti operatori si dedicarono con passione all'attività della Cooperativa, riuscendo a coinvolgere i ragazzi con risultati imprevedibili.
Anche il personale amministrativo collaborava con grande disponibilità e sensibilità.
Va anche detto che l'attività di ricerca, ed il confronto con altre realtà non si esaurirono con l'avvio della cooperativa.
Ricordo, tra l'altro, un interessante convegno promosso dalla Fondazione Zancan di Padova, con la collaborazione della Federazione Trentina delle Cooperative, sul tema del lavoro e dei servizi per le persone disabili. Erano presenti delegazioni provenienti dalla Francia, dalla Germania, dall'Italia.
Il convegno si tenne a Malosco (la Fondazione aveva una bella struttura) e durò un'intera settimana. Il Presidente Zorat fu presente a quasi tutti gli incontri. Io partecipavo quand'ero libero da impegni di lavoro. Ogni delegazione portava la propria esperienza. Mantenemmo i contatti per qualche anno. Ben diversi i convegni organizzati nel 1981, anno internazionale delle persone disabili. Molta teoria, tanti buoni propositi, poca concretezza.
Ho citato più volte il Presidente Pancheri ed il Presidente Zorat per ricordare quanto essi furono determinanti per l'Anffas e per la Cooperativa Laboratorio Sociale. Questo non vuol dire che furono gli unici genitori che si diedero da fare per migliorare la qualità di vita dei "ragazzi" in difficoltà. L'elenco dei genitori che hanno costantemente sostenuto ed aiutati: due citati Presidenti, e prima ancora la fondatrice dell'Anffas Signora Francesca Kirchner, sarebbe lungo.
Come sempre, c'è chi ha dato di più e chi ha dato di meno; qualcuno forse avrebbe voluto fare di più ma non ha potuto farlo o non ne ha avuta l'occasione.
Non voglio fare nomi, voglio solo dire che ho imparato molto da tutti loro e questa lunga esperienza mi è stata utile anche per la mia professione d'insegnante.
Devo anche dire che alcuni genitori avrebbero meritato sicuramente un maggiore riconoscimento per la loro opera svolta in tanti anni, senza mai privilegiare la condizione del proprio figlio. Peccato.
Mi è stato chiesto più di una volta di precisare quale fosse stato il mio ruolo in Anffas e nel

Laboratorio Sociale. Come ho già scritto, all'inizio (1972-1974) il Direttivo mi chiese di collaborare per risolvere alcuni problemi pratici, poi il mio compito non fu definito.
Quando c'era un problema, lo si affrontava per cercare di risolverlo. Non c'erano tante alternative. Se c'era da correre, correvo.
Mi sono occupato di finanziamenti, di convenzioni col Ministero della Sanità, di bilanci, di soggiorni estivi, di mense, di viaggi con i ragazzi, di colloqui con i genitori ecc. Se c'era bisogno facevo anche l'autista del pulmino.
Quando il geom. Zorat andò in pensione, condivisi con lui ogni esperienza. Mi piaceva il suo entusiasmo, il suo modo di pensare e di agire, la sua concretezza.
Potrei raccontare centinaia di episodi, ma diventerei sicuramente noioso. Quante riflessioni, quante confidenze. Molti genitori mi hanno dato la loro amicizia incondizionata. Quanti dubbi e timori per il futuro "dopo di noi" mi sono stati espressi. Se ne parlava, si scambiavano pareri ed idee e questo giovava a tutti.
Ora dubbi e timori non sono molto diversi da quelli di un tempo. Sono certo però di una cosa: per aiutare le persone disabili bisogna essere vicini alle loro famiglie. Aiutando loro, si aiutano fortemente i ragazzi.

Terzo capitolo

Per gli adulti...

Annachiara Marangoni
Tiziano Gomiero
Elisa De Bastiani

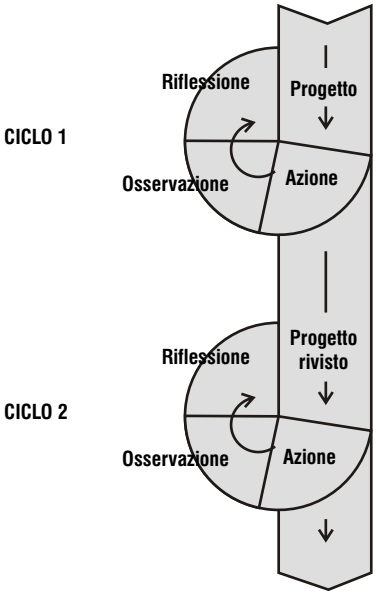
Il progetto educativo nel profilo culturale e operativo di Anffas Trentino Onlus

Di questo strumento possono essere fornite molteplici definizioni e strutturazioni anche secondo i diversi approcci teorici o metodologici che ispirano tale sussidio o più semplicemente secondo i diversi segmenti o persone cui si applica.
Per quanto riguarda la nostra associazione il riferimento antropologico fa riferimento alla mission propria di ANFFAS TRENTINO e il Progetto educativo individualizzato (PEI) da quando è stato introdotto, si è sviluppato e modificato nel corso degli anni cercando di adeguarsi alle mutate condizioni d'esercizio, alle diverse acquisizioni scientifiche che sono intervenute e al cambiamento delle condizioni generali nel contesto storico, politico e sociale. In chiave strategica è lo strumento chiave per la progettazione degli interventi rivolti alle persone diversamente abili, soprattutto per far emergere a tutti gli attori il quadro di orizzonte e di significati delle iniziative intraprese.
Questo deve essere fatto in vista della definizione di un progetto di vita dove gioca un ruolo fondamentale la famiglia quale luogo di continuità temporale della relazione e che fa da trade-union naturale ai diversi cambiamenti che intervengono durante i cicli di vita di una persona. Far emergere le qualità della persona diversamente abile necessita di un dialogo continuo di numerose discipline (interdisciplinarietà) e con molti attori (familiari, scuola, ass. sociali, personale medico-sanitario ecc.) per oltrepassare i molteplici ostacoli che si presentano e per valorizzare positivamente le potenzialità individuali.
Questo significa necessariamente operare una serie di compromessi, interpretare e leggere unitariamente i frammenti di vita, prendere in considerazione i casi concreti nella loro unicità e diversità, senza dimenticare che sullo sfondo d'ogni progetto, per chiunque è interessato da questo intervento, vi è un soggetto che tende anche inconsapevolmente alla felicità e alla realizzazione di sé. Occorre tenere presente che ogni atto educativo è unico, quindi il progetto è dinamico, si rinnova continuamente, ma anche se non predeterminabile in maniera rigida nei suoi tempi di esecuzione, è necessariamente un progetto

storico e non ideale, in cui il metodo è imposto dalla persona che si ha di fronte, per la quale si cerca di mettere in rete tutte le risorse e competenze disponibili. Il tentativo è quello di cercare di condividere, accompagnare ed esaltare le esigenze e le evidenze originarie che la persona affidata alla nostra associazione in quel momento esprime o l'ambito che è colto come emergente.
La base di analisi sulla quale viene costruito il PEI è Il profilo funzionale della persona che viene redatto facendo riferimento ai criteri indicati dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) [1] che comprende la raccolta e la verifica di informazioni legate alle seguenti aree: Condizione di salute, Funzioni corporee, Strutture corporee, Attività personali, Partecipazione sociale, Fattori contestuali ambientali, Fattori contestuali personali.
A tale scopo può essere utilizzato lo strumento delle mappe logico-disposizionali [2], o altre modalità per strutturare un osservazione da parte degli operatori coinvolti, ma è necessaria altresì una collaborazione in rete della famiglia e di tutti i servizi alla persona, dalla sanità alla scuola, dai servizi sociali al volontariato ecc. In effetti per realizzare questo approfondimento sono necessarie informazioni legate al livello reale e attuale di competenza della persona nei vari settori del suo sviluppo intellettivo, comunicativo, motorio, dell'autonomia, per poter prefigurare gli obiettivi raggiungibili in termini di potenzialità. Appare quindi evidente che l'unità di analisi non è e non può essere il singolo professionista o attore educativo, ma l'equipe a cui è affidata la persona, allargata ai riferimenti familiari e sociali. Ogni progetto dovrà quindi tenere conto delle disposizioni [3] della persona e nelle sue finalità andrà ad operare prioritariamente in un'area o più aree (affettiva, motoria, relazionale ecc.) secondo l'esigenza individuata e le risorse esistenti (circostanze d'esercizio) con la consapevolezza che si tratta di modalità in continua evoluzione.

Il processo di costruzione di un progetto educativo individualizzato.

La costruzione di un progetto educativo individualizzato si concretizza nel formulare le varie ipotesi di modalità operative, ciò che si viene a predisporre non è un'applicazione astratta o rigida di modelli educativi, ma procede a tappe che potremo sintetizzare con la seguente immagine:



Esemplificazione delle Tappe di un percorso educativo [4]

1. Osservazione partecipata e strutturata effettuata dagli operatori e consulenti ANFFAS secondo apposite griglie e stesura profilo individuale.
2. Stesura del PEI e presentazione dello stesso ai servizi sociali e ai famigliari.
3. Realizzazione del PEI (dovrà essere stabilito un tempo congruo con gli obiettivi indicati).
4. Verifica dei risultati ottenuti tramite il controllo degli indicatori con tutti gli attori coinvolti nel processo educativo.

5 Revisione del progetto e avvio di un nuovo ciclo.

Il movimento dal campo d'azione al progetto richiede discussione, negoziazione, esplorazione d'opportunità, valutazioni di possibilità ed esame delle resistenze e difficoltà, il progetto è seguito da un'azione che deve continuamente monitorata.
L'apprendimento, la discussione, la riflessione, la comprensione, il ripensamento e la riprogrammazione intervengono durante lo svolgersi stesso dell'azione e del monitoraggio, e l'arco finale nella circolarità del processo è una valutazione degli effetti di tale attività; questa valutazione genera un nuovo progetto e la circolarità riprende nuovamente. La logica delineata parte sempre dall'analisi di un'esigenza o di un ambito problematico, perché questo facilita l'individuazione delle risorse interne-esterne che possono essere risolutive o perlomeno in grado di ridurre il disagio.
Si cercano nel contempo di evidenziare le evidenze e le esigenze elementari normalmente espresse dal binomio "bisogno-desiderio" e che essendo legate intimamente alla struttura costitutiva della persona rappresentano la tendenza di sviluppo prossimale desiderata o possibile, e diventano le linee guida da seguire cercando di dare risposte omogenee per esigenza e non per patologia. Va evidenziata la necessità di un passaggio attuativo dal PEI al piano d'intervento specifico, illustrandone le caratteristiche formali e metodologiche, ma che trovano nel PEI il luogo di significatività.
I piani d'intervento possono essere predisposti dal singolo professionista (fisioterapista, psicomotricista, insegnanti di attività motorie, musicoterapeuta ecc.) o l'operatore che svolge una determinata attività e riguardano l'attuazione di strategie, modalità e tempi in cui si concretizza la singola attività in relazione al contesto ambientale e micosociale.
Sarà essenziale, chiaramente, che i piani di intervento siano coerenti rispetto agli obiettivi generali che per le diverse aree sono indicati nel PEI e condivisi dall'equipe del centro di riferimento. Ogni singolo piano d'intervento dovrà essere monitorato per verificarne l'efficacia e a tale scopo devono essere contenuti degli indicatori molto semplificati, ma specifici, che consentano a tutti gli attori coinvolti una presa di coscienza molto agevole dei risultati. Importante è sottolineare che i tempi di durata di un PEI sono strettamente legati ai Cicli di Vita (progetti coerenti con le condizioni esistenziali della persona e non solo anagrafiche) per una presa in carico globale.

L'educazione del disabile: diversità ed integrazione nel progetto educativo

L'inserimento di un soggetto con particolari difficoltà inizia a divenire integrazione solo quando l'educatore e la struttura riescono a poter accogliere il nuovo arrivato in modo molto flessibile. Per l'adozione del progetto pedagogico è necessario l'intervento dei genitori e in questo ruolo sono peculiarmente rilevanti in un'associazione parentale come ANFFAS Trentino, in virtù della concezione che li vede come responsabili primi e naturali dell'educazione dei propri figli e in conseguenza del ruolo insostituibile che svolgono di nesso continuativo lungo tutto il progetto di vita di una persona con disabilità.
Attraverso il profilo funzionale devono essere evidenziate le potenzialità del soggetto, e questo aiuta gli educatori a ridefinire il progetto pedagogico e scoprire le vie d'accesso ad un certo obiettivo. La programmazione periodica nei centri tende a facilitare gli operatori ad avvicinarsi alle migliori condizioni possibili, data la situazione concreta in cui quella persona è inserita. Il referente pedagogico che è coinvolto nel progetto ha il compito di verificare insieme agli altri elementi della struttura dell'associazione (genitori responsabili, personale tecnico ecc.) anche la presenza di quelle condizioni d'esercizio che riguardano gli spazi, il personale necessario, la presenza degli strumenti da poter utilizzare, e le caratteristiche professionali degli educatori che sono necessarie all'attuazione dello stesso PEI, oltre ad individuare i periodici fabbisogni formativi. Gli educatori hanno il ruolo prioritario perché sono il vertice operativo della relazione che è il primo strumento di cura

e perciò nel creare un tono ed un clima educativo adeguati, organizzando l'attività quotidiana in considerazione degli spazi e tempi più idonei e in collaborazione con la famiglia per l'evidenziazione delle buone prassi. Per ottenere questo è indispensabile una capacità d'incontro sul piano personale e professionale che consenta all'atto educativo d'essere creativo, ed una formazione permanente che permetta di evidenziare i problemi e collaborare per la loro soluzione, sfruttando in modo prioritario la relazione con le sue ricadute terapeutiche. L'inserimento gradualmente si trasforma in integrazione, integrare significa immettere la persona diversamente abile in un processo comune di progressiva maturazione individuale e sociale e per esemplificare può significare: fargli condividere le esperienze comuni in una situazione di confronto reciproco e di scambio; porlo in condizioni di sperimentarsi con gli altri con le proprie capacità e modalità; coinvolgerlo in una rete di rapporti personali non solo legati all'ambito familiare; superare la tendenza ad interpretarlo esclusivamente in funzione del suo deficit; fargli vivere in modo corretto la presenza dei soggetti "normali" in quanto essa offre sostegno nei momenti di particolare difficoltà. L'integrazione, così intesa, ha la funzione anche di fare accettare la diversità personale come occasione o punto di partenza del proprio processo educativo e momento di confronto per alimentarlo continuamente ed arricchirlo. Essa implica un allargamento concentrico: l'integrazione degli attori coinvolti nel progetto di vita (operatori, insegnanti, medici, fisioterapisti, logopedisti, ecc.); l'integrazione delle istituzioni operanti nel territorio (scuola, strutture sociali, sanitarie e d'assistenza; famiglia; mondo del lavoro, istituzioni pubbliche); l'integrazione nel campo sociale più vasto che riguarda tutta la collettività.

Crediamo che la ragione del vorticoso aumento di servizi specifici (progetto giovani, percorsi di accompagnamento all'inserimento lavorativo, progetto anziani ecc.) offerti da Anffas Trentino Onlus negli ultimi anni vada ricercato proprio in questo tentativo di differenziare le risposte in modo da non omologare le differenze e valorizzare tutte le risorse personali, familiari, professionali, sociali esistenti, non per parcellizzare le esperienze o per seguire percorsi iper-specialistici, ma per esaltare quella capacità che nei 40 anni di vita questa Associazione ha proposto. Una logica legata ad un esigenza sempre più forte di tolleranza, di flessibilità, con la convinzione e la certezza che non sia possibile fare una proposta educativa corretta ed adeguata a persone diversamente abili affetti dalle patologie più varie, con dei professionisti rigidi e autoreferenziati sull'organizzazione. Le nostre organizzazioni sociali sono già molto rigide, rappresenta una vera sfida il fatto che gli orari, i tempi e le modalità di funzionamento sono più riferite all'organizzazione stessa che ai bisogni di chi ci vive dentro; crediamo che per queste persone si debba promuovere ulteriormente la possibilità della flessibilità, della tolleranza di comportamenti che non sono i soliti, in modo da svolgere un ruolo di promozione sociale e di cambiamento e non di fossilizzazione dell'esistente.

1. Diagnosi Funzionale educativa secondo l'ICF (International Classification Functioning - OMS) si veda tra gli altri il testo di D. Ianes, F. Celi, S. Camerotti, Il Piano educativo individualizzato Progetto di vita, Erickson, Trento 2003.

2. Le mappe logico disposizionali sono uno strumento adottato per operare azioni educative efficaci e per raggiungere una o più finalità; rientrano a pieno titolo nel progetto educativo individualizzato; attraverso la lettura della mappa adeguata alla situazione di handicap si traduce in catena attuativa (in azione). La mappa va letta dal basso verso l'alto, così si notano le disposizioni da acquisire e le catene attuative, vale a dire le azioni didattiche da intraprendere per raggiungere le disposizioni superiori. Tale strumento offre un quadro organico delle disposizioni che indirizzano l'azione educativa e indica l'ambito di riferimento per la progettazione.

3. La disposizione si può generalizzare a tutte le persone, in quanto nasce dall'aver acquisito delle capacità implicate logicamente in altre parole da diverse sottodisposizioni che sono sotto potenzialità di una capacità più complessa. Evidenziare le sottodisposizioni significa avere conoscenze d'ordine scientifico riguardo al funzionamento del cervello riguardo all'età in cui si sta operando; quindi fare in modo di riuscire a costruire una mappa logico-disposizionale (mette in relazione fra loro le disposizioni) che preveda la disposizione da assumere a finalità e i pre-requisiti di partenza. Seguirà la scomposizione in sottodisposizioni secondo le implicazioni logiche (analisi delle conoscenze neurofisiologiche, neurologiche, muscolari, cinestetiche ed evolutive che ci consentano di riconoscere le implicazioni che sorgono tra una disposizione e le altre sottodisposizioni). Si lavora sulle capacità, potenzialità e non sul deficit.

4. Tale modello fa esplicito riferimento al paradigma della ricerca-azione espresso con esemplarità tra gli altri da Lewin K., "Action research and minority problems", in "Resolving Social conflicts: selected papers on group dynamic", Harper & Row, New York, 1948, pag. 206.

Carla Pontara

Il progetto della residenzialità: le Comunità Alloggio

La richiesta di un'abitazione extrafamiliare: note per una storia

La storia delle Comunità Alloggio nel territorio provinciale si svolge da circa venti anni e costituisce una preziosa testimonianza del cambiamento di prospettive assistenziali all'interno dell'Anffas.
I primi inserimenti nella Comunità Alloggio possono essere ricondotti al bisogno di trovare un'abitazione accogliente nell'emergenza di situazioni diversamente non sostenibili a causa di un grave lutto.
Quando in famiglia veniva a mancare più o meno improvvisamente una figura di riferimento vitale, il cambiamento era di portata tale da imporre la ricerca di relazioni ma anche di un ambiente nuovo capace di offrire un senso di continuità e di fiducia e di ridurre l'esperienza della perdita nel disabile.
Proprio per tali casi si è cominciato a individuare o costruire contesti diversi dalla famiglia, caratterizzati però dalla forte ricerca di affinità tra l'ambiente famigliare e quello di una comunità ad esso esterna in grado di ridurre il senso di solitudine della persona.
Altrettanto rilevante però è apparso, con il passare del tempo, un nuovo tipo di domanda, sostenuta spesso dagli operatori dei centri diurni o da figure, esterne al nucleo familiare, coinvolte in qualche modo in situazioni di crisi.
Si auspicava un intervento rispetto a problematiche comportamentali insorte nella persona disabile, che portavano all'esaurimento le risorse individuali di chi la accudiva e rischiavano di provocare la rottura dei delicati equilibri relazionali propri di ogni famiglia.
Tale richiesta era fortemente centrata, oltre che sul bisogno di tregua per i familiari, sulla speranza di un generico miglioramento del portatore di handicap attraverso la sua collocazione in un nuovo ambiente.
In questi casi si valorizzava la discontinuità espressa con enfasi soprattutto dagli

operatori -, ossia il bisogno di rottura rispetto alle abitudini e modalità relazionali consolidate nella famiglia di provenienza.
In entrambi i contesti, che risultano rappresentativi della prima fase di richiesta relativa all'inserimento di alcuni soggetti nelle Comunità Alloggio, si evidenzia la sollecitudine ad aiutare sia la famiglia che il singolo di fronte a situazioni che venivano avvertite come particolarmente angosciose.
Ma la riflessione nata a partire dalle prime esperienze di residenzialità ed in concomitanza delle stesse ha, con il tempo, messo in risalto potenzialità impensate ed ha offerto spunti nuovi di progettazione, sia nell'ambito del sostegno alla formazione di un'identità sia nell'acquisizione di competenze relative all'autonomia nella vita quotidiana.
In particolare, ha consentito di definire come centrale il tema della separazione dalle figure parentali, inizialmente poco approfondito, e di riconoscere con il tempo - l'importanza di un qualche distacco all'interno del fondamentale legame tra genitori e figli, sia pure disabili, indipendentemente da situazioni di crisi.
Tale distacco è stato sempre più sentito come una indispensabile esperienza di crescita ed un'occasione di evoluzione sia per l'individuo che per il rapporto tra genitori e figli.
In tale prospettiva la Comunità si pone come spazio intermedio tra la persona e il suo mondo famigliare e, in quanto permette una distanza, aiuta entrambi a scoprire nuove dimensioni di se stesso e dell'altro. Con l'esperienza della comunità la persona si separa dalla famiglia per riconoscerla in modo nuovo e ritrovarla come storia da ricordare e da narrare, e come legami da riscoprire, forse in modi più adulti, accanto alle nuove relazioni sociali.
Si è inaugurata quindi, soprattutto fra gli operatori dei centri diurni e residenziali, una fase nuova in cui si è iniziato a pensare al disabile come ad una persona che può imparare a vivere percorsi di separazione dalla famiglia in quanto esperienze strutturanti.
Non solo: l'autonomia, psicologica e reale, ha cominciato ad essere intesa come dimensione che riguarda sia il potenziale di apprendimento del soggetto, sia la qualità delle relazioni che egli può intessere e che l'ambiente gli propone.
Al presente, la risposta a bisogni emergenti in ambito familiare rimane prioritaria. Ma, accanto ad essa, si colloca l'esperienza all'interno di una comunità alloggio quale tappa integrante del percorso educativo, articolato nel centro diurno o nel programma di formazione professionale, talvolta pensata con i familiari, talvolta a loro proposta.
La caratterizzazione della Comunità quale possibile luogo di vita e di crescita oltre la famiglia e comunque accanto alla famiglia la vede infatti come strumento duttile al servizio del progetto di vita della persona, come contenitore in grado di organizzare risposte differenziate per ognuno, in un contesto di integrazione comunitaria e sociale.
L'approccio nuovo, però, mentre sollecita l'adulto a riconoscere attivamente spazi di autonomia al disabile, può introdurre sentimenti di colpevolezza, come se l'impegno per l'autonomia del disabile potesse significare anche il desiderio di abbandono da parte di chi lo ha da sempre accudito.
Proprio per evitare sottointesi del genere, occorre strutturare un contesto educativo, che metta sempre al centro la qualità di vita del disabile e lo pensi nella sua possibilità di crescere nel sentimento del proprio io, ossia nel senso di persona il più possibile autonoma ed in grado di integrare risorse e limiti, dentro la sua storia che si compone di vita familiare e cultura di riferimento.
Dal canto suo, l'adulto si deve costituire come sostegno, testimone di capacità, garanzia di spazi di libertà.
Ciò impone naturalmente il confronto e la collaborazione tra operatori e familiari, tra riabilitatori e supervisori, tra chi vive la relazione quotidiana col disabile e chi la sostiene dall'esterno.

Gli obiettivi del progetto attualmente condivisi

Uno spazio per sé e per la relazione

La Comunità Alloggio intende essere una abitazione sia educativa che terapeutica; perciò costituisce uno spazio che sostiene ogni processo di separazione da legami interpersonali talvolta eccessivamente protettivi o vincolanti ed insieme consente alla persona di ritrovarsi e costruire legami relazionali nuovi. In altri termini, la Comunità Alloggio, come luogo di vita, è lo spazio della differenza e dell'articolazione, della vicinanza e della distanza, dell'inclusione e dell'esclusione. E' lo spazio che mette in relazione le cose e le persone, che alimenta il pensiero, l'attesa, il ricordo. Così si pone come simbolo di uno spazio psichico, che si arricchisce di relazioni con persone ed oggetti e diventa capace di accogliere e metabolizzare le emozioni più intense rendendole accettabili e sempre più pensabili, differenziabili e comunicabili.
La Comunità è dunque pensata perché in essa ci sia posto per il soggetto e per l'altro, nella loro concretezza, e perché vi si possano esprimersi emozioni, affetti e pensieri, in modo che la persona possa davvero costruire il suo "sentirsi a casa". In effetti, l'avere a disposizione uno spazio per sé, protetto ma non isolato dagli altri, con porte da aprire e chiudere, suggerisce non solo criteri di differenziazione e organizzazione dei luoghi di vita nella casa, ma anche importanti chiavi di lettura dell'uso personale dello spazio da parte delle persone residenti. In sintesi, la vita in Comunità rende disponibili alla persona spazi concreti che sollecitano a investire in modo più articolato le proprie risorse.

Trovare il tempo, ritrovarsi nel tempo

La dimensione temporale riguarda sia la durata di ogni progetto di inserimento nella Comunità Alloggio, sia la scansione delle attività quotidiane e dei rapporti con i familiari, sia il modo proprio di ogni soggetto di porsi in rapporto con persone ed oggetti.
Perciò, nell'esperienza della Comunità Alloggio, il tempo ha una funzione strutturante, inserendosi come elemento fondante nel processo di individuazione e separazione: consente di costruire relazioni e senso di identità, collega l'attualità al passato e al futuro, situa la persona lungo un suo percorso evolutivo, sia individuale che sociale.
E' una dimensione che riguarda certamente l'organizzazione dell'alloggio e le sue regole di funzionamento. Soprattutto, però, aiuta il disabile ad uscire dalla condizione senza tempo dei percorsi regressivi, che allineano il presente al tempo perduto (e ricercano, come difesa di sopravvivenza, l'adesione a un ambiente stereotipato, immutabile, chiuso). Il soggiorno in Comunità, inteso come percorso, impone di fatto dei vincoli; ma il limite temporale può diventare un prezioso attivatore di risorse e cambiamenti.
Si tratta non di riferirsi solo a schemi comportamentali, che implichino il passaggio da una competenza a un'altra, da un ambiente a un altro, secondo uno schema cumulativo delle esperienze e delle risorse, ma di concedere il tempo necessario perché le esperienze si integrino con gli schemi consueti dell'individuo, consentendo ad alcuni aspetti di maturare e ad altri di indebolirsi, nel rapporto tra percezione soggettiva e oggettiva del tempo.

Abito, dunque sono

La consapevolezza di abitare una casa attribuisce ad un ambiente una funzione di accoglienza, di risposta ai bisogni di sicurezza e continuità, di tutela e proprietà, di intimità e privacy, di identità e di appartenenza.

L'immagine di casa varia radicalmente in relazione ai contesti culturali e tende a riflettere non solo il rapporto dell'individuo con se stesso ma anche con l'ambiente sociale e naturale che lo circonda.
Le risposte lente e poco organizzate della persona con grave disabilità intellettiva, che nell'inserimento in un nuovo ambiente di vita costruisce minimi riferimenti spaziali e li amplia grazie all'apporto facilitante dell'educatore, ci attestano che anche le particolari caratteristiche dell'ambiente possono venire incontro o in qualche modo ostacolare la possibilità che i disabili "si sentano a casa".
La definizione degli elementi - costitutivi e funzionali - della casa in relazione a chi potrà venire ad abitarla costituisce quindi l'aspetto concreto, esteriore di quello spazio mentale che consente di accogliere la persona e dare una forma al suo vivere con gli altri. Certo, abitare un luogo è disegnare e riconoscere in esso le forme del proprio vivere, con adattamenti continui, per cui l'ambiente riceve trasformazioni ma a sua volta lentamente ci modifica.
La creazione di stanze da letto che permettano di rimanervi con una certa indipendenza anche di giorno ovvero l'organizzazione di camere belle solo per la notte con il soggiorno affollato aperto sulla cucina, accessibile o meno a tutti gli abitanti della casa, rappresentano, ad esempio, due modi diversi di pensare la vita quotidiana delle persone disabili e sono l'esito di punti di vista differenti nella lettura dei loro bisogni.
Una soluzione di casa anziché un'altra può permettere di trovare qualcosa di se stessi, una traccia del proprio stile, di gusti o di iniziative personali. Per questo abitare è anche possibilità di ritrovarsi, come davanti ad uno specchio, così da cogliere il medesimo e il diverso che si affaccia ed avvertire una spinta per esprimersi, intervenire, forse anche modificarsi.
Una casa comune può anche suscitare il desiderio di imitare pedantemente l'altro, fino a confondersi con le sue caratteristiche, ma, ben più spesso, alimenta una percezione della propria identità più integrata, alla base del senso di autoefficacia e di responsabilità. In questi casi, la persona può rispondere positivamente ai programmi di formazione a una vita il più possibile indipendente, acquisendo nuove abilità nel prendersi cura di sé nell'ambiente domestico e nel gestire il tempo libero e le relazioni interpersonali.

Dal fornire assistenza al prendersi cura della persona

Nell'avvio di un progetto di residenzialità, l'operatore sociale può stabilire un'identificazione molto forte con la condizione di bisogno del genitore, interpretandola in modo univoco e semplificato come richiesta di sollievo. Conseguentemente si attiva sul piano delle risposte esterne e concrete, e cerca di garantire un'assistenza di qualità per rassicurare la famiglia.
Dal canto suo, il genitore avvia un percorso molto impegnativo e delicato, in primo luogo perché consente che altre persone, che solo indirettamente si è scelto, si occupino del figlio e lo accolgano in un'altra casa.
In molti casi il tempo dell'inserimento in Comunità rimane un tempo sospeso tra la percezione della partenza e l'attesa del ritorno, in un orizzonte di colpevolezza che solo una malattia, a volte, sembra poter annullare.
In tale condizione, l'operatore che va davvero incontro al genitore si mette in contatto con ciò che sta cambiando negli equilibri familiari, comprende cosa significhi concretamente seguire una particolare persona disabile nel suo contesto di vita, conserva con cura la sua storia ricostruita condividendone con genitori e colleghi la narrazione, cercando di capirla e valorizzarla.
Proprio l'ascolto e il riconoscimento reciproco - in cui non si insinua la dinamica

competitiva su chi sia più capace di accudire o assistere ma l'elemento centrale è la storia della persona, utile per parlare del suo presente ed abbozzare realisticamente le linee del suo futuro - possono creare tra l'operatore e il familiare uno spazio di fiducia e di espressione secondo linguaggi certamente diversi ma nell'intento comune di ricercare aspetti di qualità della vita del disabile per prendersene cura, confrontandosi con le sfide che la vita gli mette davanti. Di fatto, il prendersi cura della persona, attraverso l'attribuzione di senso a molte operazioni della vita quotidiana, diventa la funzione centrale di ogni progetto di Comunità Alloggio. Più in dettaglio, l'operatore che accetta innanzitutto la persona nella sua realtà corporea - comprende il tipo di legame che la persona può stabilire e far crescere con l'operatore stesso, con differenti figure di riferimento e con gli altri residenti, così da modulare con la persona stessa prossimità e distanza opportune. Un rapporto utile per la persona deve essere sufficientemente sicuro e al tempo stesso orientato a promuovere tutta l'autonomia possibile. Per questo l'operatore valuta a che livello si colloca la dipendenza del soggetto dall'adulto, per ampliare nella direzione di uno sviluppo individuativo - le capacità e opportunità del soggetto di interagire con l'ambiente di vita, confermando le risorse già esistenti e anticipando mentalmente le nuove possibilità. In certi casi, con persone in condizioni di severa gravità neuropsichica e in uno stato di mancanza di integrazione del sé, offre un accudimento importante in analogia all'atteggiamento naturale che caratterizza il rapporto madre-bambino nei primissimi mesi di vita -, con un'attenzione continua ai bisogni primari di protezione, di contenimento, di ricomposizione sul piano fisico delle funzioni psichiche fondamentali, sostituendo con la propria mente le funzioni carenti o malate dell'Io. In altri casi la cura può essere intesa come sostegno, formazione, potenziamento dell'Io. Quando infatti il disabile dispone di un sistema motivazionale e di capacità sufficientemente organizzate, anche solo a livelli elementari, l'operatore è presenza attiva che nella relazione aiuta a monitorare lo stato emotivo della persona o ad orientarne l'attenzione ed influisce alternativamente sugli elementi dell'ambiente, fisico e relazionale, ovvero sul soggetto, perché possa utilizzare al meglio le sue risorse: in questo modo lo aiuta a integrarle non solo nei livelli di organizzazione funzionale ma anche nel riconoscimento soggettivo delle sue possibilità, in modo che gli aiuti abbiano un senso reale per lui e in direzione di un senso di sé più organizzato.
In altri casi ancora, la persona con handicap possiede parziali o buone autonomie nei più importanti ambiti della vita quotidiana, ma rischia di disorganizzarsi in contesti nuovi o imprevisti, in quanto è sicura solo in particolari ambienti e non ha ancora trovato strategie più generali di conoscenza e adattamento. L'operatore assume qui la delicata posizione di testimone delle competenze ormai acquisite, restituisce fiducia e aiuta il soggetto a ritrovare dentro di sé gli elementi necessari per comprendere la nuova situazione ed altre simili che potranno presentarsi. Egli articola anche un programma di sostegno, considerando le componenti di fragilità, mai del tutto superabili, e la grande vulnerabilità narcisistica del disabile, presente anche quando egli tende a sovrastimarsi. Autonomia, infatti, significa pure possibile apertura a un contesto sociale complesso. In sintesi, l'operatore della residenza è il garante di una “funzione casa”, cioè della possibilità per la persona disabile di ritrovarsi attorno alle sue cose e nella sua privacy, in un luogo di ascolto e di relazioni educative che la aiuta ad integrare le esperienze, contro ogni rischio della dispersione.

Il vivere insieme

La vita quotidiana che il disabile inizia a costruire quando si inserisce nella Comunità Alloggio gli offre la possibilità di confrontarsi con alcune dimensioni dell'esperienza ora

rese più pregnanti. Una di queste è rappresentata dal riferimento ineludibile all'altro dell'altro, cioè al terzo, che toglie il carattere di esclusività alla relazione che si instaura in qualsiasi rapporto duale che sia sentito come garanzia dell'esistenza di chi lo compone.
Se la fatica di accettare il cosiddetto "*altro sociale*" è riscontrabile talvolta anche nel vissuto di una famiglia, è osservabile certamente nelle Comunità in cui la compresenza di persone con scarsa individuazione tende a creare e ad amplificare dinamiche di competizione per la conquista di un rapporto esclusivo con gli educatori di riferimento.
Ne consegue l'importanza di valorizzare innanzitutto in modo non superficiale l'esperienza di individuazione nel nuovo contesto di vita, perché la persona si senta accolta e compresa nelle proprie esigenze ma anche riscoperta e valorizzata nell'ambito delle proprie capacità.
Il riconoscimento personale, però, rappresenta un'acquisizione spesso precaria per il disabile: tuttavia è indispensabile per evitare nell'operatore implicazioni di tipo proiettivo e confusività nella relazione.
Attualmente, la disponibilità di più unità abitative all'interno dello stesso territorio urbano consente di proporre ai familiari e alla persona disabile l'inserimento in un nucleo abitativo che sia fonte di benessere personale ed insegni nel contempo ad avere valide relazioni con gli altri. La composizione dei gruppi di persone residenti tende, in effetti, a rispondere a criteri di sufficiente omogeneità nelle esigenze individuate e nei profili funzionali; nel contempo, modera la prossimità di individui che entrino troppo in risonanza con le rispettive componenti patologiche, così da amplificare il disagio, dove l'esigenza è invece quella del contenimento del bisogno. La vita in comune impone infine la definizione di alcune regole o confini entro cui muoversi, presentati con semplicità e chiarezza.
Le regole riguardano ogni persona dell'ambiente e veicolano il significato condiviso dello stare insieme: mantengono tuttavia un valore strutturante solo se vengono il più possibile rispettate da tutti, in quanto consentono di mettere alla prova non solo l'équipe, ma anche la solidità della vita comunitaria. Il richiamo alla regola non sostituisce però la fatica di coinvolgersi con l'altro per sentirne le ragioni, tollerando l'angoscia e le emozioni del momento ed evitando di reagire al comportamento impulsivo e senza filtro mentale: solo così la norma assume anche un valore propositivo e rafforza il senso di appartenenza al gruppo.

L'integrazione con il territorio

La vita nella Comunità Alloggio può diventare l'occasione per riappropriarsi dei propri spazi di vita, così da riuscire ad affrontare differenti contesti attraverso l'individuazione sempre più chiara non solo di bisogni od aspettative personali ma anche delle modalità d'accesso ai contesti stessi, alle cui proposte si può diventare permeabili.
In effetti, l'organizzazione territoriale dei nuclei abitativi da un lato cerca di evitare che, in una dinamica di gruppo collusiva con i movimenti involutivi della persona, il mondo del soggetto e delle sue rappresentazioni venga un po' alla volta a coincidere con l'ambito domestico, dando quindi luogo a meccanismi di autoesclusione sociale; dall'altra proprio l'elemento della territorialità supporta costantemente il gruppo in quanto offre un orizzonte di normalità alle scelte della vita quotidiana e presenta elementi di riferimento e confronto rispetto all'identità personale e ai ruoli sociali.
Succede così che i riscontri che il disabile riceve sulle proprie azioni e sul posto che occupa nel gruppo, attraverso i rimandi dell'operatore sulla sua persona, i rinforzi e le conferme o la codificazione del difetto si collochino nel contesto comunicativo più vasto del territorio che circonda la Comunità.
Anche i vicini di casa e le figure di riferimento nei luoghi di incontro sociale (commessi dei

negozi, bibliotecario, animatori di realtà associative) trasmettono dei rimandi, per lo più involontariamente, agli abitanti un po' speciali della Comunità Alloggio; qualche volta, anzi, è la relazione tra l'operatore e le persone disabili che è percepita in un'immagine unitaria e in qualche modo ancora più pregnante della percezione del singolo, fornendo quindi ulteriore elemento di supporto.
Perciò, nonostante l'ambivalenza che spesso caratterizza il rapporto della Comunità con il territorio, l'apertura al territorio è spesso un banco di prova della qualità dei legami all'interno della comunità.
La rappresentazione mentale del rapporto tra disabile e Comunità può non includere infatti la relazione con l'esterno come apporto vitale per il benessere e il senso di realizzazione della persona; oppure il riferimento al territorio può essere solo strumentale.
In realtà, la Comunità Alloggio è pensata come aperta alle risorse di un territorio normale, nel quale le differenze imposte dell'handicap non frenino i processi di accomunamento all'ambiente sociale, ma definiscano una modalità particolare di essere presenti, con le proprie diverse abilità.
Per creare opportunità di riconoscimento reciproco, di partecipazione e di costruttivo confronto in questo ambito più allargato, è tuttavia importante che ciascuno impari a diventare più abile nel dialogare con l'altro, imparando a conoscere e rispettarne le peculiarità.
I confini permeabili della Comunità Alloggio le consentono di ritrovarsi e di riformularsi nella lettura dell'esperienza territoriale, di attivare le risorse interne più sane, di percepirsi come istituzione a servizio della persona e del suo progetto di vita, evitando percorsi di autoconvalida.
D'altra parte, il territorio, se usa risorse che implicano flessibilità, efficacia comunicativa, creatività, può scoprire proprio grazie al rapporto col disabile un'altra immagine del suo vivere la città, le relazioni umane, il sistema di valori.

Le Comunità Alloggio, nell'attualità

Attualmente le Comunità Alloggio propongono sul territorio una rete di servizi di accoglienza residenziale, organizzati in piccoli gruppi di persone che imparano a vivere una loro autonomia abitativa rispetto alla famiglia d'origine.
Il servizio è rivolto innanzi tutto a disabili giovani ed adulti, già inseriti nei Centri diurni o in altri percorsi lavorativi promossi dall'Associazione e appartenenti a nuclei familiari privi di genitori o con genitori in difficoltà nel rispondere ai bisogni del figlio e nell'assicurargli una buona qualità di vita.
La Comunità può aprirsi inoltre alle persone disabili che comunicano l'esigenza di superare la rete dei legami familiari, per sperimentarsi anche per brevi periodi in nuovi ambienti di vita.
Non può però accogliere persone che presentino problematiche comportamentali incompatibili con le regole delle Comunità o in condizioni di patologie mediche che richiedano prestazioni continuative di assistenza sanitaria.
Le persone disabili sono seguite da operatori che, a turno, mantengono una presenza continua nell'appartamento, creando un clima di accoglienza, familiarità e partecipazione.
La composizione dei gruppi si basa sulla valutazione dei bisogni e delle risorse disponibili nella persona e nell'ambiente, evita incompatibilità e favorisce relazioni di tipo orizzontale ottimizzando gli spazi vitali.
I gruppi che vivono in appartamento si strutturano attorno alla gestione della vita quotidiana, nei suoi aspetti privati e di apertura al sociale. Quando il livello di autonomia

delle persone lo consente, l'operatore promuove anche, per i singoli e nel gruppo, percorsi di abilitazione e di corresponsabilità nella gestione degli impegni domestici e nelle iniziative per il tempo libero.
Il contatto con l'ambiente esterno è agevolato dal rafforzamento del senso di sé oltre che dell'altro.
Al momento dell'accettazione della domanda e durante il primo periodo di soggiorno, un'èquipe multidisciplinare composta dagli operatori dell'unità abitativa, i tecnici dell'area sanitaria e dell'area psico-socio-pedagogica e la direzione delinea un progetto personalizzato di residenzialità. Questa ricerca avviene con il coinvolgimento dei familiari richiedenti e con l'ascolto e l'attivazione della persona stessa.
Il progetto, creato in base a una valutazione funzionale e psicodinamica e a una lettura del quadro attuale in termini di sviluppo prevedibile, rappresenta un tentativo di ricondurre a delle linee guida condivise, coerenti e verificabili il prendersi cura della persona: indicazioni continuamente verificate e aggiornate nella loro attuazione quotidiana.
In sintesi, oggi la domanda di residenzialità che emerge dalle famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale può trovare una risposta che favorisce i processi di abilitazione e integrazione sociale della persona con handicap e ne promuove i livelli possibili di autonomia in maniera più chiara e organizzata che in passato, pur muovendo-si necessariamente su un terreno di grande complessità.

Rino Eccher

Da Casa Serena a Nuova Casa Serena

L'Anffas è subentrata alle suore dei Silenziosi operai della Croce nella gestione del centro Casa Serena all'inizio del 1982 ed il sottoscritto venne incaricato della direzione nell'ottobre dello stesso anno.

Ricordo che la prima considerazione che feci fu quella (trattandosi di un centro residenziale) di creare una situazione relazionale all'intemo della struttura caratterizzata da un ambiente familiare.

Intendo dire che i rapporti tra le persone dovevano essere improntati ad uno stile affettivo ed emotivo che contraddistingue appunto una struttura familiare. Bisognava quindi davanti a questa premessa creare i presupposti di abitabilità perchè ciò potesse verificarsi.

Intendo dire che dal punto di vista numerico i componenti di questa "famiglia" dovevano essere non superiori a quattro o cinque e che gli assistenti educatori garantissero il più possibile una loro presenza fissa. Si rendeva necessario quindi smantellare i cameroni con letti a batteria e creare ambienti di vita più piccoli e più familiari.

Definimmo allora ciò, che con una certa presunzione, chiamammo residenze. Conseguentemente a tutto ciò rivolgemmo la nostra attenzione e sensibilità verso un altro contesto altrettanto importante cioè la socialità.

Aprimmo le porte al territorio valorizzando il volontariato e favorendo tutte le forme di integrazione e partecipazione alle diverse manifestazioni sia di tipo ludico che di tipo sportivo.

In questo contesto vanno ricordati: feste di compleanno e altre ricorrenze come concerti, feste tradizionali (Natale, S. Lucia, Befana, Carnevale) coinvolgendo sempre persone e organizzazioni del territorio.

Questo travaso di esperienze socializzanti ha dato come risultato una partecipazione e un coinvolgimento a testimonianza di una continua simpatia verso i nostri ragazzi.

Ovvio però che non potevamo dimenticarci del fatto più importante e più determinante e cioè che i nostri ragazzi erano delle persone gravemente disabili. Queste disabilità rappresentavano e rappresentano un ostacolo insormontabile alla vita all'intemo del proprio nucleo famigliare primario.
Si trattava quindi di organizzare, accanto ad una sensibilità affettivo socio relazionale, un contesto tecnico abilitativo o riabilitativo personalizzato.
C'era bisogno di affiancare agli operatori di residenza un gruppo di tecnici che con la massima competenza e preparazione possibile potessero intervenire sullo stato psicopatologico dei ragazzi.
Demmo vita allora al motore che doveva gestire tutto ciò: un'equipe medico psico pedagogica che si riuniva a ritmo settimanale, definiva il percorso riabilitativo e ne monitorava la sua attuazione. In ogni incontro veniva analizzato il progetto evolutivo o di mantenimento di ogni singolo ragazzo.
Faceva parte di questa equipe, oltre al sottoscritto, il neuro psichiatra infantile, lo psicologo, lo psicomotricista, il fisioterapista, il responsabile dell'area educativa e gli assistenti educatori di residenza.
Ad un certo punto, anche alla luce di determinate disponibilità delle famiglie e di determinate patologie, demmo vita ad una residenza a tempo diurno.
I ragazzi entravano al centro al mattino e rientravano in famiglia al termine delle attività. Fu, e ancora lo è, un'esperienza decisamente positiva condivisa dall'equipe e dalle famiglie coinvolte.
Mi sembra inoltre decisamente importante presentare il ruolo di stimolo e condivisione del lavoro garantito dalla presenza delle famiglie, che nella quasi totalità seguivano il nostro lavoro con stima e riconoscimento.
Erano inoltre protagonisti della conduzione attraverso un “Comitato di Gestione”, che veniva eletto ogni cinque anni direttamente dall'assemblea dei genitori.
Sul versante sanitario, va segnalata la presenza di un consulente medico per problematiche di medicina generale e la gestione di un ambulatorio dentistico con personale specialistico dell'Ospedale S. Lorenzo di Borgo Valsugana.
All'interno del centro ha continuato a funzionare una sezione della Scuola Elementare di Cognola, denominata appunto Scuola Elementare Speciale, nella quale si sono gestite interessanti esperienze di integrazione e di pedagogia speciale.

Massimiliano Deflorian

La Nuova Casa Serena

Non è perché le cose appaiono difficili che non ci dobbiamo provare, ma è perché non ci proviamo che esse diventano difficili.

(Seneca)

Esiste un'isola di opportunità all'interno di ogni difficoltà.

(Demostene)

Il 6 giugno 2003 viene inaugurata la Nuova Casa Serena, imponente struttura della Provincia di Trento, che può ospitare 60 persone con gravi e gravissime disabilità. Il passaggio è molto delicato poiché mettere in moto circa 150 persone tra ospiti, dipendenti, volontari e consulenti non è cosa da poco. Tutto l'habitat della vecchia struttura deve essere spostato e reimpiantato nella nuova sede. Nel bel contenitore, ricco di colori, di luci, di spazi, di pavimenti lucidati e di pareti che profumano di nuovo, vanno portati i contenuti e il patrimonio di conoscenze e di esperienze maturati nell'antica sede.
L'attaccamento agli ambienti della vecchia casa, che, a poca distanza sembra vegliare e proteggere con occhio materno di pacata e saggia signora, diventa nei primi tempi una degli ostacoli da superare per i nuovi inquilini della casa. La nuova struttura ben presto dimostra di saper "accogliere e accudire" operatori ed ospiti che, in breve tempo, con la possibilità di approfondire e di prendere confidenza col nuovo ambiente, diventeranno i veri padroni di casa. Col passaggio nella nuova Casa Serena prendono vita le idee che, per motivi di spazio ed evidenti carenze strutturali della vecchia sede, non potevano decollare. La nuova struttura permette di lavorare sul potenziamento immediato dei tre aspetti fondamentali di cura della persona: salute, educazione e riabilitazione. Sul versante sanitario aumentano le consulenze specialistiche. pneumologo, fisioterapista specializzata nella riabilitazione respiratoria, logopedista, epilettologo si affiancano ai medici già esistenti: neuropsichiatra, pediatra, psichiatra, medico dell'adulto, dietologo, fisiatra. Con l'aumento delle persone accolte (si passa da 49 a 60 in pochissimo tempo) l'organizzazione diviene sempre più articolata anche dal punto di vista sanitario. Nel frattempo vengono intensificati e consolidati i rapporti esterni con la direzione dell'ospedale Santa Chiara e del Pronto Soccorso. L'ambulatorio dentistico, presente nella vecchia struttura, viene rinnovato e aperto anche in risposta ad altre persone al di fuori della casa. Sul versante educativo si sviluppa un nuovo modo di intendere la

giornata per i 60 ragazzi: le 10 residenze chiudono la mattina presto e tutte le persone scendono o escono per seguire le attività. Tali attività sono impostate e organizzate nei dettagli dai responsabili e, altra novità, gli stessi sono affiancati dagli assistenti educatori della residenza: da due attività fisse che avevano luogo nella vecchia struttura si passa a sei che vedono coinvolti, dal lunedì al venerdì, tutti i ragazzi, i quali rispondono in modo collaborativo e partecipe. Nelle residenze, pensate come piccole case che accolgono quattro persone, si rientra per il pranzo dopo le attività per poi ripartire il pomeriggio. Per gli educatori, al fine di prevenire situazioni di saturazione e di burn out, e con l'intento di un travaso di competenze e arricchimento professionale, è prevista una rotazione triennale all'interno di ogni residenza. Sul versante riabilitativo vi è stato un potenziamento nel personale sia di fisioterapia che di psicomotricità, professionalità queste che hanno a loro disposizione una palestra, una piscina e una vasca idromassaggio per "calibrare" e personalizzare l'intervento di riabilitazione dei ragazzi. In questa situazione di forte espansione e di arricchimento degli interventi, alcuni punti sono rimasti saldamente ancorati alla filosofia Anffas: la presenza e il coinvolgimento delle famiglie all'interno della vita di Casa Serena e dei loro abitanti. Sono sempre più numerose le iniziative di incontro come: concerti, rappresentazioni teatrali, incontri con gruppi, momenti di confronto con la popolazione e il vicinato, grazie anche alla sensibilità del presidente e dei componenti della circoscrizione, del circolo culturale, della biblioteca.

Il nuovo vestito di Casa Serena ha permesso di far rinascere l'interesse e l'attenzione su questa realtà, che fin dalle lontane origini ha dimostrato comunque di essere nel cuore della popolazione di Cognola. L'ultima novità è la costruzione di una fattoria che vede coinvolti non solo le persone di Casa Serena ma anche il vicinato, i volontari e le scuole.

Tutta questa attenzione ha dato vita ad un movimento virtuoso di interesse, proposte e idee innovative. La nuova struttura ha dato vigore ad una numerosa serie di domande di accoglienza di bambini in età evolutiva e adolescenziale, le cui condizioni di gravità neuropsichica sono sempre maggiori. Si ripropone pertanto, attraverso i corsi e i ricorsi della storia, la primordiale natura del Centro, che aveva ereditato dalla gestione dei Frati Cappuccini di Trento "l'attenzione per i fanciulli", dalle suore dell'ordine di S. Giuseppe di Gorizia prima, e dei Silenziosi Operai della Croce più tardi, "la tutela dei disabili", e si rinforza l'impegno di "cura e riabilitazione dei giovani disabili gravi" di Anffas.

L'obiettivo principale del Centro è stato e rimane dunque quello di affiancare la famiglia nella costruzione di un progetto educativo-riabilitativo individualizzato e specifico sempre più efficace, al cui interno ogni ragazzo ha la possibilità di conoscere e sperimentarsi, secondo le sue potenzialità, con la garanzia di aiuto ed un'assistenza continua sia medica, educativa-psicologica che riabilitativa.

La finalità ultima del nostro operato è di garantire a tutti i ragazzi, che abitano la Nuova Casa Serena o che vi trascorrono solo parte della giornata, la migliore qualità di vita possibile. Perché ciò sia realizzabile, è necessario rispondere ai bisogni del singolo in modo complessivo ed integrato. La cura della persona, la riabilitazione, l'autonomia, l'educazione, la crescita personale, l'affettività, i momenti socializzanti e ricreativi sono tutti aspetti fondamentali di un approccio all'individuo in cui ogni operatore, a seconda della propria professionalità e competenza, porta un insostituibile e fondamentale contributo. I progetti individualizzati vengono discussi e concordati con le famiglie che rappresentano un costante riferimento per i ragazzi e per noi tutti. Solo se s'intraprende infatti un cammino comune e condiviso, è possibile garantire ai nostri ragazzi un ambiente di vita sana e rassicurante, di accettazione e di rispetto. La vecchia Casa Serena ha lasciato il posto ad una nuova struttura funzionale e dinamica, ampia e luminosa, con un testimone pesante come quello di riuscire a dare una risposta professionale e specialistica all'interno di un clima accogliente e famigliare.

Gabriella Gottardi Zanolli

I genitori a Casa Serena e il ruolo di volontariato

Dal 1982 Casa Serena è stata gestita dall'Anffas. Questo passaggio ha comportato un'assunzione della gestione secondo lo stile Anffas, ovvero gestito dalle famiglie. I genitori assumono un ruolo di gestione essendo i primi conoscitori dei bisogni dei figli. Casa Serena, poi, è un luogo speciale in quanto offre la sua opera per l'assistenza a gravi deficit. Un punto particolare è l'utenza che, non potendo essere gestita in casa, deve necessariamente usufruire di strutture adeguate, di interventi sanitari continui, assistenza infermieristica frequente. Una famiglia spesso non può rispondere a bisogni specifici, oltre la parte affettiva e relazionale rimangono bisogni legati alla salute fisica che solo una struttura adeguata può offrire. Il grosso cambiamento impresso dai genitori è stato quello di garantire un ambiente relazionalmente e affettivamente positivo, ma anche ad alto livello di assistenza. Il comitato di gestione ha da sempre assunto il compito di gestire le scelte secondo i criteri propri della famiglia.

Un nodo problematico affrontato negli anni è sempre stato la dicotomia esistente tra coloro che sostenevano il ruolo indispensabile della famiglia e che volevano le comunità alloggio come unica risposta in grado di garantire legami affettivi contrapposti a coloro che vedevano negli istituti un luogo che non garantiva la continuità dell'ambiente familiare. L'Anffas era a favore o contraria agli istituti? Questo dilemma si è trascinato per diversi anni all'interno dell'Anffas. Il comitato di gestione si è trovato nel tempo a dover gestire anche le polemiche sorte all'interno della comunità trentina sull'istituzionalizzazione. L'idea di istituto porta con sé fantasmi legati ad un passato nemmeno molto lontano, luoghi di segregazione che rispondevano ad un bisogno assistenziale proprio della cultura di quel periodo. Un ruolo del comitato di gestione molto delicato è stato quello di ricreare una cultura dell'istituto come luogo in grado di garantire la continuità affettiva della famiglia, ma al tempo stesso offrire gli interventi necessari al benessere psico-fisico degli ospiti. Il compito è stato svolto con molte iniziative: la costituzione del gruppo dei

volontari amici di Casa Serena, la festa di primavera, le giornate aperte alla popolazione e altre iniziative. Con l'aiuto del Prof. Rino Eccher e dell'equipe di medici e specialisti, Casa Serena ha compiuto una sua trasformazione verso una qualità di servizi sempre più qualificata. I genitori del Comitato hanno sempre raccolto da tutte le famiglie le indicazioni, i bisogni, hanno analizzato le richieste e modificato man mano l'organizzazione per avere sempre più un ambiente in grado di offrire affetto, assistenza e servizi qualificati. Occuparsi per ospiti con disabilità grave non è mai stato un compito facile, ma credo che i genitori di Casa Serena ci siano riusciti.
Ne è stata risposta il fatto che molti genitori abbiano scelto Casa Serena come luogo in cui lasciare i loro figli.
Solo un genitore conosce quali siano i bisogni da soddisfare all'interno di un servizio per persone con gravi handicap. Casa Serena è evoluta, ha una sede nuova che è stata fortemente voluta dalle famiglie e appoggiata dagli amministratori locali che hanno sempre collaborato con il comitato di gestione di Casa Serena.
“La nostra vita non sempre è costellata di cose felici e importanti, l'apertura della nuova Casa è il coronamento di un sogno, la riuscita di un progetto ambizioso che iniziò parecchi anni fa. Una casa su misura per i nostri figli, non più un posto dove i nostri figli si devono adattare alle mura, ma un abito tagliato e cucito su misura. Quando entreremo nella nuova Casa Serena ricordatevi che “oltre quella soglia, c'è la casa, la loro casa, la nostra casa”. Con queste parole, come genitore responsabile, salutavo nel 2003 l'inaugurazione di Casa Serena. Queste parole esprimono tutto lo spirito delle famiglie che collaborano alla gestione dei servizi.

don Antonio Dusini

L'esperienza di un sacerdote accanto alla disabilità grave

Sono entrato in contatto diretto con disabili gravi grazie all'impegno d'apostolato nella Parrocchia di san Pietro a Trento da parte della signorina Elena Parolini, che mi ha condotto in una famiglia dove viveva da anni un bambino handicappato grave.
Quel mio primo incontro, impressionante, è stato approfondito grazie allo scritto di un professore dell'Unversità Cattolica di Milano; egli, a proposito dei disabili gravi, faceva osservare che prendersi cura del solo soggetto ammalato non sarebbe bastato assolutamente. Il caso non sarebbe stato risolto, perché, in realtà, tutta la famiglia è messa in difficoltà, entra seriamente in permanente fibrillazione!
Un po' alla volta ho allargato i miei contatti, dapprima con la "Scuola dei santi Angeli" a Gocciadoro di Trento, dove operava in maniera pionieristica la maestra Maria Silvia Rapizza; in seguito ho visitato Casa Serena, gestita fino all'anno 1982 dai "Silenziosi operai della Croce". A Casa Serena, dopo la partenza di Padre Valerio, ho incominciato a celebrare la messa la domenica.
Dall'Arcivescovo Alessandro Gottardi mi è poi stato affidato l'incarico della catechesi alla "Piccola Opera della divina misericordia" di Levico e lo stesso Arcivescovo mi ha anche proposto quale membro del Consiglio d'amministrazione della stessa Opera, insieme con il defunto don Sebastiano Zeni (incarico che svolgo tuttora, insieme con il dottor Giacinto Bazzoli).
Non ricordo come sia poi arrivato all'Anffas, che dal 1970 stava sviluppando in Trentino un lavoro grandioso per merito di volontari, di famiglie e con l'appoggio dell'Ente pubblico. Si richiedeva il mio servizio soprattutto per la celebrazione della messa per il Natale e per la Pasqua; la partecipazione era corale, perché, in genere, i disabili impiegano tutte le capacità di cui dispongono. In realtà ho fatto ben poco per i disabili, di fronte alla dedizione di giorno e di notte di tante persone che in tal modo sono riuscite a compiere il miracolo, che centinaia di ragazzi e di ragazze incominciassero a vivere in modo umano e

sereno, valorizzando le loro capacità. Per confermare con i fatti una tale affermazione, che potrebbe sembrare esagerata, mi serve citare un episodio, che si è già ripetuto più volte. Infatti, celebrando la messa a Casa Serena, se talvolta nell'omelia tocco il tema del Paradiso, che Cristo ci ha acquistato con la sua morte in Croce, un ospite, che è in croce nelle sua carrozzina nella quale non si può muovere autonomamente, m'interrompe per dirmi: "No! non adesso in Paradiso, perché qui io sto bene!" Certo si tratta di un ospite con disabilità solo fisica!

A proposito dei casi più gravi, invece, che non sono certo pochi, ricordo ancora con ammirazione le intuizioni pedagogiche e le prestazioni sorprendenti dell'insegnante Maria Silvia Rapizza alla "Scuola dei Santi Angeli" e penso più ancora ai segreti e alle capacità straordinarie di comunicare con i propri figli di certe mamme! Ho sempre davanti il caso di un ragazzo la cui materia grigia è stata bruciata dopo i primi mesi di vita apparentemente normale; non parla, non vede e non si muove autonomamente: in qualche maniera sente però la presenza della mamma che lo ha sempre amato intensamente e quest'amore glielo dimostra come lei sola sa fare, sommergendolo di baci e di carezze!

M'è stato anche d'aiuto un convegno sul tema "L'handicappato, uno di noi", organizzato dall'Istituto Rezzara di Vicenza e tenuto a Recoaro Terme nel settembre 1980, al quale ho partecipato. Nei miei appunti ho segnato alcune affermazioni che mi avevano particolarmente colpito: "Stiamo lavorando per un uomo nuovo e per un mondo nuovo" (Silvano Burgalassi); "Gli handicappati ci faranno conoscere la buona novella dell'eterogeneità personale e culturale" (Costante Scarpellini); "Certe mamme conoscono delle stupende vie di comunicazione con il proprio figlio handicappato" (Renato Gargini).

A proposito dei disabili gravi, nell'anno 1973 il papa Paolo VI poneva questa domanda ardita: "E' possibile avere uno sguardo da penetrare questo mistero al di là dei limiti dell'handicap?" Rispondendo egli non esitava a richiamarsi al mistero della fede: "I 'gravi' esercitano un magistero misterioso con la loro presenza, stimolando la Chiesa all'amore. La Chiesa intera si purifica nelle sue strutture comunitarie, riformando la sua azione pastorale, in cui i 'gravi' vengono ad occupare il primo posto. Verso loro tutti i cristiani devono testimoniare l'amore, un amore fecondo, attivo, originale… La comunità cristiana, poiché guarda la realtà con l'occhio di Dio, può riuscire a registrare il contenuto del mistero degli handicappati e metterlo a disposizione di tutti gli uomini per le loro strategie di rinnovamento… Il mistero degli handicappati, segno di una presenza divina ferita, trascende le tecniche, le esperienze, pur tanto lodevoli. Questo mistero esige un rispetto assoluto non meno che una delicatezza estrema nell'arte del comunicare con loro per mezzo della semplice presenza, dello sguardo, del silenzio o del linguaggio appropriato. I cristiani a servizio dei fanciulli handicappati sono chiamati ad una continua oblazione di se stessi che li conduce alla contemplazione del volto sofferente di Dio nei poveri (Osservatore Romano, 5.10.1973: udienza del Papa Paolo VI, p. 1)."

Su questa linea, recentemente, ho trovato molto interessante un libro edito da Mondadori nel dicembre 2002: Vito Mancuso, Il dolore innocente L'handicap, la natura e Dio (con lo stesso titolo era uscito un libro ispirato dal cappellano dei mutilatini, Carlo Gnocchi). Vito Mancuso affronta l'argomento in modo magisteriale, esaustivo. Dopo un'ampia ricerca a 360 gradi e dopo essersi confrontato con le affermazioni più disparate, arriva ad affermare:

"Per ora… è già possibile assumere che l'handicappato porta stampato nel suo corpo il legame tra sofferenza e salvezza [come Gesù, il Figlio di Dio]. Non ha le stigmate, ma è una stigmata vivente… Il cristiano, inserito in questo drammatico scambio d'amore, sa che la cura dei portatori di handicap è una delle supreme attività, forse la suprema in

assoluto, che l'amore umano conosca. Qui si manifesta la completa gratuità, a volte non c'è neppure un sorriso in cambio, perché l'interessato neppure è in grado di sorridere. E' ciò che Giovanni della Croce chiama notte, Gregorio di Nissa e Dionigi Areopagita tenebre: è il vertice della mistica cristiana.
'Tutto quello che avete fatto ad uno dei più piccoli di questi miei fratelli, l'avete fatto a me (Mt 25, 40)': non ci sono più piccoli di loro. Il servizio ai portatori di handicap è la completa rottura delle leggi biologiche. Dell'egoismo dei geni. Qui non ci si guadagna proprio nulla, qui solo si marcisce nella terra del mondo come il seme di cui parla il Vangelo. Non solo soggettivamente, talora neppure oggettivamente si ottiene qualcosa, perché non di rado capita di non riscontrare alcun miglioramento in coloro che si assistono.
Qui il cristianesimo mostra al sommo grado il suo essere di un altro mondo, la sua appartenenza che definiamo celeste, se oggi è ancora possibile fare uso della metafora del cielo. Se il cristianesimo, come insegna san Paolo, è follia e stoltezza agli occhi del mondo, qui, in queste cure disinteressate, c'è il vertice del cristianesimo. Qui si serve la vita, senza per questo produrre morte o sofferenza altrui. E lo si può fare perché, personalmente, 'ci si perde'. Proprio come Dio nel suo rapporto col mondo. Con ciò si esce dal meccanismo governato dal 'principe di questo mondo', perché, semplicemente, si esce da questo mondo (pp. 146 e 209)."
In questo senso diventa esemplare la lezione del filosofo francese Mounier a proposito della figlia Francesca cerebrolesa: "Che senso avrebbe tutto ciò, se la nostra piccola bambina non fosse che un pezzetto di carne sciupata non si sa dove, un po' di vita disastrata e non questa piccola ostia bianca che ci supera tutti, un'intimità di mistero e d'amore che ci abbaglierebbe, se noi lo vedessimo a faccia a faccia" (E. Mounier, Oevres, tomo IV, Parigi 1951, p. 660).
E' giusto quindi concludere con Renato Gargini (a p. 141 e 142 del libro Le persone handicappate il mistero di una presenza nella Chiesa, pubblicato nel 1981): "Per tutti gli operatori sociali, medici, educatori, scienziati, politici, volontari diventa estremamente stimolante che i cristiani attingano a questa profondità. E' un'energia che sostiene e, al tempo stesso, apre sentieri insospettati alla ragione dell'uomo".

Giampaolo Belotti

L'Anffas nell'Alto Garda: la crescita nel tempo e gli sviluppi futuri

Mentre in tutto il Trentino si sta festeggiando il 40° anniversario della costituzione della Sezione ANFFAS di Trento, nell'Alto Garda trascorre serenamente il trentaduesimo anno da quando, sull'entrata di un locale di via Fabio Filzi ad Arco, venne apposta la prima di una serie di targhe che, anno dopo anno, segnaleranno la presenza in zona di questa nostra Associazione e ne accompagneranno la crescita.

"Quando racconta infatti Gemma de Negri in un'intervista di qualche anno fa - nell'estate del '72 io e la signora Amelia Zamboni ci recammo a Trento per vedere se era possibile inserire i nostri figli, che avevano ormai terminato la scuola dell'obbligo, nel centro ANFFAS di via Endrici, ci risposero, gentilmente ma con grande fermezza e con argomenti convincenti, che se volevamo anche noi aprire un centro analogo ad Arco, ci avrebbero aiutate in ogni modo."

Pensavano ad uno scherzo, Amelia e Gemma, e invece non lo era. Non lo fu soprattutto per loro, che da quel momento cominceranno a dannarsi l'anima per mettere in piedi quello che, di lì a pochi mesi, sarà il primo centro ANFFAS per disabili della periferia trentina.

La foto dello stesso anno 1972 che ritrae le due intrepide mamme sulla porta di quel locale situato nei pressi della "curva Marinoni", attorniate da un gruppetto di cinque ragazzi, un paio di operatrici ed alcuni genitori, è la prima di una lunga serie di immagini che riempiono ormai parecchi album e che raccontano, impresse su carta fotografica, la piccola ma incisiva storia dell'ANFFAS di Arco.

Tanti i personaggi, tanti gli avvenimenti più o meno importanti, ma sempre significativi, che in oltre trent'anni di attività hanno meritato almeno una foto ricordo. A cominciare dalle immagini degli anni immediatamente successivi a quel fatidico anno 1972, che mostrano alcuni ragazzi intenti a ritagliare da un foglio di feltro delle sagome, verosimilmente dei sottopiedi per scarpe, sotto gli occhi attenti di una assistente. Il primo centro era infatti

stato impostato in modo da valorizzare, soprattutto, le capacità realizzative degli allievi, preparandoli professionalmente nella speranza di poterli in un domani inserire nel mondo del lavoro. Riconosciamo, tra gli altri, Paolo e Piero, che ancor oggi sono dei nostri e che meritano quindi una speciale menzione. I colori delle stampe hanno perso la brillantezza di un tempo. Non così i sorrisi, quello aperto e smagliante della signora Gemma e quello più contenuto ma non meno espressivo della signora Amelia, le due donne che per anni saranno il fulcro trainante dell'ANFFAS di Arco.
“Per trovare qualcosa da far fare ai ragazzi hanno dovuto bussare a molte porte”, ci dice una delle prime assistenti ora in pensione.
Non passano tre anni, che sorge la necessità di aprire un reparto femminile. Si trova un locale poco distante dal primo e si parte in ottobre con cinque ragazze. Si ricama, si lavora a uncinetto. Poi arriva una moderna macchina da maglieria. Una sciarpa del Napoli Calcio tesa orgogliosamente tra le mani di una delle ragazze che ha appena finito di confezionarla, ci rivela che uno dei primi clienti del piccolo laboratorio è un signore partenopeo che ha avviato in zona una attività di articoli sportivi.
Scorriamo altre immagini un po' sbiadite dal tempo. La qualità fotografica non è un granchè, ma siamo sicuri che se l'avessimo viste allora...
Il tempo passa, il centro acquisisce sempre più credibilità e le richieste di inserimento aumentano. Si progetta di istituire dei corsi di falegnameria e di meccanica. Ci si rende anche conto che l'impegno degli assistenti e la buona volontà dei ragazzi non sono sufficienti per sperare in un futuro inserimento in qualche azienda esterna. Si valuta quindi la possibilità di mettere in piedi un proprio laboratorio artigianale. Ma, per poter realizzare tutto questo, servono anzitutto spazi più ampi. Gemma parte lancia in resta e, pregando, supplicando e, perché no, anche alzando la voce, ottiene quello che può essere considerato il suo capolavoro: il nuovo, grande, funzionale complesso di via Gazzoletti, inaugurato nel 1984, dove trova posto anche il neo costituito Laboratorio Sociale, una cooperativa di produzione e lavoro voluta e realizzata da un gruppo di genitori dell'ANFFAS per rispondere alle esigenze di quei ragazzi che, pur con alta percentuale di invalidità, mostrano buone capacità residue di tipo lavorativo.
E qui le sequenze fotografiche si sprecano. Scegliere, tra tante, quelle più significative è un lavoro ingrato, si rischia sempre di dimenticare qualcosa o qualcuno. Scorriamo immagini di operatori e ragazzi impegnati in lavori di maglieria, assemblaggio, falegnameria, serigrafia, alternate a momenti di svago, di attività fisica, lezioni di canto, persino una recita teatrale. E poi la messa di Natale con il coro e la musica, la festa di carnevale con i costumi confezionati in casa, le gite a Roma, Venezia, Lourdes……..
Le richieste di inserimento presso il centro ANFFAS di Arco non accennano a stabilizzarsi: ora provengono anche dai territori confinanti e molte riguardano soggetti che richiedono soprattutto interventi di tipo assistenziale e riabilitativo. Nasce l'esigenza di creare dei centri differenziati, perché diverse sono le disabilità che ci si trova a dover affrontare e diverse devono quindi essere le risposte.
Già nel 1988 era stato aperto un piccolo centro-satellite in via Stranfora, vicino alla chiesa di San Bernardino nel cuore del centro storico di Arco, che per una decina d'anni sarà il “buon rifugio” di una mezza dozzina di ragazzi con problemi di carattere psico-motorio di grado elevato, sino al trasferimento nel nuovo, moderno e funzionale centro di via Capitelli. In seguito, e sino a pochi mesi fa, quei locali saranno utilizzati per attività motorie particolari ed attività espressive di gruppo. Le immagini, recenti, di Cinzia, Martina, Roberta, Annalisa, che sotto lo sguardo attento di Nadia affrescano le pareti dei locali di via Stranfora con un murale che ricorda tanto la pittura di Joan Mirò, alimentano il rimpianto e la nostra delusione per aver dovuto abbandonare quelle stanze così piene di ricordi e nello stesso tempo così piene di vita, a seguito di una decisione esterna che ci

appare tuttora incomprensibile e che ha costretto la nostra piccola scuola di pittura ad interrompere il lavoro intrapreso con tanto entusiasmo e portato avanti con tanta applicazione.
La signora Gemma de Negri ha dovuto nel frattempo, per motivi di salute, abbandonare la guida dell'ANFFAS di Arco. La continua crescita dei centri consiglia di suddividere tra più persone il peso delle responsabilità connesse alla gestione dei vari servizi. Ragioni di carattere istituzionale oltre che gestionale suggeriscono inoltre che, anche a livello rappresentativo locale, vengano evidenziate le differenti specificità dell'Anffas e della Cooperativa Laboratorio Sociale, due realtà associative che, pur operando nello stesso ambito ed in stretta connessione tra loro, anche a Trento sono rette da organi di gestione distinti. Con l'affidamento ai signori Giampaolo Belotti ed Umberto Aleotti della responsabilità rispettivamente dei Centri Anffas di Arco e del Laboratorio Sociale, prima concentrate nelle mani della signora De Negri, si pongono anche le premesse per un sempre maggior coinvolgimento dei familiari nella gestione dei vari servizi, per una più ampia condivisione dei programmi e delle iniziative di interesse comune, per una più intensa partecipazione alla vita associativa e per una più solidale presenza a fianco di chi è chiamato a fare delle scelte talvolta non facili.
Via Capitelli, dicevamo. Inaugurato nel dicembre 1999, l'ultimo in ordine di tempo dei centri diurni Anffas ad Arco, la cui apertura è frutto della collaborazione con la Fondazione Comunità di Arco che gestisce la vicina Casa di Riposo, può essere considerato un'altra tappa fondamentale sulla via dello sviluppo e della modernizzazione delle attività assistenziali della nostra Associazione. Della cerimonia inaugurale, abbiamo scelto una foto curiosa, una di quelle foto che nascono di solito da una coincidenza: il trovarsi nel posto giusto al momento giusto. E' quello che è capitato al non tanto ignoto fotografo che ha colto al volo il gesto di Claudio che indica sorridendo il copricapo dell'Arcivescovo presente alla cerimonia, attorniato da varie autorità; peccato che nella foto non appaia la battuta per nulla irriverente pronunciata nell'occasione, senza malizia alcuna, dal nostro Claudio!
L'ampiezza degli spazi a disposizione in via Capitelli consente non solo di trasferirvi gli utenti prima ospitati in via Stranfora, ma anche di integrare il gruppo con nuovi arrivi e di sperimentare, soprattutto, nuove metodologie con le quali affrontare i variegati problemi legati alla disabilità.
Per prima cosa si intraprende la costruzione di un grande pannello composto da un numero impressionante di piccole palline di carta variamente colorata, che riproduce un fondale marino con la sua fauna e la sua flora. Appeso ad una parete nel salone principale, costituisce tuttora l'immagine-simbolo del centro: una realizzazione corale frutto di molte volontà convergenti. Al primo pannello ne seguirà un secondo, uno stupendo volo di uccelli sempre realizzato a più mani ma con una tecnica diversa: la pittura su vetro. Il terzo capitolo del ciclo della natura è in fase di lavorazione e siamo sicuri che sarà ancora più bello.
Si introduce quindi un nuovo, sistematico metodo di programmazione e di verifica delle varie attività, coordinato da figure professionali specifiche, avendo come obiettivo quello di dare ad ogni ragazzo e ad ogni ragazza la risposta migliore e più vicina possibile alle sue capacità residue, alle sue inclinazioni, ai suoi desideri. I flash dei fotografi di turno hanno immortalato una concentratissima Monica che si dedica al giardinaggio, una pensierosa Martina impegnata ad avvolgere i bigodini attorno ai capelli color rame di una testa-manichino, Susanna col suo completo a righe azzurre ed occhiali dello stesso colore immersa nel ricamo, la sua specialità, Cinzia che fa un collage con la sabbia esibendo una maglietta arancione sulla quale giganteggia la scritta Sandy Beach, l'altra Cinzia che compone in bella calligrafia il suo diario giornaliero, terremoto-Alberto che

compare dappertutto, Rolando con la sua nuova carrozzina elettrica color rosso Ferrari.
L'attività di cucina è una delle più coinvolgenti. Claudio con tanto di copricapo bianco da chef in testa detta le ricette, stabilisce il menu del giorno e sovrintende alla preparazione delle portate. “Da bòcia ò fat la Scòla Alberghiera”, ricorda con orgoglio. Il suo piatto forte? Brasato al barolo. Cinzia invece preferisce i dolci: a vedere come guarda il suo strudel di mele pronto per essere infornato, si capisce che la preferenza non è disinteressata. Roberta è la cuoca tuttofare, un vero, instancabile robot da cucina.
A volte, le immagini che colgono i gesti più semplici sono anche quelle più cariche di significato. Quella di Gianluchino che cerca con la sua manina la mano di una delle operatrici ha qualcosa di raffaellesco: le loro dita delicate si sfiorano, i volti piegati di lato si osservano, gli sguardi si incrociano, le bocche sono chiuse ma dalle labbra esce un messaggio che non ha bisogno di suoni. Qualche volta basta poco per cambiare il mondo. Basta tendere una mano.
Nei locali di via Capitelli fa ingresso anche l'informatica, intesa come nuova forma terapeutica di comunicazione. L'impiego di speciali ausili consente a Claudio e Rolando di prendere ben presto confidenza con il computer sino a diventare esperti naviganti... in internet. Le immagini, riprese ora con la tecnologia digitale, vengono archiviate ed ordinate in una lunga serie di file per essere trasmesse ai posteri.
Grazie anche alla sensibilità delle Casse Rurali locali e di alcuni privati, si costituisce un piccolo parco automezzi, mandando in pensione il vecchio e ansante Fiat 238. Il primo veicolo è un piccolo ma versatile Doblò, giallo come i girasoli di Van Gogh; seguono a ruota due furgoni più grandi, l'ultimo dei quali attrezzato per utenti carrozzati. Ci si può finalmente muovere, si può uscire dalle mura domestiche, esplorare tutti assieme il mondo esterno, andare per funghi a San Giovanni, a pesca al lago Bagattoli, a Torbole ad ammirare i surf che volteggiano sul lago, a far la spesa al supermercato, in Val di Ledro a mangiare la polenta, a Limone col traghetto. Ci si può stupire tutti assieme davanti ai vecchi aerei del Museo Caproni, ammirare i capolavori in mostra al Mart, ascoltare estasiati la voce “dal vivo” di Baglioni in concerto, esaltare la propria fantasia lungo i viali di Gardaland, godersi il tepore delle acque termali di Colà dove Monica, per la prima volta, riesce a vincere la propria innata ritrosia per l'acqua. Si può soprattutto programmare una sistematica attività riabilitativa e motoria nella piscina coperta di Riva e, in estate, nell'impianto natatorio di Prabi.
Già, la piscina. La disponibilità dei gestori degli impianti di Arco e di Riva nei confronti dei nostri ragazzi è stata piena sin dall'inizio, e li dobbiamo ringraziare. Purtroppo, però, le strutture non sono state pensate per potervi svolgere una efficace attività terapeutica; i disabili, ma anche persone anziane bisognose di cure si trovano spesso in difficoltà in quelle vasche, a causa soprattutto della temperatura dell'acqua, non proprio confacente per chi ha particolari problemi motori. Ci sarebbe bisogno, in zona, di un impianto che tenga conto anche delle loro esigenze. E' un problema di interesse comprensoriale, che abbiamo già segnalato più volte e che torniamo a girare a chi di competenza.
Da 40 anni in qua, l'ANFFAS non ha mai smesso di rinnovarsi, di farsi carico di nuovi problemi, di proporre soluzioni adeguate alla bisogna. A passo misurato, certo, ma senza riposare sugli allori, anche nei centri di Arco si introducono nuove metodologie educative e di riabilitazione, si sperimentano cose nuove come la pet-therapy, utilizzando cani addestrati come mediatori educativi. Sembra incredibile vedere, nelle immagini che ora abbiamo davanti, come Annalisa, Alberto, Stefano e Fabiano vivano senza timore alcuno l'approccio con dei grossi Labrador.
Con il supporto anche di consulenti esterni, prendono corpo dei progetti di ampio respiro finalizzati a stimolare ulteriormente la creatività, la fantasia, le potenzialità sinora inespresse dei ragazzi. Ma non solo questo. Tali progetti sono infatti orientati anche ad una

socializzazione più aperta ed alla promozione di spazi di comunicazione più ampi, che favorisca il rapporto dei nostri ragazzi con il mondo che li circonda. Per una settimana il centro di via Capitelli si trasferisce sulle rive del lago di Garda dove i nostri pittori in erba, pennelli alla mano, suscitano dapprima la curiosità e poi l'ammirazione della frotta di residenti e forestieri che frequentano il lungolago d'estate, riempiendo - "en plein air" come facevano gli impressionisti tele su tele dei loro disegni e dei loro colori. Le opere realizzate saranno oggetto di una prima, riuscitissima mostra presso la colonia Miralago di Riva del Garda. L'anno successivo la troupe è ospite della Casa degli Artisti di Tenno. Nel borgo medioevale di Canale l'atmosfera è completamente diversa, più rilassata e tranquilla e la produzione, sorprendentemente, ne risente. Altra mostra ed altro successo. Da fare invidia alla rassegna di litografie di Guttuso esposte al piano di sopra! Recentemente sono stati attivati anche dei corsi di musicoterapia: il risultato, stando alle prime impressioni, sembra buono. Vale la pena insistere.
Una nuova carrellata di immagini ci ricorda che anche i ragazzi che frequentano i centri tutto l'anno hanno diritto ad un periodo di ferie. Si organizzano allora soggiorni al mare o in montagna. Stefano si è meritato una settimana bianca a Folgaria. Vederlo con quale disinvoltura calza gli sci ed affronta le prime lezioni sulle piste di Fondo Grande ha dell'incredibile; non c'è una foto che lo veda preoccupato, sorride sempre sotto il suo berretto di lana e, quando gli danno in mano le redini di una slitta trainata da un cavallo, è la quintessenza della felicità.
Il numero di ospiti continua a crescere ed anche via Capitelli raggiunge in poco tempo il limite della propria capienza. Bisogna pensare a nuove soluzioni, anche perché gli ultimi ingressi rientrano in una fascia di notevole gravità. Nel contempo è maturata anche la necessità di attivare dei corsi di formazione per soggetti che presentano buone potenzialità lavorative. Vengono così riorganizzati i servizi costituendo un Centro Socio Educativo, un Centro Socio Occupazionale ed un Centro di Formazione Professionale, ognuno con i propri programmi e con progetti differenziati. In via Capitelli rimane il solo Centro Socio Educativo, mentre il Centro Socio Occupazionale ed il Centro di Formazione Professionale trovano spazio in via Gazzoletti, accanto al Laboratorio Sociale. E' una scelta che comporta inevitabilmente qualche disagio e qualche sacrificio iniziale, ma che andava fatta nel comune interesse.
Il 2004 segna un'altra tappa fondamentale nella vita dell'ANFFAS di Arco: viene aperta la prima Comunità Alloggio per disabili dell'Alto Garda. Sfumata, per ragioni ancora una volta imperscrutabili, la possibilità di usufruire di un appartamento pubblico nella zona di Bolognano, viene offerta all'ANFFAS l'opportunità di utilizzare un intero edificio recentemente ristrutturato dal Comune di Concei nella vicina Valle di Ledro. E' una di quelle offerte che non si possono rifiutare ed in pochi mesi quello che sembrava un miraggio diventa realtà. Il 25 settembre la Comunità Alloggio "La Rosa Blu" di Locca di Concei viene inaugurata ufficialmente alla presenza di un folto pubblico e di numerose autorità. L'emozione di Giuliana che taglia il nastro inaugurale, attorniata dai volti di Giovanni, Fulvio, Rolando, Marco e Rosalia illuminati da un sorriso non di circostanza (loro non sanno fingere!), è palpabile anche nella inevitabile staticità della foto. A dimostrazione di quanto fosse sentita l'esigenza di una struttura del genere e di quanto sia stata felice la scelta operata dall'ANFFAS, sta il fatto che dei nove posti-letto disponibili, sette vengono occupati in breve tempo.

Tutti in posa, clic! Ecco i "magnifici operatori" dell'ANFFAS riuniti per un istante nel piazzale di via Gazzoletti ed immortalati in una ideale composizione fotografica nella quale si vedono, in prima fila, quelli che hanno da poco iniziato la loro esperienza lavorativa, seguiti in seconda fila dai colleghi di lungo corso e, più indietro ancora, da tutti

quelli che si sono guadagnati, è il caso di dirlo, la meritata pensione. E, assieme a loro, i numerosi collaboratori esterni: il medico fisiatra, il fisioterapista, l'insegnante di musica e quella di arti visive. E poi la schiera dei volontari, sempre pronti a dare una mano nei momenti di bisogno. Ed ancora i tirocinanti provenienti dalle scuole professionali, che sono spesso ospiti dei nostri centri e che possono sperimentare sul campo le loro attitudini ad una professione tanto impegnativa quanto gratificante. Raggrupparli non è stato facile, anzi impossibile. Ma in questa foto mai scattata sono presenti tutti, proprio tutti.

La moderna tecnologia digitale e l'avvento del computer consentono oggi di produrre immagini al confine tra realtà e fantasia. Nell'ultima pagina del nostro album, ancora vuota, sarebbe bello poter inserire una di queste immagini virtuali, nella quale siano presenti tutti i numerosi amici, volontari, benefattori, che in questi anni ci hanno sostenuto aiutandoci a far crescere la nostra famiglia e si sono adoperati in vario modo per rendere il più serena possibile l'esistenza dei nostri ragazzi.

Ecco, abbiamo finito di sfogliare l'album dei ricordi. Ma sul tavolo è già pronto un nuovo raccoglitore, che attende di essere riempito di nuove immagini. Si, perché nell' Alto Garda c'è ancora tanto lavoro da fare per l'ANFFAS. Mentre infatti stiamo ancora festeggiando l'apertura della Comunità Alloggio di Locca di Concei, già ci si propongono nuove sfide, nuovi traguardi da raggiungere, nuove attese da soddisfare.

A cominciare proprio dall'accoglienza degli allievi dei nostri centri diurni, temporaneamente o stabilmente privi di adeguato sostegno familiare. Abbiamo già visto come la Comunità Alloggio di Locca sia già praticamente satura, considerate le domande in fase di istruttoria. Il tempo che trascorre inesorabile e che rende sempre più avanzata l'età dei nostri ragazzi e dei loro familiari, ci impone di pensare sin da ora ad una seconda struttura, localizzata questa volta nella “Busa” del Basso Sarca.

Il secondo problema che ci si pone e che chiede una soluzione altrettanto urgente è legato, ancora una volta, all'incipiente senilità dei nostri ragazzi (ci piace seguitare a chiamarli così). Ci riferiamo in particolare agli ospiti del Laboratorio Sociale, impegnati da anni nello svolgimento di attività di tipo lavorativo. Alcuni di loro hanno ormai raggiunto o stanno raggiungendo la cosiddetta “età della pensione”. Bisogna pensare per loro a qualcosa di diverso, a qualcosa che sia più confacente al loro nuovo status. Bisogna, in poche parole, pensare ad un Centro per Anziani, una struttura diurna che gli tenga impegnati in altro modo e consenta loro di coltivare altri interessi, di passare serenamente le loro giornate di arzilli ultracinquantenni.

Il terzo, ma non ultimo in ordine di importanza, problema da affrontare, riguarda il Centro Socio Educativo. Con gli ultimi ingressi, che hanno portato a 12 il numero di ragazzi ospiti della struttura di via Capitelli, si è praticamente esaurita la capacità di accoglienza di questo centro diurno. Se non vogliamo trovarci nella deprecabile situazione di rifiutare (il solo pensarci è peccato), nuove domande di inserimento, dobbiamo darci da fare alla svelta per non tradire, oltre che le aspettative di qualche povera famiglia, anche noi stessi.

Questa, in breve sintesi, la storia dell' ANFFAS di Arco. Una storia lunga più di trent'anni che ha visto la nostra realtà associativa, composta oggi da una quarantina di famiglie assistite, crescere di numero col passare del tempo, prendere sempre più consapevolezza dei propri diritti ed assumere iniziative atte a far fronte ai numerosi problemi che la presenza in famiglia di una persona diversamente abile inevitabilmente comporta.

Ma nuovi capitoli, come abbiamo visto, attendono di essere aperti. Avanti, allora, con l'entusiasmo e la volontà di sempre.

Il nostro fotografo è in impaziente attesa.

Educatori Anffas Borgo Valsugana

Grazie, semplicemente grazie!

Forse questa parola molto piccola e a volte poco usata, raccoglie il nostro pensiero dopo venti anni di storie ed emozioni.
Oggi certi pensieri sembrano normali, parlare di diverse abilità sembra sempre scontato, eppure 20 anni fa la cosa era assai diversa. Incomprensione, incredulità, sono stati sentimenti alquanto vivi che si mossero nei confronti di alcuni genitori che cercavano una soluzione o un aiuto ai problemi derivanti dall'avere un figlio comunente chiamato handicappato.
Sembrava che la cosa più semplice fosse quella di tenersi il problema stretto fra le mure della propria casa, di racchiudere il problema dietro a sguardi e a silenziosi silenzi, ma la tenacia di qualcuno che si è opposto a questa ideologia sbagliata è riuscita a sbaragliare questi strani discorsi.
Attualmente si parla di luoghi sbarrierati, di integrazione sociale e lavorativa, e uguaglianza, ma la strada percorsa è stata irta di ostacoli e "barriere" mentali e lo si legge negli occhi lucidi dei genitori che ricordano quei momenti così umilianti, dove anche un sorriso poteva costare fatica.
L'Anffas Trentino era già esistente all'interno della città di Trento ma le periferie combattevano la guerra della solitudine, finchè su richiesta dell'indomabile Signora Alice Rosso e con l'aiuto proprio dell'Anffas di Trento, tramite le figure del dottor Postal e del Cavaliere Pancheri è nata l'idea di creare uno spazio dedicato a queste persone.
Fra il dire e il fare c'erano parecchie problematiche fra cui molte a livello burocratico ed amministrativo, l'incredulità e l'indifferenza generale sembravano regnare su ogni proposta presentata.
Nonostante tutto questo, la voglia di poter dare un aiuto ai propri familiari ha prevalso su tutto e tutti, e la questione è stata presa in esame dall'autorità locale e dal servizio sociale del comprensorio. Non si nega che nonostante questo l'incredulità non si è abbattuta

facilmente, ma l'11 febbraio del 1985 in via Bonomo a Borgo Valsugana veniva inaugurato il primo centro di formazione professionale dell'Anffas. Eravamo agli inizi e nessuno poteva immaginarsi quanta strada avremmo percorso. L'attività incominciò con 6 ragazzi seguiti da 2 operatori; numeri che fanno sorridere oggi che, festeggiando il primo ventennio di vita dell'Anffas a Borgo, si conta una realtà costituita da 3 centri, 20 operatori e circa 44 ragazzi.
In questi anni tanti sono stati i cambiamenti e le migliorie apportate, fortemente voluti dagli operatori stessi e dalla infaticabile opera del genitore responsabile Alice Rosso.
Il primo trasferimento avvenne da via Bonomo a via Temanza nell'anno 1990, proprio per poter offrire maggior spazio ai sempre maggiori interventi con nuove entrate sia di ragazzi che di operatori e alla diversificazione del servizio.
Viste le numerose richieste d'entrata, (attualmente il Centro Socio Educativo conta in totale 21 ragazzi e 12 operatori), nel maggio 2004 si è inaugurato un nuovo Centro Socio-Educativo in Piazza Romani pur mantenendo il centro di via Temanza, che per la sua disposizione completamente priva di barriere, ospita i 6 ragazzi in carrozzina.
Le attività svolte prevalentemente in questo centro interessano l'area riabilitativo-motoria, anche attraverso l'ausilio della Palestra e dalla presenza della fisioterapista.
Nel centro di Piazza Romani invece si concentrano maggiormente le attività creativo-espressive come il teatro e il laboratorio linguistico, l'attività motoria invece si svolge attraverso la Terapia per Mezzo del Cavallo, presso il Centro Mascalcia di Castelnuovo, e la piscina.
Nonostante i centri di Borgo abbiano obiettivi diversi, le finalità comuni rimangono sempre quelle di: creare un clima di benessere intorno al ragazzo; mantenere le abilità acquisite; sviluppare le potenzialità presenti verso l'autonomia; inserire ed integrare i ragazzi nel contesto sociale. In via Roma hanno sede invece il C.S.O (centro socio-occupazionale), che attualmente ospita 11 ragazzi seguiti da 3 operatori, e F.P (formazione professionale), dove 2 operatori si occupano di 2 ragazzi. C.S.O e F.P. sono dei centri che hanno come finalità principale quella di valorizzare le autonomie personali dei ragazzi portandoli attraverso degli stage esterni alla struttura verso gli inserimenti lavorativi presso aziende o fabbriche locali.
Quotidianamente vengono svolte attività di mantenimento scolastico, attività motorie, attività creative espressive ecc. Tutte le attività svolte nei rispettivi centri sono supportate da un pedagogista che, con l'equipe degli operatori, traccia un programma individuale con finalità ed obiettivi specifici. Grazie al continuo ingrandimento della realtà Anffas di Borgo speriamo di avere l'opportunità di offrire nuove possibilità a quanto lo frequentano e lo frequenteranno in futuro.
Nel dicembre 1998 viene inaugurata a Villa Agnedo la prima Comunità alloggio nella quale trovarono accoglienza all'inizio 4 persone con 2 operatori, nell'ottica della familiarità e residenzialità. Quindi dopo questo breve escursus storico, ritorniamo al grazie iniziale: un grazie profondo fatto di sorrisi, di gratidutine e di amicizia per tutti coloro che sono con noi e insieme a noi credono che la diversità non ha confini e che insieme possa diventare una lunga strada dove tutti possano sentirsi felici e tutti possano regalare qualcosa agli altri in cambio di un semplice e inappagabile sorriso. In questi anni qualcuno questo l'ha capito e l'ha vissuto insieme a noi, i nostri volontari sempre presenti nei nostri centri con la loro spontaneità nell'esserci e nel mettersi in gioco, la Croce Rossa sempre disponibile nei momenti di festa con offerte e regali per momenti di gioia, l'associazione ANFI, sempre attenta ai nostri bisogni e che generosamente in questi anni ha offerto a tutti i ragazzi una tuta per le varie attività fisiche e sportive, le autorità locali, i commercianti, sempre attenti ai “ragazzi dell'Anffas”, che con i loro rumorosi richiami vivono nella nostra realtà sociale e territoriale sempre alla ricerca di sorrisi, di affetto e di tanta comprensione.

Grazie alle autorità locali e all'associazione Aido per il continuo sostegno. Grazie a tutti gli operatori, per la loro continua e attenta opera, al genitore responsabile e a tutti i genitori per la costante fiducia. Grazie ai ragazzi, principali attori di questo teatro che si chiama vita, ai loro sguardi che ci fanno sognare e a tutte le emozioni che ci fanno vivere in un mondo che è sempre pieno di colore e fantasia e dove la parola “diverso” non ha né accenti né barriere.

Alice Rosso

La mia testimonianza

Sembra ieri, quando grazie al coraggio e all'audacia di alcuni di noi, abbiamo iniziato a muovere i primi passi in Valsugana.
Sono passati circa 20 anni, era il 1985, e a Borgo Valsugana veniva inaugurato il nostro primo centro Anffas della sezione provinciale di Trento.
Mi piace pensare alla nostra storia come alla storia di una famiglia, due persone si incontrano e decidono di costruirsi un futuro, passa il tempo e la famiglia aumenta e si consolida, attraversando momenti di gioia, ma anche di difficoltà, momenti comunque indimenticabili.
La nostra prima casa era situata in via Bonomo ed accoglieva appena 6 ragazzi. Con il passare del tempo la famiglia si ingrandiva e necessitava di un abitazione più grande e confortevole, e per questo ci trasferimmo in via Temanza.
Poco dopo ci allargammo anche in via Roma, garantendo ai nostri ragazzi spazi più appropriati con la realizzazione del centro socio educativo, del centro socio occupazionale e la formazione professionale.
Quello che ancora mancava era un futuro per la nostra famiglia, ed infatti, grazie al progetto "dopo di noi" nel 1998 venne aperta la Comunità alloggio di Villa Agnedo.
Oggi stiamo facendo un altro importante passo nel nostro cammino, i nostri ragazzi avranno nuovi locali e nuove attrezzature per il loro benessere.
Desidero innanzi tutto ringraziare il direttivo Anffas, la Fondazione Romani - Sette Schmid, e le istituzioni tutte che ci hanno permesso la realizzazione di questo centro.
Un grazie a voi genitori, che con la vostra costante presenza ci avete sempre sostenuto con affetto.
Ed un grazie a tutti gli operatori, presenti e passati che con la loro professionalità e simpatia ci hanno fatto dormire sonni tranquilli.

Educatori Centri Anffas, Marino Guarnieri

Cavalese: la prima riunione in canonica

Nel giugno del 1973 si riunirono, nella canonica di Cavalese, il parroco don Antonio Antolini, il sindaco di Cavalese insegnante Fortunato Zanol, il dott. Mario Bosetti, rappresentante dell'Anffas di Trento, la signora Emma March Vanzo, promotrice dell'apertura del Centro Anffas di Cavalese, il marito Mario Vanzo.
Scopo della riunione: studiare la possibilità di aprire a Cavalese un centro Anffas per i ragazzi diversamente abili della Val di Fiemme.
Vedere tempi e modi per la realizzazione a breve, dello stesso.
Il 6 novembre 1973 fu aperto il centro nel locale dell'ex orfanotrofio in via Marconi dato in comodato, dal parroco.
Alla cerimonia di apertura erano presenti i primi sei alunni: Elia Felicetti di Predazzo, Mariano Lauton di Ziano, Giorgio Morandini di Predazzo, Gianna Scarian e Giorgina Vanzo di Varena, Claudio Vanzo di Cavalese. Come rappresentanti dell'Anffas di Trento erano presenti il comm. Enrico Pacheri, il dott. Bosetti. Non mancarono naturalmente le autorità locali, genitori ed amici.
L'arredamento fu di fortuna con armadi, sedie ed altro, trasportati e messi a disposizione dalla famiglia di Vanzo Mario.
Fu dato al locale un tono di festa e di calore familiare.
Sempre attiva la presenza della signora Emma March, responsabile del centro, aiutata dal dott. Bosetti prima, e dal dott. Postal dopo.
Subentrò come rappresentante del centro di Cavalese il signor Aurelio Vinante che fece parte anche del consiglio direttivo, seguito poi in tale carica dalla moglie Ines Vinante.
L'attuale rappresentante del centro è il signor Marino Guarnieri, figura di riferimento costante ed attenta per le famiglie e gli educatori.

Ines Vinante

Cavalese: 2001, l'anno della svolta

Dal mese di luglio del 2001 tutte le attività dell'Anffas e del Laboratorio Sociale di Cavalese sono state trasferite presso la nuova sede in Via Libertà n° 16. Questo complesso di recente ristrutturazione realizzato dal Comune di Cavalese nell'ex area Orfanelli, già sede dell'orfanotrofio, ospita oltre all'Anffas e al Laboratorio Sociale, anche un Centro servizi socio assistenziali, la Biblioteca Comunale, la sede del Circolo Pensionati ed Anziani, l'Università della Terza età e le residenze per le persone anziane del Comprensorio di Fiemme.

Da subito il cambiamento di sede ha portato per i ragazzi e gli educatori notevoli e positivi sviluppi. Anzitutto la possibilità di condividere spazi ed attività, creando quindi nuove occasioni per instaurare relazioni significative sia fra le stesse persone all'interno del Centro polifunzionale che con l'ambiente circostante.

Accanto alle positive novità non sono mancate le difficoltà; pensare a come strutturare gli ampi spazi a disposizione, ristabilire nuovi equilibri interni fra i vari comparti che in passato erano dislocati in sedi diverse, riorganizzare le varie attività in contesto di gruppo allargato.

Dal mese di aprile del 2003 è operativa la Comunità Alloggio che ospita stabilmente quattro persone ed offre la possibilità ai familiari degli utenti dei servizi diurni di periodi di sollievo nel corso dell'anno.

Il Centro Anffas di Cavalese si presenta come una realtà aperta a chiunque desideri conoscerla, dinamica ed in continua crescita.

Questo cammino innovativo e propositivo è stato frutto di un percorso non privo di difficoltà, dettate da una scarsa conoscenza e senso di appartenenza del Centro all'interno della comunità.

Nel corso degli anni l'Anffas ha cercato di radicarsi sempre più sul territorio qualificandosi nel suo ruolo educativo e culturale, avvalendosi del contributo delle persone (volontari,

gruppi, associazioni, ecc.) che, a vario titolo hanno dato e danno tuttora il loro sostegno a garantire lo svolgimento delle attività nel Centro.
Il frutto di questa collaborazione nasce da un nuovo modo di sentire e vivere una realtà come l'Anffas non solo come “luogo” nei quali si esprimono dei bisogni ma, anche e soprattutto come risorsa per l'intera comunità locale.

Educatori Centri Anffas
Annamaria Dezulian Furci

La presenza dell'Anffas in val di Fassa

Nella sede della Croce Rossa di Vigo di Fassa, il 16 aprile 1989 viene organizzato un incontro con le Autorità e la popolazione che vede la partecipazione del neonato comitato per la difesa dei disabili. Il pubblico presente, molto numeroso, testimonia che finalmente anche in Valle di Fassa sta nascendo la volontà di uscire da antichi pudori per mettere a confronto, ad alta voce, le proprie sofferenze, le proprie esperienze, per trovare insieme soluzioni che possano dare valide risposte a questo problema. La Cooperativa "ALFA" di Moena, illustrando la sua attività, fa notare di essere riuscita a dare occupazione, nel 1988, ad 8 disabili, attraverso un lavoro di recupero ambientale. L'incontro si conclude con la proposta di istituire una cooperativa in grado di mettere assieme a lavorare sia disabili che normodotati.

A questo incontro segue, nel luglio dello stesso anno, un raduno dei disabili di valle, organizzato dal proprietario del camping Soal, sig. Jack Nyssen, con lo scopo di far conoscere queste persone, farle stare assieme per alcuni giorni e, soprattutto, approfondire, alla presenza di autorità, amministratori, esperti e popolazione, esperienze e problemi del settore "handicap".

Si susseguono numerosi incontri, promossi dal Comune di Pozza di Fassa, dal Comprensorio, dalla dott.ssa Mirella Florian, ai quali partecipa, per incarico del Consiglio Direttivo, il prof. Renzo Fedrizzi con lo scopo di chiarire le finalità e l'organizzazione dei servizi Anffas: Centri Socio Educativi, Centri di Formazione Professionale e Laboratori Sociali. Gli amministratori locali si pongono, quindi, alla ricerca dei locali. In un primo momento sembra che il Centro possa trovare sistemazione nella nuova sede del Comprensorio. Scartata questa possibilità, vengono trovati i locali necessari presso la Scuola Media di Pozza di Fassa, di proprietà del Comune che, dopo opportuni lavori, li mette a disposizione del Gestore. La gestione viene affidata all'Anffas che, dato il ridotto numero di allievi (3) e le loro caratteristiche, decide di offrire due servizi, quello Socio

Educativo e quello di Formazione Professionale, rimandando a più tardi l'apertura anche di un Laboratorio Sociale. Tuttavia, scegliendo i primi due operatori fra i diplomati dell'Istituto d'Arte (Loretta Bernard e Maurizio Defrancesco, trasferito dal Centro di Cavalese) l'Associazione mette il Centro nelle condizioni di poter subito svolgere delle attività manuali.
L'apertura del Centro (16.03.1992) è resa possibile per l'interessamento e l'impegno di parecchie persone e in particolare: del presidente del Comprensorio dott. Aldo Trotter, del Sindaco di Pozza di Fassa signor Danilo Dezulian e dell'Assessore signor Deluca, dei Sindaci della Valle, del preside dell'Istituto d'Arte, del Parroco don Pio Casari e, come già ricordato, della dott.ssa Mirella Florian alla quale viene fatto frequente riferimento anche dopo l'apertura del Centro. All'apertura del centro i primi ragazzi sono Germana Pederiva, Ciro Turri e Diego Defrancesco. Genitore responsabile del Centro per i primi 4 anni di attività è la signora Elvira Pederiva.
Il 25.03.92 ha luogo l'inaugurazione alla presenza di numerosi famigliari, amici ed autorità. La prima uscita di tutto il centro è stato il pellegrinaggio a Loreto nel maggio del '92, in aggregazione al gruppo di Ospitalità Tridentina della Diocesi. Nell'autunno dello stesso anno la nuova struttura si fa conoscere dalla popolazione della Valle di Fassa con un bel servizio televisivo sulla locale Rai Ladina che permette anche a nuovi utenti di prendere contatti e di inserirsi. Sempre con lo stesso intento il centro si propone nell'inverno del 1992 con un grande presepio e una mostra di lavori natalizi eseguiti con l'aiuto di alcuni volontari.
A un anno dall'apertura il numero dei ragazzi è salito a 7 e quello degli operatori a 3 e le attività si stanno già orientando verso il settore legno con l'organizzazione di un piccola falegnameria e la realizzazione di oggetti per la casa quali portacarte, orologi e oggetti decorativi. Le ragazze del gruppo svolgono anche attività di telaio e ricamo. Nel giugno del 1993 alcuni ragazzi del centro con gli operatori si aggregano al soggiorno marino del centro di Cavalese.
L'estate-autunno del 1993 è un periodo critico per le numerose assenze degli utenti, sia per questioni famigliari che di salute; succede più volte che gli operatori si trovino senza nessun utente. Viene deciso quindi, assieme ai servizi sociali, di ovviare a questo problema proponendo a ragazzi ancora in età scolare di frequentare il centro durante il periodo estivo. Il "progetto estivo" permette di accogliere a partire dall'estate 1994 due-tre ragazzi per i successivi 8 anni. Tale progetto prevede oltre a particolari occupazioni (realizzazione di un grande castello in polistirolo, art-terapy, etc..) anche numerose gite in montagna, attività questa mantenuta ogni anno fino ad oggi per permettere ai ragazzi di muoversi all'aperto dopo i lunghi mesi invernali e di godere delle splendide montagne della valle.
Finalmente nel settembre del 1994 si può traslocare dal seminterrato iniziale (dove non si vedeva mai il sole!) al piano di sopra, facendo cambio con la scuola musicale. I nuovi locali, più luminosi e meglio articolati, permettono uno sviluppo migliore delle attività già iniziate, soprattutto della falegnameria che ora ha un locale apposito.
Utilizzando le foto del presepio costruito tre anni prima, nell'inverno del 1995 vengono realizzati dei biglietti di natale e venduti in tutta la valle, soprattutto agli alberghi, anche con l'aiuto dei famigliari e dei volontari. Con il ricavato di questa iniziativa, nel maggio del 1996 a tutti i ragazzi e alle loro famiglie viene proposto il pellegrinaggio a Lourdes, sempre con ospitalità Tridentina. Nei due anni successivi, si partecipa alle olimpiadi speciali invernali che si svolgono in aprile a Livigno. Si tratta di quattro giornate sulla neve, con gare di varia difficoltà (sci di fondo, slittino, percorso, ecc) e la presenza di numerosi gruppi e associazioni impegnate a favore delle persone diversamente abili.
A 5 anni dall'apertura, nella primavera del 1997, il numero dei ragazzi è salito a 9 e quello degli operatori a 4. Nella stessa estate viene realizzato, dopo una laboriosa ricerca, un

plastico della Val di Fassa, con polistirolo e altri materiali. Tale lavoro viene venduto ed esposto nel museo mineralogico di Pozza. Oltre alle attività materiali, non mancano mai le uscite culturali e ricreative: a fine aprile del 1998, i ragazzi e gli operatori visitano per due giorni Genova e il suo famoso acquario.
Negli anni '98-'99 comincia a delinearsi l'esigenza di progettare il possibile avvio di un Laboratorio Sociale, soprattutto per permettere il proseguimento di un percorso ai ragazzi che stavano terminando i 5 anni della Formazione Professionale. Fu naturale pensare ad una laboratorio del legno e inizialmente vengono presi contatti con una ditta di giocattoli di Tesero, la Frade, per un eventuale sbocco commerciale. La collaborazione con la Frade permette agli operatori di acquisire nuove competenze e di affinare le già presenti abilità artistiche, misurandole sempre sulle possibilità dei ragazzi del centro. Regista di questo delicato passaggio è il dottor Fedrizzi, con l'appoggio della dottoressa Mirella Florian.
Così, il 10 ottobre 1999 viene inaugurato il Laboratorio Sociale di Pozza. L'attività del Laboratorio si orienta naturalmente verso il lavoro di falegnameria con la creazione di oggetti per l'arredamento di camere per bambini (mensole, specchi, appendini decorati con animaletti o insetti di varie forme e colori).
L'estate del 2000 vedeva nascere un progetto artistico che impegnerà anche l'estate dell'anno successivo: si pensò di dipingere le brutte pareti di cemento esterne al centro alte otto metri con dei quadri riproducenti famose opere d'arte (i girasoli di Van Gogh, la danza di Matisse, i papaveri di Monet e tanti altri). A sfondo della galleria d'arte, un paesaggio di colline e nuvole. Questo anche il titolo della mostra ("Tra cielo e colline..") che volle presentare alla popolazione della valle il lavoro, eseguito con passione e divertimento, al sole dell'estate e al ritmo della musica, dei ragazzi del centro. Numerose le persone che rimangono affascinate dall'inaspettato risultato. Nello stesso tempo si iniziava a realizzare anche un grande mosaico in legno (tutti i pezzettini in larice vengono tagliati e colorati al centro) sulla parete del locale cucina.. Anche questa opera suscita l'apprezzamento di molte persone. Nell'anno 2000, per il Giubileo, il gruppo che poi si reca al soggiorno marino in Calabria, sosta per alcuni giorni a Roma, assieme al gruppo di Fiera di Primiero. Il 2 dicembre 2002 è un triste giorno per il centro di Pozza: Franco Testor, ci lascia all'età di 48 anni. Era con noi da 7 anni, e il vuoto lasciato dalla sua mancanza è incolmabile. Fin dall'inizio Franco si era rivelato come un allegro burlone ma anche come un cuore sensibile e attento ai bisogni dei suoi "amici". In occasione della sua scomparsa, vengono raccolte delle offerte per aiutare un centro di disabili nel nord della Russia.
Si concretizza nel marzo del 2003 un desiderio coltivato da qualche anno: finalmente il centro viene fornito di pulmino attrezzato da usare per gli spostamenti quotidiani (ristorante, piscina, ecc.) o per le occasioni particolari (trasporto dei bagagli al soggiorno marino in Calabria). Le richieste di contributo ai comuni e ad altre realtà per l'acquisto del mezzo comportano anni di instancabile lavoro e pressione; fondamentale alla fine è l'intervento del sindaco di Mazzin, Fausto Castelnuovo che, prendendosi a cuore l'obiettivo, riesce a reperire i aiuti necessari. Nell'autunno del 2003 viene concesso dalla Scuola Media l'uso di un'aula e di parte del corridoio per permettere un miglior svolgimento delle attività, visto il crescente numero di utenti e le necessità di spazio sempre crescenti. In tale occasione vengono rivoluzionati anche gli altri spazi del centro: la falegnameria viene ingrandita, l'entrata viene spostata nella nuova zona e in parte del vecchio corridoio viene realizzato un piccolo ufficio. Attualmente al centro sono presenti 15 ragazzi (9 in Laboratorio, 2 in Formazione e 4 in Assistenza) e 7 sono gli operatori. La maggiore aspettativa per questo momento è certamente la speranza di una nuova sede, più ampia e adeguata alle esigenze delle varie attività, nonchè di una futura comunità alloggio, che negli anni a venire potrebbe essere necessaria.

Maurizio Cadonna

La realtà del Primiero

Nel maggio del 1985 pervengono all'Anffas otto richieste da parte di alcuni genitori del Comprensorio del Primiero, che sollecitano la creazione di un servizio per persone con disabilità nella zona.
La signora Annamaria Deflorian Bettega si fa promotrice dell'iniziativa e si impegna subito, attivamente, nella ricerca di fondi e della sede.
Per quanto riguarda le attività, si pensa alla lavorazione con il telaio, che costituisce una ricca tradizione del Primiero, e ad attività di orto-floricultura.
Nel luglio del 1986 il Consiglio Direttivo dell'Anffas esamina la proposta di avvio di un Centro diurno, il quale viene aperto il 2 febbraio 1987 presso l'ex sede del Comprensorio, in via Guadagnini. Il Centro, articolato su due servizi, uno di tipo socio-educativo e l'altro di formazione professionale, nasce con l'appoggio del Comprensorio del Primiero, delle Casse Rurali, della Provincia autonoma di Trento.
Il Centro ospita all'inizio sette utenti in età post-scolare, seguiti da tre educatori.
Due sono i laboratori di formazione professionale: uno per la lavorazione della ceramica e l'altro per l'attività tessile.
La costante crescita del Centro richiedeva ben presto la necessità di una sede più grande. Il Presidente del Comprensorio C2, Marino Simoni, riusciva a trovare un accordo con tutti i Comuni della Valle per la ristrutturazione della proprietà comprensoriale in via S. Francesco. Il geom. Marco Bettega è impegnato nel seguire la progettazione e la direzione lavori e finalmente, nel 1999, viene inaugurato il nuovo Centro, posto su tre piani, che ospita attualmente le attività Anffas e della Cooperativa Laboratorio Sociale.
Sin dall'inizio il Centro di Fiera di Primiero si caratterizza per la grande varietà delle proposte e per il coinvolgimento nelle attività manuali anche degli allievi del Centro socio-educativo.
I lavori al telaio e la produzione di oggetti in ceramica ricevono grande impulso, tanto che

nell'ottobre del 1989, in occasione della tradizionale “Fiera d'autunno”, che si tiene nel centro storico del paese, l'Anffas è presente con una sua bancarella, dove vengono esposti i prodotti dei laboratori. L'iniziativa, che sarà poi ripetuta l'anno successivo, ottiene un successo che va al di là delle aspettative; i ragazzi riescono a farsi conoscere ad un pubblico più vasto. La gente, che ha mostrato di apprezzare quanto da loro prodotto, può rendersi conto delle potenzialità di questi giovani.
Nel 1989, grazie allo spirito di iniziativa dell'educatore Paolo Bettega e della collaborazione dell'Istituto Tecnico di Fiera di Primiero, prende avvio il primo intervento informatico, che via via vede coinvolti nuovi allievi e perseguiti nuovi obiettivi.
Visti i risultati ottenuti, nel 1993 l'uso dell'informatica viene esteso anche al Centro di Formazione professionale speciale di Madonna Bianca a Trento.
Il 16 dicembre 1993 viene aperto anche un laboratorio della Cooperativa Laboratorio Sociale, con attività di ceramica e telaio, nel quale sono inseriti alcuni allievi provenienti dalla formazione professionale.
Nel 1997 viene aperta la Comunità Alloggio, che si è trasferita recentemente nella canonica di Fiera di Primiero.
Oggi il Centro di Fiera di Primiero è frequentato da 20 utenti, dei quali 9 sono accolti in Laboratorio Sociale, 1 in Formazione Professionale Speciale, 9 nel Centro socio-educativo ed 1 nel Centro socio-occupazionale. Sono seguiti complessivamente da 12 educatori, alcuni a tempo pieno, altri a tempo parziale.
Il Centro socio-educativo e socio-occupazionale si impegna a vari livelli per lo sviluppo dell'autonomia personale, per l'accrescimento e/o mantenimento delle abilità motorie e percettive, per lo sviluppo cognitivo, attraverso il mantenimento scolastico, la stimolazione dell'attenzione e della capacità di portare a termine una consegna, l'attività per favorire l'uso e la comprensione del linguaggio verbale (conversazione contestualizzata ed utilizzo di immagini). Inoltre sono proposte attività manuali per la coordinazione bimanuale, la prensione e la manipolazione, con la realizzazione di oggetti in cartapesta, carta fatta a mano, lavorazione del feltro, creazione con varie tecniche di addobbi per le festività ed oggetti regalo per le volontarie.
Alcuni allievi del Centro socio-educativo svolgono attività di archiviazione dati, videoscrittura, copiatura testi e stampa e collaborano nella spedizione della posta.
La Formazione Professionale Speciale si occupa della realizzazione di programmi di lavoro individualizzati finalizzati all'apprendimento di una attività lavorativa, nel caso specifico utilizzo di strumenti informatici e cartotecnica.
Il Laboratorio sociale è costituito dal laboratorio per la lavorazione della ceramica e serigrafia e da quello per l'attività tessile-cucito-ricamo.
Nella Comunità Alloggio vivono 6 utenti che sono seguiti da un'equipe composta da 6 operatori.
Le attività sono una occasione per curare la dimensione relazionale; il rapporto con i compagni (superamento dell'egocentrismo, accettazione degli altri, rispetto delle regole di convivenza, reciproco aiuto) ed il rapporto con gli educatori (partecipazione e collaborazione nelle attività).
Si tenta inoltre di creare occasione relazionali e sociali con esperienze in ambienti esterni al Centro ed alla Comunità (pranzo al ristorante, soggiorno marino in villaggio turistico, acquisti presso negozi, visione di spettacoli teatrali, attività sportive e ricreative, come ad esempio piscina, tiro con l'arco, gioco delle bocce, minigolf).
Una menzione speciale, sul territorio di Fiera di Primiero, deve essere dedicata ai numerosissimi volontari che collaborano quotidianamente alle attività del Centro, portando la loro profonda carica di umanità e creando con tutti gli allievi un rapporto positivo e di crescita.

Frida Catozzo Rossaro

Tione: una storia iniziata negli anni Ottanta

Senza rifarci ai secoli precedenti, nelle Sette Pievi si vivono i primi sette decenni del secolo ventesimo nella più infelice delle tradizioni del passato. Le persone in difficoltà di qualsiasi età , ritenute sempre una grave disgrazia di famiglia, nella maggioranza dei casi vengono emarginate e tenute quasi nascoste in casa, senza alcuna possibilità di stabilire relazioni sociali di qualsiasi sorta nella Comunità di appartenenza.

Esistono, però, dei casi meno gravi con soggetti capaci di muoversi (anche se in malo modo) e di stabilire rapporti con i propri coetanei, per cui vivono e crescono (specie nei paesi più piccoli) abbastanza "accettati e sopportati" e, quindi, aiutati da un contesto comunitario che, col tempo, li sente come persone, a modo loro, considerate parti integranti del consorzio sociale.

Ma il problema handicap viene portato alla luce ed all'attenzione pubblica nella società-comunità giudicariese negli anni '60-'70 quando, con l'istituzione della Scuola dell'Obbligo, si cominciò a parlare di inserimento dei minorati psichici e fisici nelle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado. Dirigenti scolastici e insegnanti furono coinvolti in situazioni non sempre pacificamente ed adeguatamente impostate; comunque, nel positivo e nel negativo, il problema venne a galla ed affrontato progressivamente. E questa è ormai storia documentata, anche se non in misura adeguata e completa.

Al di fuori dell'ambito strettamente scolastico va annoverata, a Tione, dopo gli anni Settanta, l'iniziativa privata di due genitori di bambini in difficoltà, la cui azione ed impegno vanno certamente considerati eccezionali, poiché grazie a loro l'handicap non venne considerato soltanto oggetto degli interventi medico-assistenziali e scolastici, ma ritenuto un elemento sostanziale di valore sociale, educativo e formativo: cioè tale da richiamare l'attenzione e l'interessamento dell'opinione pubblica e soprattutto degli apparati e dei provvedimenti politico-amministrativi.

I due genitori in parola furono Paola Beltrami Zubani (1925-1993) nativa di Darzo (Val del

Chiese) ma residente con la famiglia a Tione, e Tullio Salvaterra (classe 1928) da Tione. Ambedue con un figlio in difficoltà vivevano la propria situazione di disagio a contatto con le strutture medico-sanitarie proprie di quel periodo e con gli apparati scolastici; ma sentivano l'esigenza di un qualcosa di più e di meglio. Nel loro diuturno "darsi da fare" vennero a diretto contatto anche con tanti altri genitori giudicariesi che si trovavano nelle loro stesse condizioni.
Sorretti da un entusiasmo e da un coraggio d'agire che aveva davvero del miracoloso, divennero gli animatori ed il punto di riferimento di un nuovo fermento che si estese in tutte le direzioni: a nord in Rendena, a sud nel Chiese, ad est nelle Giudicarie Esteriori. Ben presto si sentirono sollecitati ed appoggiati da un considerevole numero di famiglie valligiane, con la conseguenza di doversi muovere verso nuovi e più adeguati orizzonti.
Mentre Paola Beltrami Zubani diventava la forza animatrice della nuova era giudicariese per l'handicap, Tullio Salvaterra si trasformava nell'elemento maggiormente operativo ed attivo sia per stabilire e mantenere i contatti interpersonali fra le famiglie cointeressate all'interno delle Giudicarie, sia soprattutto per intraprendere i passi necessari in sede provinciale dove si sentiva che vi era la sola e reale opportunità al fine di riuscire ad ottenere l'eventuale e desiderata soluzione degli infiniti provvedimenti che la nuova fase operativa richiedeva.
E fu proprio in quei contatti trentini che i promotori giudicariesi trovarono l'occasione propizia attraverso la presenza a Trento di una sezione dell'ANFFAS, sorta da poco a livello nazionale.
Il Presidente provinciale, Enrico Pancheri, si impegnò attivamente presso le Istituzioni perché anche le esigenze espresse dalle famiglie giudicariesi trovassero una risposta positiva. Fu così possibile giungere all'apertura di un Centro socio-educativo e di formazione professionale all'inizio degli anni '80.
Fu un periodo intensamente vissuto da ambedue le parti, a Tione e a Trento: anni ed anni di lavoro quasi ormai nascosti e dimenticati; un vero affanno pionieristico a tutti gli effetti vissuto con entusiasmo e dedizione, ma anche con innegabili sacrifici, fra continui intoppi e difficoltà in quanto ci si trovava di fronte al "nuovo assoluto": tutto era da inventare, dalle strutture logistiche al personale qualificato, dai finanziamenti alla disponibilità del pubblico e del privato.
L'Associazione provinciale, specialmente nella seconda metà degli anni '80 e negli anni '90, ha accompagnato il consistente sviluppo dei servizi ANFFAS sul territorio giudicariese con i propri tecnici, la Direzione Pedagogica, vari esperti che hanno seguito passo passo la redazione di progetti educativi, riabilitativi, assistenziali.
Dopo la signora Paola Beltrami Zubani si sono susseguiti diversi Genitori Responsabili, fino all'attuale, Frida Rossaro, che continuò nell'opera di sviluppo, curando in particolare il rapporto con la sede centrale di Trento, nella convinzione, poi rivelatasi vincente, che soltanto uniti si può portare avanti con forza il percorso verso una migliore qualità della vita delle persone disabili.
I servizi ANFFAS a Tione hanno avuto recentemente, nel 2004, un ulteriore impulso con l'apertura della Comunità Alloggio, che ospita attualmente due utenti seguiti da un'equipe di operatrici. Decisiva si è rivelata la disponibilità della Fondazione Leonia Piovanelli, e del primo Presidente, Elio Tasin, che ha messo a disposizione un immobile ampio e moderno, funzionale alle esigenze anche di un'utenza via via più grave. Non in tutte le località del Trentino è infatti possibile gestire con questa efficacia anche persone disabili che necessitano di una speciale attenzione, anche sul versante sanitario. Nel 2005 i Centri ANFFAS a Tione e la Comunità Alloggio vedono la collaborazione di una pedagogista, di una psicologa, di un insegnante di attività motorie, di una musicoterapista, di un'assistente sanitaria, che assicurano, unitamente alle due equipe di educatori, un

servizio di qualità.
In futuro si dovrà pensare ad interventi sempre più qualificati, sia semiresidenziali che residenziali per giovani ed adulti con disabilità grave, che richiedono una maggiore assistenza alla persona. Si potrà inoltre sviluppare nuovamente il settore della formazione professionale e dell'inserimento lavorativo.

Gianluca Primon

Il progetto volontari di Anffas

Anffas Trentino Onlus, come tutte le associazioni che si occupano di attività che non possono, e non devono essere oggetto di speculazione economica, necessita, oltre che di risorse pubbliche, anche delle preziose risorse offerte dal volontariato che schiera attualmente un piccolo esercito di circa 200 persone. Individui di età e provenienza sociale diversa, accomunati dalla passione per un'attività che essi stessi definiscono altamente appagante sul piano umano. L'iniziativa del Progetto volontari si pone quale naturale risposta alle argomentazioni esposte.

Una valida iniziativa di sensibilizzazione collettiva richiede innanzitutto visibilità e in questa ottica il progetto prevede il concorso di idee LIBERAmente insieme, che premierà la migliore proposta per un manifesto divulgativo dell'iniziativa. Il nome del concorso vuole avere un duplice significato: il primo è rivolto direttamente agli artisti che si apprestano a creare il messaggio e vuole suggerire loro la massima libertà d'espressione volta ad un fine comune, ovvero quello del reclutamento dei volontari. Il secondo aspetto è diretto invece al "target" del manifesto tendendo subito a chiarire lo spirito richiesto, quale unica referenza, a quanti vorranno liberamente proporre la propria disponibilità per stare insieme e conoscere i giovani e gli adulti di cui Anffas si occupa con dedizione ormai da quarant'anni.

Nell'ambito del concorso LIBERAmente insieme, ogni struttura di Anffas proporrà una propria idea per un manifesto che dovrà essere capace di attirare l'attenzione sul problema del volontariato, sensibilizzando i potenziali neofiti ed incanalandone le energie. Il progetto giudicato più idoneo sarà utilizzato per pubblicizzare l'iniziativa di Anffas ed il nuovo corso che l'organizzazione intende perseguire nella politica di "riavvicinamento" alla risorsa del volontariato. Tale percorso prevede l'attuazione di strumenti capaci di individuare le potenziali risorse, sicuramente presenti in seno alla società ma in ombra per mancanza di canali d'informazione e di conoscenze personali.

Quarto capitolo

Le tematiche sanitarie

Nino Fioroni

30 anni da medico accanto ai ragazzi di Casa Serena

La mia collaborazione presso Casa Serena inizia nel 1968 e quella che doveva essere la supplenza di un collega temporaneamente assente si è trasformata in una “unione” che dura da ben 36 anni.

Nel dicembre di quell'anno fui contattato presso l'Ospedalino di Trento, ove da poco più di un anno prestavo servizio, dall'allora Assessore Provinciale alla Salute Enrica Perazzolli, con la quale mi recai nel tardo pomeriggio, sotto una fitta nevicata, a visitare l'Istituto.

L'impatto fu traumatico, ma a nulla valse la convinta dichiarazione della mia inesperienza ed inadeguatezza a svolgere una attività così difficile ed impegnativa.

Dividerò l'esposizione in tre periodi cronologici corrispondenti alla benemerita opera delle tre Istituzioni che si sono succedute nella gestione.

1968-'70: L'istituto era all'epoca affidato alle Suore della Misericordia, di cui ricordo la superiora Suor Agea ed il factotum Suor Priscilla, che avevano iniziato la loro attività nel 1964.

Erano ospitati una cinquantina di pazienti: di sesso maschile, originari della provincia di Trento, in età pediatrica (max 18 anni), affetti da grave cerebropatia da cause diverse. In particolare ricordo un ragazzo affetto da mucopolisaccaridosi tipo I (morbo di Hurler), nella cui famiglia altri due ragazzi erano deceduti verso i 10-12 anni per la stessa patologia.

Quale specialista in pediatria ed assistente presso la divisione di Medicina Pediatrica da circa un anno non avevo certo una esperienza clinica adeguata, anche perché numerose erano le patologie da affrontare oltre all'assistenza medica: in particolare la neurologia (specie le manifestazioni epilettiche), l'ortopedia e la riabilitazione. Fra il 1968 ed il 1970 si verificarono due decessi.

1970 '83: Alle Suore della Misericordia successero i Silenziosi Operai della Croce, un'associazione religiosa fondata da Mons. Luigi Novarese; ricordo le prime Sorelle che

giunsero a Casa Serena (Sorella Aurora, Marina, Anna Rosa e Maria) e che iniziarono in maniera egregia un'opera di riorganizzazione delle attività tesa all'assistenza sempre più adeguata ed al recupero di minori affetti da gravi disabilità psico-fisiche.
Un primo importante provvedimento riguardò l'aspetto neurologico, che vide l'inizio di attività presso l'Istituto del dott. Pasquale Demarco, neuropsichiatra all'epoca in servizio presso la Divisione di NPI dell'Ospedalino di Trento.
Nel periodo di attività delle Sorelle crebbe il numero degli ospiti dell'Istituto (fino a 70), pur mantenendo la stessa tipologia degli anni precedenti, ma con la presenza di alcuni bambini di altre regioni (Calabria, Campania, Veneto) e della provincia di Bolzano.
Dal punto di vista medico fu sempre più rafforzata ed estesa la rete di assistenza, con la collaborazione di specialisti dell'Ospedalino (chirurgico-ortopedico), del S. Chiara (ORL oculista dermatologo ecc.), del Servizio di Radiologia e Laboratorio in modo da poter fornire prestazioni sempre più qualificate.
Nel periodo delle Sorelle dei Silenziosi Operai della Croce si verificarono numerosi episodi impegnativi sia dal punto di vista medico che assistenziale: suscitò grande emozione il fatto che Stefano, un ragazzo non in grado di camminare né di parlare, all'età di 10 anni iniziò a compiere i primi passi e a pronunciare le prime parole, acquisendo progressivamente una marcia sempre più sicura ed un vocabolario sempre più ampio.
Tra i fatti di cronaca segnalo:
1. il momento di libertà di Alex che uscito non visto dall'Istituto si recò alla fermata dell'autobus e si concesse un buon numero di corse Cognola Trento e ritorno, finchè tornò a casa facendo tirare un enorme respiro di sollievo a tutti;
2. l'aggressività di Dario, che in un paio di occasioni mandò al P.S. due assistenti;
3. l'appetito di Luciano che fu scoperto con materiale di vario tipo in bocca (un palloncino, un colombo, una lucertola), senza mai necessità di intervento medico.
Un fatto epocale avvenne nel 1975: l'inserimento delle prime femmine (Deborah di 5 6 anni), che mise fine finalmente alla tassativa presenza in Istituto di soli soggetti di sesso maschile, non più rispondente alle reali necessità dei bambini bisognosi di assistenza.
Voglio infine ricordare la morte di due ragazzi (uno per evoluzione di patologia ereditaria, l'altro per infezione congenita ed idrocefalia).
Dal 1983 ad oggi: gestisce Anffas.
Si è sempre lavorato nell'ottica del mantenimento dell'esistente e del continuo miglioramento delle qualità dell'assistenza.
Vorrei riassumere i punti salienti dal punto di vista sanitario, che a mio giudizio richiedono di essere considerati:
1. Eradicazione dell'epatite virale B (1983 '84). L'epatite B è altamente endemica per bambini gravemente cerebrolesi ospiti di istituti di assistenza (fino al 35% di bambini con Sindrome di Down ed al 20% di altri soggetti divengono portatori cronici). L'infezione può diffondersi per gli ospiti ed il personale di assistenza in diverse circostanze: contatto con il sangue o derivati e con altri liquidi organici potenzialmente infetti (saliva, sperma, secrezioni vaginali), attraverso morsi, graffi, inadeguata igiene personale, rapporti sessuali ed anche contatto con oggetti vari (lenzuola, vestiti, effetti personali contaminati).
Presso l'Istituto Casa Serena, fin dall'inizio della mia attività, si sono presentati sporadicamente casi di epatite virale B; tra il 1975 ed il 1983 si sono verificati 8 casi di malattia, 4 tra i pazienti e 4 tra il personale. Si poneva perciò la necessità di debellare questa malattia, attuando norme di profilassi di tipo indiretto (sull'ambiente) e di tipo diretto. Prese così inizio l'operazione epatite B (sett. '83) con le seguenti strategie:
1. Screening di tutti i presenti (ospiti e personale) dell'Istituto con la ricerca dei markers sierologici dell'epatite B;
2. Interventi di profilassi indiretta:

A) Ristrutturazione delle degenze all'interno dell'Istituto con la creazione di 6 “residenze” per 6-7 bambini l'una (vantaggi igienici e psicologici: organizzazione familiare, raggruppamento dei ragazzi per tipologia di disabilità, positività all'HgsAg e personale dedicato);
B) Separazione dei servizi igienici con periodiche disinfezioni;
C) Misure adeguate per trattamento indumenti personali (raccolta, lavaggio), uso di piatti e stoviglie, lavaggio mani;
3. Immunoprofilassi diretta (vaccinazione anti-epatite B): furono vaccinati 43 soggetti (21 bambini e 22 operatori). Ricordo che questo intervento, all'epoca, non fu di facile attuazione: il vaccino era prodotto in piccole quantità e offerto a soggetti ad alto rischio (es. dializzati); tuttavia grazie alla disponibilità dell'Assessorato Prov.le alla Salute fu possibile intraprendere questo importantissimo intervento medico. Da allora in poi uno dei requisiti per essere ospitati in Istituto è la valutazione vaccinale per epatite B del soggetto e la sua vaccinazione in caso di suscettibilità. Non si è più verificato alcun caso di questa malattia.
2. Accoglimento di soggetti di sesso femminile
3. Allargamento dei limiti di età, con ingresso di soggetti in età adulta o addirittura anziana, anche per lunghi periodi, in base alle esigenze dell'anffas. Questo provvedimento merita a mio giudizio una riflessione, peraltro già espressa ai responsabili dell'Istituto: pur tenendo conto delle esigenze di ogni soggetto bisognoso di assistenza adeguata, è auspicabile una separazione all'interno dei soggetti anche in base all'età, per evitare “promiscuità di età” e mantenere specifiche competenze assistenziali.
4. Collaborazione sempre più allargata dal punto di vista medico (odontoiatria, nutrizione clinica, fisiatrica, medicina generale), paramedico e psicologico. Va menzionata l'opera del dottor Valesi, odontoiatra presso l'Ospedale di Borgo Valsugana e suoi collaboratori, che fin dal 1983 hanno iniziato a svolgere un'importantissima attività odontostomatologica per i nostri ragazzi, sia all'Ospedale di Borgo che in Istituto.
5. Un'altra importante iniziativa si è intrapresa dal 1991 e si riferisce al posizionamento della prima PEG (gastrostomia endoscopica per cutanea): il posizionamento di un sondino nello stomaco per la nutrizione di alcuni ragazzi con gravi disturbi respiratori recidivanti dovuti ad inalazione bronchiale di alimenti o succhi gastrici, ha comportato un radicale miglioramento della loro funzionalità respiratoria; naturalmente ha richiesto presenza di personale competente e opportuno training del personale di assistenza.
6. Il più recente passo in avanti è di questi giorni e consiste nella adeguata assistenza respiratoria a pazienti con gravi disturbi, con la collaborazione di colleghi medici e fisioterapisti del Centro di Fisiopatologia Respiratoria della Fibrosi Cistica di Verona.
Ogni sforzo deve essere fatto per assicurare una valida assistenza ai soggetti che si trovano in condizioni di grave disabilità; questo richiede sinergia continua di varie categorie e operatori motivati, qualificati e generosi.
Sul versante sanitario, pur tra difficoltà di vario ordine, ho sempre riscontrato grande collaborazione in primo luogo nei genitori e familiari, nei responsabili delle istituzioni che via via si sono succedute, nei colleghi medici operanti sia all'interno che all'esterno dell'Istituto, nella Provincia Autonoma di Trento sempre sensibile e disponibile.
Ma da sempre provo ammirazione e riconoscenza per il personale di assistenza la cui dedizione e generosità devono essere sottolineate ed elogiate. Di questo, due persone voglio ricordare con affetto e simpatia: la maestra Mariasilvia Rapizza, che “rivedo” spesso in aula con i suoi ragazzi, cui si è sempre dedicata con impegno, competenza e dolcezza assoluti e l'infermiera Gabriella Arnoldi, preziosissima collaboratrice, che per oltre 20 anni è stata il mio insostituibile braccio destro, oltre che punto fisso di competenza per tutte operatrici.
Il trasferimento nel nuovo Istituto, avvenuto nella bella ed ampia sede, ha portato notevoli miglioramenti dal punto di vista logistico, strutturale ed ambientale con condizioni di

notevole confort.
Tuttavia molto impegno e molta attenzione devono essere continuamente profusi sia nel mantenimento del presente che nella ricerca di miglioramento continuo. A mio giudizio due sono le condizioni che devono essere tenute presenti, pur considerando le esigenze che i cambiamenti sociali ed assistenziali comportano
A) mantenere separata l'assistenza tra i soggetti in età evolutiva e gli adulti: ogni categoria deve essere affidata a personale qualificato;
B) separare la gestione amministrativa da quella sanitaria, attribuendo le competenze a personale con provata esperienza nei due settori per mantenere e perseguire costantemente un programma basato sulla qualità dell'assistenza.

Stefano Calzolari

Evoluzione storica del pensiero scientifico sul ritardo mentale

Un figlio può prendere dal padre il naso, gli occhi e persino l'intelligenza, ma non l'anima. L'anima è nuova per ogni uomo.

(H. Hesse)

Viviamo in un'epoca che presta molta attenzione, almeno a parole, alle disabilità intellettive e motorie: aboliamo le barriere architettoniche, integriamo i ragazzi nelle scuole, abbiamo gli insegnanti di sostegno, le indennità economiche, le agevolazioni fiscali; modifichiamo i termini che riteniamo offensivi o poco corretti con risultati talora grotteschi: gli inglesi non parlano di Ritardo Mentale ma di "Disabilità d'Apprendimento" (Learning Disabilities). A tal proposito, in questo articolo l'uso di termini quali "idioti", "imbecilli" "mongoloidi" rispecchia la terminologia in uso nell'epoca storica presa in considerazione e non vuole, naturalmente, avere il significato offensivo o dispregiativo che questi termini hanno assunto ai nostri giorni. Il significato iniziale di questi termini era assolutamente scientifico. Per esempio, il termine idiota deriva dal greco "idiotos" che significa non adatto alla vita pubblica.

Non sempre nella storia dell'uomo si è avuta una simile sensibilità verso la disabilità e anche al giorno d'oggi essa varia molto a seconda di quale posto della terra stiamo considerando.

L'atteggiamento verso la disabilità e l'handicap riflette i cambiamenti culturali a cui le società sono andate incontro. Rivedendo il pensiero scientifico e sociale nei confronti delle persone svantaggiate, ritardate o con problematiche psichiatriche ci si aspetterebbe una traiettoria lineare dalla preistoria fino ai tempi moderni, una traiettoria che va dall'ignoranza e il rifiuto alla conoscenza e all'accettazione. Invece troviamo un andamento simile alle montagne russe con progressi e regressi e con la presenza, inaspettata, di oasi di buone prassi anche in periodi bui. La persona diversa dal punto di vista intellettivo o fisico è stata sempre trattata con ambivalenza nella nostra società; da una parte c'è la tradizione "umanitaria", l'impulso ad aiutare i più bisognosi; dall'altra c'è il bisogno del "controllo sociale", la tendenza di nascondere o liberarsi di coloro tra di noi che non sono adatti.

I primi dati storici che riguardano le persone svantaggiate si trovano nel Codice di Hammurabi (2000 a.C.) dove appare la prima divisione tra sintomi fisici e mentali: i malati mentali venivano curati da medici-sacerdoti e l'origine della malattie erano attribuite al possesso da parte di demoni o alla punizione da parte delle divinità. Una simile visione traspare dalla lettura di alcuni papiri egiziani (1500 a.C.). Un atteggiamento più positivo si deduce da alcuni passaggi della Torah (500-400 a.C.): *"Non oltraggiare il sordo, non mettere ostacoli davanti a un cieco" "Maledetto sia chi fa smarrire la strada giusta al cieco"*. Anche nel Corano, più tardi, prevarrà la visione delle persone con disabilità come innocenti: *"dai a coloro che sono deboli di mente la sostanza che Dio ti ha assegnato affinché tu la preservassi per loro, perciò mantienili, vestili e parla loro in maniera gentile"*.
Il mondo ellenico, culla della nostra civiltà, aveva, in genere, una visione molto dura verso la disabilità fisica e mentale. Platone (427-347 a.C.) sosteneva che i migliori di ciascun sesso dovevano accoppiarsi con i migliori dell'altro sesso e i peggiori con i peggiori; se si voleva allevare i figli dei primi in una situazione ottimale si dovevano eliminare i figli dei peggiori, ma anche i figli deformi dei migliori. E sappiamo che ciò era quello che accadeva normalmente a Sparta e a Roma negli anni della Repubblica. Il padre della medicina, Ippocrate (460-370 a.C.), sosteneva invece che la malattia mentale aveva una causa organica e non era dovuta all'azione degli dei e che l'epilessia, "il male sacro" per eccellenza, era dovuta a cause naturali e non divine. Inoltre egli raccomandava che la malattia mentale fosse trattata in appositi istituti (asili) in posti sicuri, lontani dalla confusione e dalla folla delle città.
Sorano di Efeso (110-130 d.C.), un medico di origine greca che viveva a Roma, ci ha lasciato dei suggerimenti sul trattamento della malattia mentale così avanzati che hanno anticipato il pensiero scientifico di almeno 15 secoli. In quel periodo, infatti, i malati mentali venivano rinchiusi in camere buie, lasciati senza cibo, costretti a dormire con derivati dell'oppio ma Sorano raccomandò che questi pazienti fossero tenuti in camere con luce soffusa, temperatura tiepida, con una dieta semplice ma varia e con esercizio fisico regolare, dovevano essere contenuti solo se necessario e preferibilmente con le mani e non con altri strumenti. I pazienti andavano allenati con attività intellettuali sia per scopi terapeutici che per controllare l'andamento della malattia; veniva inoltre incoraggiata la lettura e la rappresentazione teatrale.
Un ulteriore notevole progresso nel pensiero scientifico è dovuto a Galeno (138-201d.C.) che riteneva il cervello sede delle funzioni intellettive; "la difficoltà di pensiero è dovuta alla pesantezza del cervello. La sua compattezza e stabilità producono la facoltà della memoria. L'imbecillità (l'insufficienza mentale) è dovuta alla rarefazione e alla diminuzione in qualità dello spirito animale e al raffreddamento e all'umidità del cervello".
Dopo la caduta dell'impero romano, nel medio evo, la vita per le popolazioni dell'Europa divenne molto dura; per i disabili questo periodo e caratterizzato da indifferenza, abbandono, e paura. I disabili venivano spesso rinchiusi in gabbie ed esposti al pubblico o usati come "folli" nelle corti. La Chiesa Cattolica forniva rifugio ai bisognosi negli orfanotrofi, ospedali, case per i non vedenti. Le condizioni di queste strutture erano tuttavia spesso molto carenti. Eccezione significativa era rappresentata dalla città di Gheel in Belgio. Il suo santuario, costruito nel 1215, è dedicato alle persone con problematiche mentali. La città divenne rifugio e paradiso per le persone con problemi mentali. I disabili venivano ospitati e accuditi in famiglia, venivano loro affidati piccoli compiti. E' probabile che alla base di questo approccio famigliare non ci fosse una ragione scientifica bensì una motivazione religiosa: se ti prendi cura di queste persone e le tratterai bene sarai ricompensato nell'aldilà. Quale che sia la reale motivazione, resta il fatto che quella comunità ha anticipato di secoli il moderno approccio terapeutico alle persone con disabilità mentale.
Maimonide (1135-1204), filosofo e medico ebreo, riteneva che la causa del ritardo

mentale fosse il cervello troppo umido dell'uomo flemmatico. Tuttavia una persona flemmatica, se propriamente istruita, poteva fare dei progressi intellettivi anche se con difficoltà.
Il primo ricovero specifico per malati mentali e ritardati mentali sembra risalga al 1377 quando l'ospedale di Bethlem in Inghilterra fu trasformato appunto in un istituto per malati mentali. Nel 1398 c'erano 20 ricoverati, in celle buie, che ospitavano pazienti di entrambi i sessi, con scadentissima assistenza e condizioni igieniche precarie. Mentre a Francoforte sul Meno, nel 1497, non solo i ritardati mentali non erano ricoverati ma tenuti in famiglia o presso amici e quando scarseggiavano i mezzi per mantenerli allora interveniva l'autorità municipale con aiuti economici. Si deve a Paracelo (1493-1541) la prima chiara differenziazione tra malattia mentale e ritardo mentale:" …come gli sciocchi (semplici, deboli mentali) sono di molti generi così ci sono molti tipi di persone pazze,… I deboli di mente si comportano come un animale sano, ma gli psicopatici si comportano come animali irrazionali."
Il Rinascimento, movimento culturale e intellettuale che, a partire dall'Italia nel XIV secolo, si diffonde in tutto il Nord Europa, porta con sé, oltre ad una "rinascita" delle arti, dell'architettura e delle scienze, il concetto della dignità dell'uomo. Leonardo (1452-1519) studia l'anatomia del cervello. Nonostante la ancora forte influenza del pensiero religioso, l'aumentato interesse per le arti e le scienze porta ad un avanzamento nelle cure fisiche e nella comprensione delle disabilità. Un dipinto di Andrea Mantenga (1431-1506), Madonna col Bambino (Galleria Carrera, Bergamo), ritrae un bambino che dalle sue caratteristiche è considerato un bambino con sindrome di Down.
La riforma protestante ebbe un effetto devastante sulla concezione dei disabili mentali, essi erano considerati come degli organismi subumani. Lutero (1483-1546) riteneva le persone con ritardo mentale possedute da Satana, senza anima e quindi meritevoli di essere soppresse. Così descriveva un dodicenne:" Egli ha l'uso degli occhi e degli altri sensi cosicché uno potrebbe pensare che è un bambino normale: invece, egli si abbuffa…sbava, perde le feci e urla senza controllo. Se io fossi il Principe lo affogherei nella Moldava". Calvino (1509-1564) predicava il concetto di predestinazione sostenendo che Dio ha già scelto chi si salverà e chi non si salverà. Ovviamente nella concezione Calvinista i disabili mentali rientravano fra coloro che non si sarebbero salvati.
Felix Platter (1536-1614) introdusse per primo il termine di "alienazione mentale" comprendendo sia il ritardo mentale che la malattia psichiatrica. Inoltre tentò una descrizione a più livelli del ritardo mentale: "noi vediamo molti deboli mentali che già in infanzia avevano mostrato i segni della loro semplicità nel modo di muoversi, nel modo di ridere, che non riescono a prestare attenzione facilmente, che sono docili e tuttavia non imparano. Se gli si chiede un qualsiasi compito essi ridono, scherzano, blandiscono, combinano guai. Essi si divertono e sembrano soddisfatti nel fare queste semplici azioni. Conosciamo anche altri che sono meno sciocchi, che eseguono correttamente molti incarichi della vita, che sono capaci di fare certe prestazioni, eppure essi dimostrano la loro lentezza intellettiva nel senso che amano essere lodati e contemporaneamente fanno e dicono cose sciocche. Alcuni mostrano lentezza sin da prima della nascita. Queste persone hanno teste deformi, oppure parlano con una lingua grossa e gonfia e allo stesso tempo con voce buffa, oppure sono deformi nel loro apparire generale".
Tra il 1563 e il 1601 la regina Elisabetta d'Inghilterra forzò il parlamento ad emanare una serie di leggi a favore dei poveri e degli svantaggiati. Tali leggi consegnavano più responsabilità al governo sull'assistenza a poveri e disabili.
Nel XVII e XVIII secolo si assiste ad un approccio più costruttivo e scientifico verso gli individui con disabilità. Locke (1632-1704) credeva che l'apprendimento avvenisse attraverso associazioni, che le idee derivassero dall'esperienza. Egli sosteneva che le

menti alla nascita sono tabula rasa su cui si poteva scrivere con l'insegnamento e le esperienze. Questo concetto influenzerà più tardi l'approccio riabilitativo del ritardo mentale; infatti se le idee derivano dall'esperienza e dai sensi e si sviluppano attraverso la riflessione, si apre la speranza di sviluppare queste capacità anche nelle persone disabili. In Portogallo, Rodriguez Pereire (1715-1780) insegnò ai sordomuti ad ascoltare e parlare attraverso le vibrazioni portate dal tatto; verso la fine dello stesso secolo, Valentin Hauy sviluppò una stampa in rilievo asserendo che i ciechi potessero così leggere. Jean Jacques Rousseau (1712-1778) riteneva che ogni essere umano avesse uguale valore e, partendo dal concetto della tabula rasa, credeva che si dovessero istruire i bambini con sistemi fisici e sensoriali fino ai 12 anni, con stimoli intellettivi dai 12 ai 15 anni e stimolarne le capacità morali dopo i 15 anni. Queste idee influenzeranno educatori come Seguin e la Montessori.

Nello stesso anno dell'inizio della Rivoluzione Francese (1792) che, ricordiamo, assegnerà uguale dignità a ciascun individuo non in base al censo o alle ricchezze ma solo in quanto essere umano, un medico parigino Philippe Pinel (1745-1826) affermava che disturbati e ritardati mentali erano degli ammalati e non degli immorali o dei corrotti. Egli riteneva che l'origine del Ritardo Mentale risiedesse in diverse cause (alcune francamente divertenti) come i piaceri eccessivi, l'abuso di alcol, traumi cranici, studio eccessivo, ictus, tumori intracranici, grossi spaventi, sofferenze psichiche profonde. "…La maggior parte degli idioti non sa parlare oppure emette solo suoni inarticolati, il loro sguardo è spento, i loro movimenti pesanti e meccanici (...) perciò l'attenzione ai loro bisogni fisici e al loro benessere è il massimo che può essere escogitato per questi esseri sfortunati…data la naturale indolenza e stupidità degli idioti l'istruzione non è appropriata ma essi possono essere intrattenuti con attività manuali adatte alle loro capacità". Egli introdusse il "trattamento morale" che consisteva in una dieta appropriata, in lavori dignitosi, nel rispetto e le gentilezza; non venivano usate misure coercitive o punizioni. Questa concezione portò ad una massiccia dimissione delle persone ricoverate negli istituti. Tuttavia già nel secolo seguente prevalsero coloro che sostenevano che i trattamenti forzati avevano una "scientificità" maggiore e la concentrazione dei malati e ritardati mentali negli istituti tornò progressivamente ai livelli precedenti. Sempre dalla Francia sono giunti, negli anni successivi, importanti contributi alla concettualizzazione del Ritardo Mentale. Esquirol (1782-1840) divideva il ritardo mentale in due livelli: l'imbecillità e l'idiozia. "Gli imbecilli sono ben formati e la loro organizzazione è quasi normale. Essi apprezzano l'uso delle loro abilità cognitive ed affettive ma in maniera minore rispetto ad un uomo perfetto, ed essi si possono sviluppare solo fino ad un certo punto. ..Gli idioti sono incapaci di attenzione, non riescono a controllare i loro sensi. Essi odono ma non capiscono; vedono ma non tengono conto di ciò che vedono. Non avendo alcuna idea né pensiero non hanno desideri; perciò non hanno bisogno di fare gesti o parlare". Nonostante la grossolanità dei concetti e della terminologia, questa distinzione può essere considerato il primo tentativo di usare un linguaggio comune per definire il livello di ritardo mentale.

Edouard Seguin (1812-1880), considerato il grande maestro nel campo delle disabilità, introdusse il "metodo fisiologico". Tale metodo prevedeva 5 scalini: stimolazione del sistema muscolare, stimolazione del sistema nervoso, educazione dei sensi, acquisizione di idee generali, sviluppo della capacità di pensare in termini astratti e di comprendere i principi morali. Egli credeva nella relazione tra l'attività sensitiva e i più alti livelli di pensiero; sottolineò l'importanza di un allenamento sistematico dei vari sensi, udito, tatto, odorato, vista e della coordinazione occhio-mano. Sviluppando i sensi e i muscoli, Sequin, credeva che i bambini, qualsiasi fosse il livello di ritardo, avrebbero ottenuto maggior controllo sul loro sistema nervoso centrale e quindi sulla loro capacità di intendere. Egli fondò la prima scuola per ritardati a Parigi nel 1837. Nel 1846 una scuola

simile fu aperta a Bath, in Inghilterra e pochi anni dopo aprì la Scuola per idioti e deboli mentali del Massachusetts. In quel periodo la maggior parte degli educatori negli Stati Uniti credeva che ai ritardati non si potesse insegnare. Molti pensavano che la frenologia, la pratica di studiare la forma del cranio per capire le caratteristiche e il funzionamento dell'uomo, fosse la sola via per capire la disabilità.
Nel 1866 il dottor John Langdon Down pubblicò la prima descrizione della sindrome di Down coniando il termine "idiozia mongoloide", che rimase in voga fino al 1966. Egli fu colpito dall'aspetto orientale e pensava che essi rappresentassero un arresto dello sviluppo a uno stadio evolutivo più primitivo corrispondente a quello della razza mongola. A quel tempo, fra gli inglesi, c'era la credenza che la razza britannica fosse superiore alle altre.
Nel 1876 venne fondata l'American Association on Mental Deficiency. A quell'epoca si riteneva che fra le cause maggiori di ritardo Mentale ci fosse l'ereditarietà, l'alcolismo e la tubercolosi. Nel 1902 Elisabeth Daniel Nash affermava che l'ereditarietà non era l'unica causa del Ritardo Mentale; ella forniva i seguenti consigli a i genitori: "In primo luogo imparate a non aspettarvi molto dal bambino con ritardo. Se egli ha l'intelletto di un bambino con la metà dei suoi anni affidategli dei compiti relativi a quell'età; in secondo luogo dategli qualcosa da fare che sia per lui comprensibile". Nel 1907 Naomi Norworthy, una psicologa, affermava che: "la differenza tra gli idioti e le altre persone è una differenza di grado e non di tipo: la stessa differenza esiste tra gli scolari molto brillanti e quelli mediocri".
Nel 1905, in Francia, i dottori Binet e Simon svilupparono il primo test intellettivo con lo scopo di distinguere tra gli scolari di intelligenza normale e quindi meritevoli di un insegnamento regolare - e quelli con intelligenza inferiore che avevano bisogno di insegnamenti particolari. Lo stesso Binet sottolineava tre principi fondamentali del suo test: 1) i punteggi non stabilivano nulla di innato o permanente. 2) la scala era intesa come una guida per identificare quei bambini bisognosi di aiuto. 3) bassi punteggi non significavano che quel bambino fosse costituzionalmente incapace. Nel 1917, negli Stati Uniti, il dott. Goddard somministrò il test di Binet a 1.750.000 reclute dell'esercito; il risultato fu che, in accordo con quel test, il 40% della popolazione maschile bianca era da considerarsi debole di mente.
Nei primi anni del secolo scorso divenne di gran voga il Darwinismo Sociale che affermava come la selezione naturale governasse anche gli affari della società e l'evoluzione sociale. L'ordine sociale era destinato a migliorare ed era governato dalla sopravvivenza dei "più adeguati". Questo credo portava in qualche modo a giustificare le sterilizzazioni forzate, la restrizione dei matrimoni e il ricovero coatto dei disabili in istituzioni. La terminologia usata non aiutava a fare chiarezza: "imbecillità morale" era sinonimo di insanità morale, epilessia, paranoia, ritardo intellettivo, e abbracciava comportamenti che andavano da modeste anomalie a gravi situazioni di aggressività. Questa etichetta dava comunque la connotazione di un'attitudine al comportamento pericoloso e ciò veniva visto come una minaccia alla società. Durante questo periodo, la credenza popolare era che il Ritardo Mentale e la Malattia Mentale fossero di origine esclusivamente genetica e che fossero a loro volta la causa della maggior parte delle problematiche sociali quali povertà, alcolismo, prostituzione, criminalità e violenza. La risposta ovvia era la segregazione, la sterilizzazione ed il rafforzamento del movimento eugenetico che arrivò, al suo estremo, a giustificare i crimini del nazismo. Con la scusa del miglioramento della razza il Nazismo ucciderà, tra il 1939 e il 1941, 80-100.000 bambini e adulti disabili.
Negli anni 20 ebbe un grande successo un libro dello psicologo Goddard "La famiglia Kallikak" (nome inventato) dove riportava la sua ricerca genealogica partita da una donna con ritardo mentale che viveva in un istituto. Il dott. Goggard affermava di essere risalito

fino al trisnonno di questa donna, tale Martin che, mentre era soldato nella guerra civile americana, ebbe un figlio da una relazione con una cameriera debole di mente. Successivamente il sig. Martin se ne tornò nella sua città, sposò una donna ricca ed ebbe discendenza normale mentre la povera cameriera dette alla luce un bambino apparentemente non debole di mente. Questa persona da adulto era conosciuta con il nome di "vecchio orrore". Nel suo libro Goddard riporta che 143 discendenti di questo uomo divennero ritardati mentali, alcolizzati, prostitute, epilettici o criminali, e che solo pochi individui di quella discendenza erano di normale intelligenza. Le conclusioni del dott. Goddard furono che il ritardo mentale è ereditario ed è la causa di molti problemi sociali. Questo libro ebbe molto successo perché raccontava alla gente ciò che la gente voleva sentirsi dire: che fra noi c'erano delle persone che potevano rovinare il nostro ceppo genetico e che isolandole si potevano risolvere i problemi sociali. Fortunatamente c'era anche chi la pensava diversamente; il dott. H. Pollock diceva: "si dovrebbe trattare il bambino nel suo insieme, il tipo di istruzione e trattamento andrebbe ritagliato su misura; lo scopo principale del trattamento dovrebbe essere lo sviluppo di una personalità sana e sia l'ambiente fisico che sociale dovrebbero contribuire a favorire lo sviluppo di ciascun bambino".

La pratica e l'ideologia eugenetica, che aveva raggiunto il suo estremo con le pratiche di sterilizzazione, aborti provocati e stermini di massa da parte dei Nazisti, regredì dopo la seconda guerra mondiale ma non scomparve del tutto se su un libro di testo del 1952 sul Ritardo Mentale Tredgold scriveva: "molti delle persone deficitarie sono totalmente senza aiuto, di apparenza repulsiva, e di maniere rivoltanti. La loro esistenza è una perpetua fonte di dolore e infelicità per i genitori; secondo me sarebbe una procedura economica ed umana se la loro esistenza venisse interrotta senza dolore".

Gli anni 60 e 70 vedono l'affermazione fondamentale dei movimenti dei genitori; dopo secoli in cui le persone con Ritardo Mentale erano fonte di vergogna e di sensi di colpa la gente cominciava a parlare apertamente dei loro parenti con Ritardo Mentale. Il presidente J. F. Kennedy, che aveva una sorella con Ritardo Mentale, sviluppò un piano per combattere il Ritardo Mentale; un premio Nobel, Pearl S. Buck, e una star televisiva, Dale Evans Rogers scrissero due libri di successo su famigliari che avevano un Ritardo Mentale. Questi libri dettero una fortissima spinta emotiva ed economica alle associazioni di famigliari negli Stati Uniti. Ci fu una sorta di rivoluzione spontanea in tutto il mondo, i genitori si riunivano in associazioni locali, nazionali e quindi internazionali. Verso la fine degli anni Cinquanta anche in Europa e in Australia le associazioni di genitori si erano ormai consolidate. Questi movimenti hanno portato a enormi cambiamenti di approccio nei confronti del Ritardo Mentale e hanno fatto da volano ad un rinnovato interesse del mondo scientifico e culturale che ha portato alla attuale situazione. Finalmente, dopo secoli in cui il pendolo ha continuato ad oscillare tra l'assistenza e la repressione, negli ultimi trent'anni è emersa una nuova tendenza: favorire e supportare la massima autonomia per le persone con disabilità. Non più carità o esclusione quindi ma inclusione ed indipendenza.

Ulrico Mantesso

La disabilità intellettiva e relazionale adulta e l'età anziana: le nuove problematiche all'orizzonte

Il 20-12-1971 l'ONU redige la Dichiarazione sui diritti delle persone disabili e la stessa viene approvata definitivamente nel 1975. La dichiarazione all'art. 3 recita: " Il minorato ha diritto alla sua dignità quali che siano l'origine, la natura, la gravità delle sue turbe e deficienze; ha gli stessi diritti dei suoi concittadini coetanei, ciò che implica principalmente quello di godere di una vita decorosa, sviluppata al massimo delle sue possibilità ". Riconosce alla persona affetta da handicap, qualunque esso sia, la piena dignità di persona umana. Bambini, ragazzi, adulti con disabilità intellettiva. Persone. Con una condizione che ne limita le capacità cognitive, ma non l'affettività, le emozioni, le relazioni con gli altri. Negli ultimi decenni la qualità della vita è migliorata e con essa si è allungata anche la durata media della stessa; tale fenomeno non riguarda solamente le persone considerate normali, ma anche quelle definite portatrici di handicap.

Una serie di studi epidemiologici hanno scientificamente documentato l'aumento considerevole della prospettiva di vita per persone con ritardo mentale. In linea, se si vuole, con quello dell'intera popolazione, ma che pone il problema di prevedere interventi assistenziali specificamente mirati. Le ricerche condotte in vari paesi, soprattutto su soggetti affetti da Sindrome di Down, hanno messo in risalto come una elevata percentuale di essi tendano a raggiungere e superare i 50 anni di età (vedasi tabella. 1 desunta da studio di Baird e Sadovnich , 1995). Le spiegazioni di questo aumento nell'età della vita si devono soprattutto ai progressi compiuti dalla Medicina, dalla ricerca farmacologica, dallo sviluppo dei servizi di cura socio-sanitari e riabilitativi. Altre spiegazioni vanno individuate nella maggiore attenzione e disponibilità della popolazione in generale verso le persone con ritardo mentale. Se ciò da un lato è da considerarsi, senza ombra di dubbio, una valenza positiva dall'altro crea problematiche nuove, non sempre facili da affrontare. Infatti bisogna riconoscere come si sia ancora poco preparati di fronte alle problematiche connesse all'aumento dell'età.

Comparazione prospettiva di vita di soggetti normali e soggetti con S. di Down

	Soggetti Down	Soggetti normali
Anno	**Età media di vita**	**Età media di vita**
1929	9 anni	
1947	12 - 15 anni	
1961	18 anni	
1990	70% > 40 anni	
1991	44% > 60 anni	86,4% > 60 anni
1992	13,8% > 68 anni	74,4% > 68 anni

Molti dei nostri Centri Sanitari ed il personale medico non sono né ben preparati né hanno le attrezzature e gli ambienti necessari per comprendere ed assicurare i bisogni specifici di cure sanitarie degli anziani con disabilità cerebrali (questo fattore da solo è già un enorme ostacolo ad una vecchiaia migliore).
Insufficientemente strutturata è la rete di servizi che dovrebbe supportare la persona disabile mentale e la sua famiglia, che chiaramente, almeno nella componente dei genitori, con il passare degli anni è in grado di fornire un sostegno sempre meno efficace.
Altro problema molto frequente è il fatto che l'invecchiamento del disabile viene omologato con il suo essere handicappato, quindi non viene posta l'attenzione necessaria ai problemi che "l'invecchiamento" stesso comporta. Questo significa che il diventare vecchio non viene affrontato come un processo che può essere rallentato, modificato e vissuto attivamente, ma viene assimilato dalla condizione stessa di portatore di handicap.
Numerose ricerche, seppure con accentuazioni diverse, sono abbastanza concordi nel ritenere che l'avanzamento d'età porti delle ripercussioni negative su alcuni processi cognitivi ed in particolare su: la rapidità di risposta agli stimoli; la capacità visuo-spaziale e percezione uditiva; la capacità mnestica; la capacità linguistica; la comprensione di istruzioni, brani, situazioni; la capacità adattativa, intesa come possibilità di vivere in maniera adattata nell'ambiente sociale di appartenenza.
Tali negative modificazioni, comunque, non appaiono come conseguenze inevitabili del progredire dell'età ed il deterioramento cognitivo non appare assoluto ed uniformemente distribuito su tutte le funzioni. In particolare, variabili come la gravità del ritardo mentale, le modalità di vita in contesti familiari o in Istituzioni assistenziali, le esperienze effettuate, l'eventuale associazione di altre patologie, sembrano influenzare in modo importante il processo di decadimento.
Si è dimostrato che vi è un diretto legame tra il processo di invecchiamento dei soggetti affetti da Ritardo Mentale e quanto si è riusciti a realizzare nell'infanzia e nell'adolescenza.
L'essere anziani è apparsa come una delle condizioni con più alta difficoltà di risposta e che necessita di strategie di intervento multidisciplinari che l'esperienza ha mostrato non essere facili da realizzare. Con il passare degli anni si osserva spesso una lenta, ma progressiva riduzione degli stimoli e delle opportunità riabilitative le cui principali cause possono riassumersi in:

- Mancanza o notevole riduzione di risorse da offrire agli adulti da parte dei Centri di riabilitazione.
- La diminuzione del livello di collaborazione dei soggetti che crescendo possono mettere in atto meccanismi di tipo oppositivo, dettati per lo più dal ridursi della spinta motivazionale.
- Complessità nell'individuare quanto nei comportamenti degli adulti disabili sia da imputare a difficoltà ascrivibili alle patologie sofferte e quanto ad un comportamento che manifesta un modo di comunicazione utilizzata per esprimere un disagio / disturbo psicologico.
- Con il tempo si mettono in atto dinamiche che accelerano processi di chiusura e frammentazione mentale.
- Scarsa presenza di opportunità più ampie di socializzazione ed impegno che rispondano più adeguatamente ai bisogni e necessità in relazione all'età dei soggetti.

La ricerca biomedica, sfruttando le conoscenze acquisite dalla biologia molecolare, si è indirizzata a valutare gli effetti dell'avanzamento d'età nelle persone con S. di Down e metterli in relazione con la Malattia di Alzheimer. Vari riscontri sembrano accreditare l'esistenza di una patologia degenerativa, per alcune persone con S. di Down > 40 anni, simile a quella del M. di Alzheimer.

Risulta, infatti, che il gene che codifica la proteina beta amiloide, responsabile delle placche neurofibrillari dell'Alzheimer, sia situato nel braccio lungo del cromosoma 21 (lo stesso cromosoma implicato nella S. di Down). Dopo i 35 40 anni, a livello cerebrale nelle persone con S. di Down, si possono osservare placche legate all'accumulo di beta proteina (prime alterazioni sarebbero visibili già durante la vita fetale), ma il decadimento cognitivo non è sempre in relazione diretta. Wiesniewski ed il suo gruppo di ricerca hanno concluso (1998) che nella S. di Down è legittimo pensare che si possa avere un periodo di circa 15 anni tra l'apparizione delle prime alterazioni neuropatologiche a livello cerebrale e le manifestazioni comportamentali di un declino cognitivo.

Il problema degenerativo potrebbe comunque essere legato anche ad altri fattori perché, ad esempio, si è visto che i neuroni fetali di soggetti con S. di Down muoiono più velocemente per una maggiore produzione di radicali liberi al loro interno. Il processo neurodegenerativo nella S. di Down potrebbe essere legato sia alla maggiore espressione di SOD (superossidodismutasi) e quindi produzione di radicali liberi, sia all'espressione di APP (proteina precursore amiloide) con produzione di beta-proteina.

Le speranze nutrite qualche anno fa sulla possibilità di prevenzione della degenerazione cerebrale utilizzando approcci terapeutici a base di farmaci antiossidanti (vitamina E, selegilina, etc. o i cocktail vitaminici non hanno fornito i risultati auspicati.

Alcuni studi recenti hanno utilizzato il Donezepil, uno dei tre inibitori delle colinesterasi in vendita in Italia per prevenire o migliorare i danni causati dalla M. di Alzheimer, in pazienti anziani con S. di Down che presentavano segni di Demenza tipo Alzheimer. Solo due studi sono stati compiuti secondo criteri corretti ed i risultati sembrano apparentemente incoraggianti, però il numero di pazienti trattati è troppo piccolo e la durata del trattamento troppo breve per dire qualcosa di veramente importante. Per ipotizzare una ricerca significativa bisognerebbe pensare ad uno studio con placebo in doppio cieco che coinvolgesse almeno 200-250 pazienti trattati e 200 pazienti con placebo per la durata di almeno un anno includendo anche una Risonanza magnetica all'inizio e fine del trattamento ed eventualmente altri controlli ematochimici.

Diversi studi, nell'ultimo decennio, hanno preso in considerazione quali strumenti diagnostici utilizzare come parametri di valutazione per la Demenza nei soggetti con Insufficienza mentale e quasi tutti sono concordi che gli unici test che danno delle informazioni significative sono le scale di osservazione, ripetute ad intervalli di tempo, ed

in particolare la Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS) - Scala per Demenza nella Sindrome di Down e la Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR) Questionario per Demenza nelle persone con insufficienza mentale - . Recentemente (Agosto 2004) è stato pubblicato un articolo in cui è stata utilizzata una nuova scala di osservazione per le persone adulte con S. di Down affette da demenza tipo Alzheimer: la Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABQD) - Questionario del comportamento di adattamento nella demenza. Tutti questi studi fanno comprendere come anche il settore scientifico in generale si stia occupando di tale problematica; problematica che è opportuno affrontare sotto vari profili, cinque dei quali meritano particolare attenzione.

Dimensione Biologica

Le persone affette da disabilità congenita sembrano avere un invecchiamento più rapido di quello della popolazione normale; un gran numero di altre affezioni ha invece un andamento evolutivo rapido per cui è arduo stabilire una linea netta di confine tra invecchiamento precoce e decadimento evolutivo. La dimensione biologica pone una serie di interrogativi teorici e strettamente scientifici, basti pensare alla relazione tra disabilità e patologie come l'Alzheimer. A questa dimensione appartiene ovviamente la tematica delle complicanze somatiche generali ed i risultati delle ricerche (ancora piuttosto scarse) permetteranno di orientare, anche in senso prognostico e preventivo, l'assistenza medica.

Dimensione Psicologica

Questo è l'ambito più vasto e complesso perché le disabilità congenite comportano pressoché sempre problemi mentali. Già la curva evolutiva non è facile da analizzarsi, quindi la fase successiva (spesso problematica dal punto di vista sociale e quasi sempre più povera sotto quello degli apporti riabilitativi) appare particolarmente intricata.
Abbiamo già visto la possibile relazione tra S. di Down e M. di Alzheimer, ma anche in Down giovani adulti possono presentarsi almeno tre quadri di complicanze non alzheimeriane (Moretti e Villani, 1990): il primo consiste di fenomeni essenzialmente psichici sotto forma di pesante retroazione ed inibizione, condizione spesso di probabile origine depressiva; il secondo è costituito da un rilevante rallentamento psicomotorio che tuttavia lascia inalterate le competenze prestazionali; il terzo è una vera condizione di decadimento prassognosico. E' noto che almeno il 25 % dei soggetti con insufficienza mentale (indipendentemente dalla natura della condizione) presenta in età giovane-adulta complicanze di tipo psicotico, reazioni nevrotiformi, etc., ma la qualità delle manifestazioni psicotiche è molto atipica. Un buon numero di casi che va incontro a tale complicanza non viene accuratamente diagnosticato e, di conseguenza, è curato inadeguatamente spesso con dosaggi elevati di psicofarmaci. Si deve tuttavia notare che i Down raramente presentano questo tipo di complicanze, ma anche in questo caso un peso non indifferente potrebbe essere attribuito a fattori esterni.

Dimensione Psicosociale

Ai nostri giorni la maggioranza dei disabili resta in famiglia ed è integrata nella scuola per tutta l'infanzia ed adolescenza, ma con l'ingresso nell'età adulta incominciano i problemi: non solo il mondo del lavoro è meno accessibile, ma anche l'integrazione microsociale diventa più ardua. E' stata segnalata la possibilità che, in alcuni casi, la depressione possa

simulare il decadimento, evenienza non tanto strana specialmente in un soggetto con insufficienza mentale, poco abile nel descrivere il proprio vissuto.
Anche se non è possibile provare quanto una condizione psicosociale favorevole possa influire nei confronti del decadimento, si deve ammettere che ambienti adeguati e capaci di fornire un sostegno psicologico adeguato rallentano il rischio involutivo e mobilitano più a lungo le risorse.

Dimensione Riabilitativa

La maggior parte dei disabili è seguita sotto il profilo riabilitativo durante l'età evolutiva, molto poco si fa per l'età adulta; d'altra parte un intervento riabilitativo non ha probabilità di stimolare, in età adulta, competenze che non hanno ulteriore possibilità di svilupparsi.
Si deve essere consapevoli che spesso le strategie riabilitative messe in opera per l'adulto non sono valide e che è necessario promuovere la ricerca per trovarne di nuove, ma ciò equivale ad investire risorse nella riabilitazione, non a sottrarne. L'essenza stessa del concetto di riabilitazione dovrebbe risiedere nella qualità della vita da garantirsi alla persona con handicap.
Avendo bene in mente tale obiettivo si riuscirà ad evitare errori che spesso caratterizzano alcuni approcci riabilitativi. Il più pericoloso è l'accanimento riabilitativo, che si esprime attraverso una sollecitazione oltremodo incalzante rivolta alla persona disabile perché raggiunga determinati livelli prestazionali. Ciò può portare allo scadimento del rapporto con l'operatore che non è più visto come persona sensibile e si possono avere, in seguito, episodi tipici della psicopatologia: autostimolazioni, autolesionismo, acting out, etc.
Tale considerazione è ancora più adeguata qualora la persona con handicap sia adulta oltre i 50 anni. Essa ha diritto ad una gestione del tempo meno pressata e più congruente coi bisogni tipici dell'adulto anziano; si devono ritmare i tempi dell'intervento sulla base della motivazione, delle emozioni e dei sentimenti delle persone.

Dimensione Assistenziale

Proprio perché i bisogni riabilitativi sembrano ridotti, maggior cura deve essere attribuita a quelli assistenziali sia in famiglia sia nelle istituzioni.
Un bisogno importante è sicuramente quello di tipo medico; proprio perché ci si trova di fronte ad un organismo con particolari peculiarità strutturali e funzionali il monitoraggio medico dovrebbe essere accurato e costante concernendo non solo l'ambito in cui la disabilità palesemente si manifesta, ma l'intera persona.
Ciò non equivale ad impostare l'assistenza in termini medicalizzanti (sarebbe un grave errore), ma neppure è tollerabile lo sbaglio di segno opposto. Molti disabili adulti ed anziani ricevono un'attenzione medica generale decisamente insufficiente e tale realtà è la diretta conseguenza del loro basso “valore” sociale e produttivo.
L'assistenza psicosociale deve consistere principalmente di provvedimenti orientati a creare ambienti di vita comune ricchi di stimoli e di transazioni capaci di mantenere attivo, vivo e motivato il soggetto.
La dimensione assistenziale è certamente la più intricata e ricca di contraddizioni: ad esempio si sostiene molto intensamente la necessità di un'assistenza fuori dalle istituzioni (mediante la creazione di “Case Famiglia” o di “Comunità”) orientamento sicuramente positivo mentre si sa che per un certo numero di disabili, per le caratteristiche di difficoltà di vario tipo, una soluzione del genere non è possibile.
E' quindi necessario contemplare la necessità di modificare le istituzioni adeguandole ai bisogni del disabile arricchendole di sensibilità e transazioni interne, lavoro che richiede

un ulteriore e prolungato sforzo non solo in termini di risorse, ma anche sotto il profilo culturale, formativo ed organizzativo.
Si tratta di un punto da tenere ben presente anche di fronte alla opinione pubblica che considera la vita in istituzione un fatto unicamente negativo e facilmente sostituibile con altre formule: queste devono essere ricercate ed attuate, ma con la consapevolezza che non possono rispondere a tutte le esigenze e che comunque richiedono cospicui investimenti di forze e di risorse. Rifiutare questa, forse dolorosa, consapevolezza, equivale a pura demagogia, col risultato di demonizzare le istituzioni pur mantenendole.
Sarà necessario in futuro integrare queste conoscenze e sviluppare una ricerca su vari piani; questo permetterà di arrivare ad alcuni obiettivi raggiungibili: consentire conoscenze prognostiche; prevedere, quantificare e programmare interventi sanitari; individuare le condizioni ambientali, psicosociali e riabilitative che possono impedire o rallentare le possibili complicanze; favorire una più vasta conoscenza scientifica teorica.
E' bene che i politici e gli amministratori si avvicinino a questi problemi con la consapevolezza che affrontare in termini metodologici il problema del disabile che diventa anziano significa poi poter affrontare ancora meglio il problema dell'anziano in generale, avvalendosi anche per l'invecchiamento di quanto avvenuto per l'età evolutiva, dove il miglioramento della cultura educativa nei confronti dei bambini con disabilità ha portato ad un miglioramento della qualità dell'educazione.
E' opportuno pensare che una programmazione ed una messa in opera di un progetto di questo tipo, se pure impegnativo sul piano economico, è comunque sicuramente meno oneroso rispetto a quello che costeranno le persone disabili in termini di assistenza se non si farà un programma organico per loro. Inoltre la qualità di vita di queste persone sarebbe estremamente povera e ciò sarebbe intollerabile per una società civile ed economicamente avanzata. Erogare servizi più costosi e di pessima qualità sarà il paradosso cui arriveremo se non si prenderanno, seriamente, provvedimenti a tal scopo.

Christian Bacci

Strutturazione dell'assistenza odontostomatologica per pazienti disabili nella Provincia Autonoma di Trento

Nella provincia autonoma di Trento, fino al 1982,l'assistenza odontostomatologica per pazienti “disabili” non si differenziava molto da quella allora disponibile nelle confinanti regioni Veneto e Lombardia: essa cioè, sostanzialmente, era quasi inesistente limitando gli interventi alla sola terapia d'urgenza. Di solito tale trattamento si esauriva nella pura e semplice estrazione del dente o, nei casi più drastici, nella bonifica orale totale con l'eliminazione di tutti gli elementi dentari “per eliminare qualsiasi complicanza futura” (la qual cosa sottintendeva spesso “per evitare che questo paziente rappresenti nuovamente una seccatura per gli stessi operatori sanitari”). Tale situazione, fortemente discriminatoria per una fascia d'utenti (e loro famiglie) particolarmente vulnerabile, aveva ingenerato, in coloro che tali utenti assistevano in tutti gli aspetti della loro drammatica quotidianità, un atteggiamento di fatalistica rassegnazione che finiva per dare per scontata la “normalità” di un'assistenza limitata alle urgenze dolorose e circoscritta alla semplice estrazione del dente responsabile.

A partire dal 1982 ed in forma più strutturata ed ufficiale dal 1991, in Trentino tale assistenza si è andata espandendo con la creazione di una rete assistenziale specificamente rivolta ai disabili, che coinvolge, in ruoli diversi, strutture ospedaliere, strutture ambulatoriali territoriali, istituzioni pubbliche e private a regime di ricovero diurno o continuo di questi pazienti, associazioni nazionali e provinciali nelle loro articolazioni locali (come l'ANFFAS) e famiglie.

Scopo di tale rete è quello di garantire un'assistenza odontoiatrica globale al disabile partendo dal presupposto che sia possibile e doveroso garantire al disabile le stesse tipologia e qualità di offerta delle quali possono beneficiare, attraverso il settore pubblico e, molto più, quello privato, i soggetti “normali”. Vengono quindi garantite: prevenzione, cura, riabilitazione ortodontica, riabilitazione protesica.

Il Servizio Sanitario Provinciale, tenuto conto della particolare situazione personale e

familiare di questi utenti, ha inoltre disposto di venire incontro alle difficoltà ed esigenze (del disabile e della sua famiglia) in tema di trasferimenti, evitando loro lunghi e fastidiosi spostamenti intra-provinciali.
La soluzione è stata identificata nella realizzazione di una serie di nove ambulatori periferici (cosiddetti di 1° livello) nei vari comprensori nei quali il territorio provinciale è amministrativamente diviso. In questi ambulatori, situati come detto in un raggio di pochi chilometri dalle zone di residenza dei pazienti, vengono erogate ai pazienti collaboranti le prestazioni di base di prevenzione e cura di base: visite periodiche, programmazione di piani di trattamento, accertamenti radiografici, igiene orale professionale, cure conservativo/endodontiche (otturazioni e cure canalari), estrazioni semplici e chirurgiche.
Le prestazioni più complesse, come le riabilitazioni protesiche, la chirurgia implantare, e l'attività chirurgica più complessa, vengono erogate presso la sede centrale dell'Unità Operativa Multizonale di Odontostomatologia per Disabili (U.O.M.O.D.), l'Ospedale san Lorenzo di Borgo Valsugana (TN).
Le stesse prestazioni sono erogate a soggetti totalmente o parzialmente non collaboranti sono in apposite sedute di sala operatoria in anestesia generale o, per interventi di breve durata, in sedazione cosciente (cioè con paziente cosciente ma reso dai farmaci parzialmente collaborante).
La riabilitazione protesica viene effettuata grazie alla presenza di un laboratorio odontotecnico interno all'Ospedale ed alla collaborazione di laboratori odontotecnici esterni all'Azienda Sanitaria questo permette la realizzazione di manufatti protesici rimanendo eventualmente a carico del paziente le sole spese tecniche di laboratorio.
Vengono effettuati tutti i tipi di riabilitazione protesica: dalla protesi mobile totale o parziale, a quella fissa su elementi naturali o su impianti.
Tale tipologia assistenziale si è ovviamente sviluppata ed affinata nel corso degli anni con le inevitabili ricalibrature e gli aggiustamenti dettati dall'esperienza, ha trovato in generale la convinta e sempre determinante collaborazione delle famiglie dei disabili e degli enti che in provincia di Trento si occupano della loro assistenza diurna o continuativa.
Questo ha permesso di sviluppare, a monte dell'attività assistenziale, una fondamentale azione preventiva che attualmente si estrinseca nella regolare effettuazione di visite odontoiatriche presso i centri per disabili della provincia, nella regolare effettuazione di incontri didattici e di “puntualizzazione” con operatori e con i genitori dei pazienti, per rivalutare la situazione igienica orale e procedere all'aggiornamento delle metodiche di igiene orale domiciliare (in questa attività intervengono con ruolo importante le igieniste dentali incluse nell'organico dell'U.O.M.O.D.), in corsi più approfonditi, articolati su due pomeriggi, rivolto agli operatori.

I dati dell'attività

I centri diurni e residenziali periodicamente visitati dall'equipe dell'U.O.M.O.D sono attualmente trentacinque, di cui 30 centri ANFFAS.
Solo nel 2003 l'U.O.M.O.D, ha eseguito oltre 750 riabilitazioni protesiche fisse e mobili restituendo a pazienti disabili il sorriso perduto.
Con 280 impianti endossei posizionati a fini protesici su pazienti disabili finora, risulta essere uno dei centri con la maggiore esperienza in assoluto sull'esecuzione di questo tipo di interventi su questi pazienti “speciali”.

Ettore Valesi-Penso

Quanta strada fatta insieme!

Quanto tempo è passato! Vent'anni, forse ventuno! Ricordo i primi approcci con i ragazzi disabili, dapprima casuali, poi man mano più organizzati. All'inizio gli sguardi timorosi e sospettosi, poi, pian piano, la fiducia, l'apertura, l'amicizia. Mi tornano alla memoria volti amici con cui abbiamo costruito molto: ricordo le care signore responsabili dei centri: donne dinamiche, battagliere, motivate, decise a dare un futuro migliore ai loro figli e ai figli degli altri. Il comm Pancheri, che ha subito preso a cuore la possibilità di curare i ragazzi disabili e si è battuto per far crescere qualcosa di ben strutturato.
La prima assistente dell'anffas, con la quale abbiamo iniziato un percorso di prevenzione nei centri stessi: l'indimenticabile Sandra Venturelli. E poi la Donata, ancora sulla breccia. Ed il prof. Eccher vogliamo dimenticarlo?
Gli operatori ed operatrici dei centri (ne ricordo una per tutte, e le altre non se ne abbiano a male: la mitica Mirta!), quante volte avrò ripetuto la frase: “bisogna migliorare l'igiene!”.
E poi gli incontri con i genitori, all'inizio frequentati in maniera inaspettata.
Ancora, i corsi per operatori: occasione per conoscersi meglio e dibattere problemi pratici ed organizzativi. Chi non ricorda, poi, la presentazione del libretto sulla prevenzione delle malattie del cavo orale in una sala stracolma?
Infine un cenno doveroso all'assessore Iori: grazie a lui siamo riusciti a realizzare la struttura multizonale che garantisce l'assistenza odontoiatrica in tutto il Trentino (“il primo atto del mio mandato”, diceva sempre l'assessore, è stato proprio quello del potenziamento dell'assistenza odontoiatrica ai disabili!). Termino qui (i ricordi sarebbero tantissimi!) con un grazie, grazie ai ragazzi e ragazze disabili per tutto quello che hanno dato, mi hanno insegnato ad andare oltre le apparenze, a capire la ricchezza di ogni singola vita anche di quella che, a prima vista, sembrerebbe meno “vivibile”.
Grazie ai responsabili ad agli operatori per la disponibilità e la collaborazione, grazie ai genitori: c'è ancora strada da fare, camminando insieme ci riusciremo certamente.

Quinto capitolo

La questione morale

mons. Luigi Bressan

Persone con disabilità intellettive e relazionali: il pensiero della Chiesa

Dignità oggettiva di ogni persona

Scorrendo il Vangelo riscontriamo che Cristo si è chinato su ogni tipo di infermità e si è preso cura di persone colpite sia da malattie considerate ributtanti come la lebbra, sia da mali nascosti come le emorragie interne, di natura psichica come spesso erano gli "indemoniati", o spirituale, persone paralizzate ed altre "esagitate". Solo coloro che si consideravano perfetti nella scienza e nella condotta di vita non incontrarono la sua grazia. Dopo averci dato l'esempio, Gesù inviò gli uomini a fare altrettanto, ponendoci tutti a servizio gli uni degli altri, poiché ogni persona ha una dignità innata, che merita amore e cura.

Quanti operano con le persone disabili e a loro beneficio meritano la riconoscenza di tutta la comunità, che deve sentire gli uni e gli altri come sua componente preziosa. Infatti, una persona non si riduce alle sue capacità e al suo ruolo nella vita produttiva ed economica, ma per la visione cristiana è creatura di Dio, amata da Lui per se stessa fino all'abbraccio del Calvario, dove Cristo è morto per tutti, al di là di quanto uno riesce a realizzare. Questo va affermato, contro la dottrina che vede la dignità umana soltanto in chi ha determinate capacità. Su un grande quotidiano italiano del 28 febbraio 2005 si legge, ad esempio, che la vita "comincia nell'attimo della fecondazione", ma "la vita umana comincia a diventare diversa, radicalmente diversa da quella di ogni altro animale superiore quando comincia a rendersi conto".

Per la dottrina cattolica, invece, una persona è pienamente soggetto umano, con i suoi diritti inviolabili e inalienabili, fin da quando esiste e per il solo fatto di esistere. "Questo livello di dignità e di qualità della vita scrive il papa Giovanni Paolo II in un messaggio del 19 febbraio 2005 appartiene all'ordine ontologico ed è costitutivo dell'essere umano, permane in ogni momento della vita, dal primo istante del concepimento fino alla morte

naturale, e si attua in pienezza nella dimensione della vita eterna". Il Papa spiega poi che c'è un secondo livello, complementare, che concerne la qualità della vita: "A partire dal riconoscimento del diritto alla vita e della dignità peculiare di ogni persona, la società deve promuovere, in collaborazione con la famiglia e gli altri organismi intermedi, le condizioni concrete per sviluppare armoniosamente la personalità di ognuno, secondo le sue capacità naturali". Esiste dunque il diritto d'essere aiutati a trovare il proprio posto nella società, attuando e sviluppando quindi le proprie potenzialità di ordine fisico, psichico e spirituale. Nel Compendio della Dottrina Sociale della Chiesa, pubblicato il 25 Ottobre 2004, si legge al riguardo: "Le persone handicappate sono soggetti pienamente umani, titolari di diritti e doveri: pur con le limitazioni e le sofferenze iscritte nel loro corpo e nelle loro facoltà, pongono in maggior rilievo la dignità e la grandezza dell'uomo. Poiché la persona portatrice di handicap è un soggetto con tutti i suoi diritti, essa deve essere aiutata a partecipare alla vita familiare e sociale in tutte le dimensioni e a tutti i livelli accessibili alle sue possibilità" (n. 148). I princìpi cristiani sono quelli della dignità innata, della vita come missione, del conseguente diritto a rivestire un ruolo, e del dovere della solidarietà per ognuno perché chiamati all'amore, il rispetto dell'ordine morale, che è lo stesso per i sani e per coloro che portano un handicap. Il grado di perfezione di una persona si giudica, secondo il principio cristiano, non secondo i mezzi intellettivi e relazionali di cui uno è dotato, ma secondo la risposta che dà a queste qualità, siano esse molto sviluppate o limitate. Inoltre, se per parte della società la presenza di disabili costituisce soltanto un peso e un problema, per il cristiano è anzitutto un richiamo ai nostri limiti, all'interdipendenza e soprattutto un appello e un'opportunità per rispondere al comandamento fondamentale, che è quello dell'amore, sollecitando ognuno a uscire da se stesso per andare verso l'altro.

Le capacità intellettive e relazionali

Nel campo delle disabilità provengano dalla nascita o siano acquisite durante la vita l'etica domanda che la società sviluppi la ricerca affinché si possano prevenire o almeno ridurre, studi e sostenga le vie per un inserimento più adeguato dei disabili nel tessuto sociale, presti l'aiuto indispensabile anche per chi incontra difficoltà sul piano intellettuale e relazionale. Sappiamo che tali disabilità dipendono da fattori legati al fisico, ma molto influisce l'ambiente familiare e sociale in cui uno trascorre già l'infanzia, oltre che le condizioni in cui avviene lo sviluppo psico-fisico e relazionale. Le forme di intelligenza sono varie, e il voler imporre un solo approccio o criterio intellettivo rischia di sconfinare nella dittatura culturale; va poi precisato che la comprensione teorica di una problematica non è l'unico approccio possibile. Chi incontra difficoltà in tale campo, probabilmente sviluppa di più la sensibilità, l'affettività e altri sensi: ma fondamentalmente la sua dignità esiste fin dal suo concepimento, anche se ognuno è chiamato a crescere nella formazione culturale e tutta la comunità deve sentirsi coinvolta nell'aiutare i disabili più giovani ad apprendere in quanto sono capaci, anche secondo l'età e il passo di ciascuno, per poter dare un contributo sempre più affinato al bene comune.
Penso anche alle attività ludiche, alla danza, come altresì alle attività manuali e allo stesso lavoro produttivo: non possiamo che rendere omaggio ai sostenitori dell'ANFFAS ed ai molti volontari per l'aiuto che danno alle persone con disabilità di vario genere.
La cultura dell'efficientismo che ci circonda rischia di essere frustrante per molti e di imporre una discriminazione ingiusta, perché basata sull'efficienza nella produzione. D'altra parte l'antropologia cristiana incoraggia un dinamismo verso una crescita sia per le singole persone che per l'insieme della società: il mondo non può essere appannaggio dei pigri, ma nemmeno dei più intelligenti, né dei più forti!

Nel messaggio del 5 gennaio 2004 per l'anno internazionale delle persone con disabilità, il Papa Giovanni Paolo II afferma tra l'altro: "A questo proposito, particolare attenzione merita la cura delle dimensioni affettive e sessuali della persona handicappata. Si tratta di un aspetto spesso rimosso o affrontato in modo superficiale e riduttivo o addirittura ideologico. La dimensione sessuale è, invece, una delle dimensioni costitutive della persona la quale, in quanto creata ad immagine di Dio Amore, è originariamente chiamata ad attuarsi nell'incontro e nella comunione. Il presupposto per l'educazione affettivo-sessuale della persona handicappata sta nella persuasione che essa abbia un bisogno di affetto per lo meno pari a quello di chiunque altro. Anch'essa ha bisogno di amare e di essere amata, ha bisogno di tenerezza, di vicinanza, di intimità. La realtà, purtroppo, è che la persona con handicap si trova a vivere queste legittime e naturali esigenze in una situazione di svantaggio, che diventa sempre più evidente col passaggio dall'età infantile a quella adulta. Il soggetto handicappato, pur leso nella sua mente e nelle sue dimensioni interpersonali, ricerca relazioni autentiche nelle quali poter essere apprezzato e riconosciuto come persona.
Le esperienze compiute in alcune comunità cristiane hanno dimostrato che una vita comunitaria intensa e stimolante, un sostegno educativo continuo e discreto, la promozione di contatti amichevoli con persone adeguatamente preparate, l'abitudine a incanalare le pulsioni e a sviluppare un sano senso del pudore come rispetto della propria intimità personale, riescono spesso a riequilibrare affettivamente il soggetto con handicap mentale e a condurlo a vivere relazioni interpersonali ricche, feconde e appaganti. Dimostrare alla persona handicappata che la si ama significa rivelarle che ai nostri occhi ha valore. L'ascolto attento, la comprensione dei bisogni, la condivisione delle sofferenze, la pazienza nell'accompagnamento sono altrettante vie per introdurre la persona handicappata in una relazione umana di comunione, per farle percepire il suo valore, per farle prendere coscienza della sua capacità di ricevere e donare amore".
Per riuscire in questi campi è fondamentale una collaborazione tra famiglia, istituzioni e volontariato, ma anche una visione integrale della "qualità della vita" che si intende promuovere. Il Papa nel messaggio sopra citato del 19 febbraio 2005 ricordava che tale termine è inteso spesso "in modo prevalente o esclusivo come efficienza economica, consumismo disordinato, bellezza e godibilità della vita fisica, trascurando le dimensioni più profonde relazionali, spirituali e religiose dell'esistenza", mentre tutte le dimensioni della persona vanno tenute presenti, quella cioè corporea, ma anche quella psicologica, spirituale e religiosa.

Vita di fede e disabilità intellettiva e relazionale

Soffermandoci in particolare sull'avvio alla vita di fede e quindi sul Battesimo dei bambini, seguiamo l'antica norma per la quale ognuno può avere accesso, nel momento in cui vi siano genitori o almeno padrini che ne assicurino l'educazione cristiana in quanto possibile. Anche per il sacramento della Confermazione va ribadito questo diritto e la priorità della famiglia, che deve essere coadiuvata da catechisti preparati: del resto, ogni catechista è invitato ad adeguare la sua formazione al tipo specifico di destinatari della sua evangelizzazione, modificando non i contenuti, ma le metodologie. A coloro che hanno un handicap intellettivo, si dovrà cercare di trasmettere gli elementi più basilari della vita cristiana, secondo le capacità di comprensione nelle diverse forme di disabilità, mantenendo per quanto possibile il fanciullo nel contesto dei coetanei, anche se si possono prevedere tempi diversi per il cammino formativo e, se opportuno, per lo stesso dono del sacramento.
Per quanto riguarda la Comunione eucaristica, assicurata la possibilità di un'assunzione

effettiva del corpo o del sangue di Cristo, mi pare opportuno ricordare la direttiva fissata dal vescovo mons. Lambiasi in una relazione del maggio 2003 alla Conferenza Episcopale Italiana, che precisa: “Bisognerà evitare due estremi: da una parte chiedere al disabile di raggiungere un livello di consapevolezza uguale a quello di ogni altro battezzato; dall'altra presumere in partenza che non è possibile alcuna preparazione” perché percepisca, secondo la sua capacità, il mistero di Cristo (cfr. Atti 51a Assemblea CEI, pp. 91-106).

Inoltre, va tenuto presente che pure il disabile non soltanto trae vantaggio dai sacramenti e dalla preghiera e si pone sul piano dei diritti sacramentali come ogni altro battezzato, ma ha pure il diritto-dovere di curare la sua vita spirituale, e di coltivare la fede cristiana, accompagnato anzitutto nell'educazione all'amore a Cristo, pure attraverso i segni esterni, come quelli semplici ma fondamentali del segno di croce, dell'affetto espresso con il bacio, ecc. Almeno alcune preghiere possono inoltre essere recitate o ripetute dalla maggior parte dei disabili. Infatti, sono ammirevoli e da imitare quei familiari che si preoccupano anche della vita spirituale di una persona con handicap intellettivo. Del resto è praticamente impossibile valutare le disposizioni interiori e il grado di attività psichica, affettiva e mentale di una persona: solo Dio le conosce! Pure una persona con disabilità mentali ed affettive può essere un santo, e tutti siamo chiamati ad avvicinarci a quella perfezione dell'amore, accolto e praticato, che è la santità.

Il beato Luigi Guanella portò un giorno i suoi ragazzi handicappati mentali in una chiesa e all'interrogativo sorto circa il motivo della visita rispose: “Miei buoni amici di Lurate, ho portato qui tra voi 'i miei buoni figli'. Siamo venuti qui perché questi hanno bisogno di prendere un po' d'aria, di svagarsi, di vedere questo mondo, ma soprattutto di sentirsi amati e se lo meritano, non tanto perché sono simpatici, ma perché sono buoni, innocenti, hanno una ricchezza che molti intelligenti non hanno: la grazia di Dio è sempre con loro e Dio li ama senza misura”. Gesù è morto e risorto per tutti: la buona notizia del suo amore costante ed attuale per tutti dà speranza e illumina il volto di ogni uomo e di ogni donna, ben oltre le sofferenze provocate dalla fragilità umana, e ci fa guardare con fiducia a quella terra dove non ci saranno più né lacrime né pianto, e a impegnarci perché questo nostro mondo si avvicini sempre più nella vita di ogni giorno a quella condizione di fraternità, nella luce di Cristo che si è fatto uomo, fratello nostro, perché fossimo in lui anche noi luce per gli altri.

Anche la Chiesa che vive nel Trentino ha cercato di accompagnare le famiglie nell'attenzione alle persone con disabilità, erede del resto del servizio che con il suo asylum già nel quarto secolo san Vigilio assicurava ai più deboli della società, che con lui san Martirio svolgeva per i bambini esposti, che il beato vescovo Giovanni Nepomuceno avviò nel 1800 per gli audiolesi, ecc. Le Suore lungo i secoli si sono prestate per tante forme di disabilità e i sacerdoti hanno cercato di stare vicini alle famiglie nelle singole parrocchie, e progressivamente abbiamo imparato a superare forme di discriminazione e a migliorare i servizi, anche in campo pastorale e catechistico, aprendo una sezione per i disabili nello stesso Ufficio catechistico diocesano, mentre la Pastorale diocesana della salute insieme con la Caritas si occupa anche delle persone con problemi che colpiscono la psiche.

E' in conformità con questo spirito che constatiamo un coinvolgimento della Chiesa nel sorgere dell'ANFFAS nel 1965, non soltanto nei genitori che la promossero, ma anche in istituzioni di chiara ispirazione cristiana come il Centro Femminile Italiano (CIF), con la grande testimone dell'Azione Cattolica che fu Ottilia Denicolò, e la collaborazione di don Raffaele Collini. Anche i vescovi furono spesso coinvolti, e il Sinodo Diocesano del 1985 accenna ai disabili in nove passaggi diversi, trattando dell'accoglienza, del servizio e della catechesi, della loro ammissione ai sacramenti e dei problemi etici, mentre a ogni

parrocchia è rivolto l'invito perché sia attenta agli handicappati anche psichici. Un'azione congiunta, in costante reciproco ascolto e in una sempre più approfondita collaborazione tra la Chiesa e un'associazione tanto benemerita come l'ANFFAS ha aiutato a progredire perché quella dignità proclamata nei testi diventi ogni giorno più rispettata nella realtà quotidiana

Sesto capitolo

L'Anffas nazionale

Enrico Pancheri

La mia presidenza nazionale

Nella primavera del 1988 l'Assemblea nazionale dell'ANFFAS procedeva all'elezione dei componenti il Consiglio Direttivo Nazionale (CDN) per il triennio 1988/91. Venivo nominato presidente nazionale assumendone le funzioni a partire dal maggio 1988, dopo cinque anni di collaborazione come membro del CDN. Nello stesso tempo, mantenevo la carica e l'impegno di presidente della Sezione Anffas per il Trentino, assunta nel maggio 1970 succedendo alla signora Francesca Kirchner, che l'aveva costituita nel 1965, e quella di presidente della cooperativa Laboratorio Sociale di Trento, assunta nel 1986 succedendo al geometra Umberto Zorat, promotore dell'iniziativa e suo presidente dal 1971.

Un impegno su tre fronti aventi in comune la promozione e la difesa degli interessi dei disabili psichici e delle loro famiglie. Pur in presenza di un grave deficit finanziario, alla presidenza nazionale si chiedeva di predisporre un programma associativo che da una parte assicurasse la continuità con la tradizione e, dall'altra, fosse in grado di imprimere all'ANFFAS un nuovo impulso, soprattutto negli ambiti a carattere promozionale.

Nonostante l'Associazione operasse dal 1958 e svolgesse da anni in quasi tutte le province italiane un'azione specifica nel campo dell'assistenza e della riabilitazione delle persone insufficienti mentali, non aveva ancora ottenuto un riconoscimento ufficiale del proprio ruolo specifico nel campo della problematica attinente l'handicap psichico. Si riteneva che la realizzazione di una propria importante azione di complementarità se non di supplenza dei servizi degli Organi territoriali della Pubblica Amministrazione, la sua peculiarità di Associazione operante senza fini di lucro e le caratteristiche della sua "utenza" fossero ragioni sufficienti per distinguerla da similari iniziative culturali, sociali, assistenziali con un riconoscimento sul piano giuridico, mentre invece non lo aveva né in sede legislativa né amministrativa.

Riconoscimento che mancava, sia in sede di ripartizione del contributo dello Stato alle

Associazioni di promozione sociale cui si attribuiva un valore economico, ma anche giuridico ed etico, sia nelle leggi finanziarie dello Stato che riducevano progressivamente i mezzi economici destinati all'assistenza sociale sanitaria, sia nei disegni di legge quadro per l'assistenza, dove il ruolo promozionale e gestionale dell'Anffas era completamente trascurato, riducendola a mero interlocutore occasionale dell'Ente Pubblico. In sostanza si chiedeva: il riconoscimento all'Anffas - nella valenza sociopolitica che essa esprimeva nel Paese - di una sua rappresentanza autonoma, cioè senza commistioni o confusioni di ruoli, per tutto quanto atteneva la problematica delle famiglie con congiunti disabili psichici; in sede legislativa, una normativa rispondente ai bisogni sia in termini di servizio che di previdenze economiche; un sostegno alle famiglie tramite la concessione di orari flessibili nel lavoro per i genitori o le assegnazioni a lavori di part-time; in sede di elaborazione della legge quadro sull'assistenza, una seria programmazione di attività lavorative da offrire ai disabili psichici, compatibili con il loro stato; la modifica degli assegni e delle indennità ai disabili psichici legati al reddito delle famiglie; la presenza di diritto nei vari comitati a livello ministeriale o locale costituiti per gli invalidi civili.
Dopo aver inquadrato problemi e aspettative, ci mettemmo al lavoro consci delle difficoltà che avremmo dovuto affrontare, ma, personalmente, forte delle esperienze maturate in Trentino sia come presidente della Sezione provinciale dell'Anffas, sia come assessore regionale e provinciale e come presidente della stessa Giunta Regionale dal 1979 al 1983; incarichi a livello politico ed amministrativo che mi avevano consentito di tessere una fitta rete di rapporti sia in sede locale che nazionale.
Incominciammo l'attività per il nuovo triennio con una serie di incontri per fare conoscere l'Associazione, presentare e illustrare le nostre richieste, stabilire dei rapporti di reciproca collaborazione.
Mi incontrai con i Ministri interessati ai nostri problemi, la senatrice Rosa Russo Iervolino, Ministro per gli Affari sociali; l'onorevole Ruberti, Ministro dell'Università e delle ricerca scientifica e tecnologica; l'onorevole Gava, ministro degli interni, e l'onorevole Donat Cattin, Ministro del lavoro.
I risultati: l'inserimento dell'Anffas, fra le quattro Associazioni più importanti del nostro Paese che seguivano i problemi degli invalidi; l'impegno con il Ministro Ruberti all'organizzazione di un convegno nazionale su "Handicap psichico: ricerca, formazione, servizi negli anni '90 che, tramite le relazioni dei maggiori esperti in campo scientifico dei problemi relativi, ha consentito di fare il punto della situazione ed essere di stimolo ad ulteriori ricerche; la nostra presenza in tutte le commissioni nazionali dove si trattavano i problemi dei disabili psichici, compresa quella costituita presso il Ministero della sanità per lo studio e la messa a punto delle tabelle di riconoscimento dell'invalidità.
Nel luglio 1988 ebbi un incontro anche con il Cardinale Poletti, presidente della Conferenza Episcopale Italiana (CEI) e, successivamente, con monsignor Camillo Ruini, segretario della medesima, per illustrare l'attività dell'Associazione e per chiedere di migliorare e potenziare il servizio pastorale, tramite le comunità parrocchiali, a favore degli insufficienti mentali e delle loro famiglie; per avviare con la Caritas Nazionale un dialogo sul piano organizzativo. Seguirono numerosi altri incontri. Contattammo quei giornalisti che erano disposti a trattare e fare conoscere i nostri problemi. Si chiese di attivare un premio giornalistico e la costituzione di un gruppo di giornalisti "Amici dell'Anffas". In sede di comitato ristretto della Commissione della Camera circa la legge quadro sull'assistenza, presentammo i nostri emendamenti.
Altrettanto facemmo per il disegno di legge per il finanziamento delle Associazioni come la nostra. Presentammo richiesta di assimilare l'Anffas, nella ripartizione del Fondo globale per i contributi ad Enti ed Associazioni di promozione Sociale, ad Associazioni quali l'Unione Italiana Ciechi, l'Ente Nazionale per la Protezione e l'Assistenza ai

Sordomuti, l'Associazione Nazionale dei Mutilati ed Invalidi Civili. Sul piano interno queste le iniziative principali: il rilancio del nostro periodico Anffas/Famiglie; la riorganizzazione della sede nazionale; la costituzione di nuove Sezioni; l'aggiornamento degli Operatori; la promozione di iniziative di volontariato giovanile; l'impostazione di un programma nazionale di attività ludiche e sportive; il dialogo con gli Organi Sociosanitari delle Regioni e con le Organizzazioni Sindacali Nazionali; l'impulso alla ricerca scientifica, in particolare con il Convegno del 1989 tenuto a Roma, presso il CNR, che vide coinvolti ministri e numerosi studiosi; il progetto nazionale per "Case Famiglia" e "Comunità" e il riconoscimento giuridico della Fondazione "Dopo di Noi". Sarebbe troppo lungo anche solo citare tutti gli interventi.
Mi pare opportuno concludere con questa osservazione finale circa il mio impegno: potei incontrare ministri e personalità di altissimo livello nazionale ed internazionale; mi adoperai non solo e non tanto per strappare contributi finanziari o per migliorare o integrare leggi e decreti. L'obiettivo principale fu quello di promuovere un diverso atteggiamento della società, della cultura, della politica, dell'economia in generale verso il problema dei disabili psichici per contribuire a concorrere alla costruzione ed alla crescita del concetto di umanità" e di "civiltà".

Gabriella Gottardi Zanolli

L'esperienza di Roma

Partecipare come rappresentante dell'Anffas di Trento alle assemblee nazionali è un compito interessante e importante. Ci si confronta, ci si incontra, ci si scambiano esperienze, si conoscono le varie realtà. Il confronto tra i differenti centri d'Italia ha il pregio di permettere a tutti di valutare il proprio operato. Il respiro Nazionale dell'Anffas, con i vari presidenti che si sono succeduti, ha aperto sempre più iniziative, ha permesso di operare a livello legislativo e nel campo dei diritti dei disabili.

Essere rappresentati a livello nazionale significa, e ha sempre significato, avere la possibilità di trovare una linea comune nella definizione dei bisogni. Essere compatti ha sempre permesso all'Anffas Nazionale di essere una potenza. Il grosso risultato raggiunto in questi anni è stato quello dell'autonomia di tutte le sezioni. Questo percorso è nato dalle proposte avanzate da noi dell'Anffas di Trento. Solo chi vive in una provincia autonoma conosce i pregi che l'autonomia della sezione comporta. Così si è dato vita ad un lungo lavoro culturale nelle varie assemblee che negli anni si sono avvicendate, presentando i vantaggi che una scelta di questo genere poteva comportare per il futuro. Sempre più sezioni hanno appoggiato e sposato l'idea dell'autonomia e, dopo varie discussioni, si è arrivati ad una decisione storica che ha comportato un enorme cambiamento. Questo è stato il lavoro svolto da noi rappresentanti del Trentino. Più volte abbiamo sollevato problematiche legate alle pensioni di invalidità, alle leggi scolastiche, alla rappresentanza presso le commissioni governative.

Roberto Speziale

Siete il nostro fiore all'occhiello

Anffas Trentino Onlus è un autentico fiore all'occhiello di Anffas Nazionale. Le attività ed i servizi che Anffas Trentino Onlus, prima sotto la guida di Enrico Pancheri, Presidente Onorario, recentemente insignito da Anffas Nazionale della "Rosa D'oro" che rappresenta la massima onorificenza associativa, ed oggi della Presidente Maria Grazia Cioffi Bassi, che ricopre anche la carica di Consigliere Nazionale, ha garantito nei suoi 40 anni di attività, hanno consentito che le persone con disabilità intellettiva e relazionale ed i loro genitori e familiari residenti nella provincia autonoma di Trento potessero disporre di concrete e qualificate risposte. Anffas Trentino ha contribuito in modo significativo affinché le istituzioni locali e la società civile facessero propri i principi di solidarietà, inclusione sociale, pari opportunità e non discriminazione che rappresentano i capisaldi della missione associativa di Anffas. Non a caso, il Trentino-Alto Adige è stato riconosciuto, secondo una recente indagine svolta dall'Associazione Nuovo Welfare, che ha monitorato l'offerta dei servizi (prendendo in considerazione assistenza sociale, sanità, formazione e lavoro, cultura e tempo libero, ambiente), come la realtà più virtuosa tra le 20 Regioni italiane ed ha ottenuto il "bollino blu". Non posso, inoltre, non ricordare e sempre darne atto, come Anffas Trentino abbia contribuito in maniera decisiva a risolvere le complesse problematiche legate al processo di autonomia che in questi anni ha impegnato, in un'opera poderosa e straordinaria di riorganizzazione e risanamento, l'intera struttura associativa a livello nazionale. L'intervento di Anffas Trentino anche attraverso il dottor Maurizio Cadonna, generosamente "prestato" per sette lunghi mesi ad Anffas nazionale, è stato provvidenziale e senza tale apporto il rischio di rendere vani tutti i nostri sforzi sarebbe stato quanto mai concreto. Di tutto ciò il Presidente Nazionale, come tutta l'Associazione, è riconoscente ad Anffas Trentino e con viva gratitudine ringrazia questa splendida realtà per quanto ha saputo realizzare nei suoi 40 di vita formulando a tutti i componenti degli organi direttivi, ai genitori, familiari ed amici soci ed a tutti i preziosi collaboratori un sincero e sentito augurio di "buon compleanno".

Settimo capitolo

Volontari e famiglie

Dory Guadagnini

L'esperienza di una volontaria in un centro Anffas

Se queste mie povere e semplici considerazioni servissero a scuotere delle persone e a suscitare in loro il desiderio di mettersi al servizio dei più bisognosi, potrei dire di aver raggiunto una meta importante.
Io, personalmente, non potrei più vivere senza la “Grande Famiglia” dell'ANFFAS con tutti i suoi carissimi ragazzi.
Sono una primierotta, trapiantata a Trento da quarant'anni. Uno dei miei fratelli era “down”, da sempre, pertanto, la persona più importante, coccolata, aiutata ed anche viziata della famiglia.
La presenza costante nella mia vita, anche di ragazza, di una persona disabile mi ha, da un lato, abituata a convivere quotidianamente con loro, dall'altro mi ha anche fatto capire come questi ragazzi diano grandi soddisfazioni e ti ricompensino in mille modi.
Perciò, vent'anni fa, con i figli ormai adulti, sentii prorompente il forte desiderio di aiutare le persone che nella vita fanno più difficoltà a camminare solo con le proprie risorse.
Con semplicità, ma con tanto entusiasmo, mi sono presentata in uno dei diversi Centri di accoglienza presenti in città ed ho iniziato a far qualcosa.
Il primo impatto è stato forte; trovarsi con quattordici ragazzi con vari problemi si prova amarezza per le tante difficoltà che si presentano: chi cammina con fatica, chi non sente, chi vive nel suo mondo isolandosi. Si vorrebbe cambiare la loro esistenza e purtroppo ci si sente incapaci di farlo e non si può far altro che accettarla così com'è.
Mi è stato utile aver frequentato il corso organizzato dall'A.V.U.L.S.S. (Associazione Volontari Unità Locali Socio Sanitarie), che è un'associazione per il volontariato costituita a livello nazionale, che si ispira a principi evangelici, ponendosi totalmente a disposizione delle Comunità. Durante il corso ho appreso da esperti in materia nozioni fondamentali di psicologia ed infermieristica, che mi hanno reso più sicura e competente nel mio servizio.
Anche l'ANFFAS ha organizzato degli incontri per metterci al corrente delle sofferenze dei

ragazzi, però noi volontari sentiremmo la necessità di ritrovarci ogni tanto con qualche esperto per sentirci rincuorate e rinfrancate, per un sempre maggior profitto e aiuto nel nostro impegno.
In tutti i Centri in cui siamo presenti, noi volontari siamo, non solo ben accetti, ma indispensabili. Infatti un pomeriggio in settimana gli operatori si ritrovano con la psicologa per concordare orientamenti e discutere i progressi dei singoli ragazzi; così noi volontari li sostituiamo per alcune ore, e cerchiamo di coinvolgere i ragazzi in varie attività o andando a passeggio a contatto con la natura. Per loro è sempre una grande sorpresa ammirare l'ingiallimento delle foglie, l'acqua del torrente impetuoso, lo sbocciare di un fiorellino. Se il tempo non lo consente, rimaniamo invece al Centro e li intratteniamo con giochi di società da tavola, cerchiamo di coinvolgerli in semplici attività didattiche (dettati o disegni), prepariamo lavoretti manuali in occasione di ricorrenze particolari e li aiutiamo nelle loro svariate esigenze.
Personalmente frequento due Centri, dove sono occupata il lunedì in uno ed il giovedì nell'altro; con gli operatori, tutti noi volontari ci ritroviamo come in famiglia, e pur con la dovuta discrezione, partecipiamo ai loro problemi.
Durante quest'anno ci sono state varie iniziative:
- la settimana bianca durante la quale i ragazzi partecipano alle gare, e alla fine vengono tutti premiati con medaglie ricordo;
- le “Olimpianffas”, che hanno raggruppato tanti ragazzi provenienti da tutta Italia che si sono riuniti assieme oltre che per le gare anche per la conclusiva sfilata per le vie della città;
- viaggi culturali come la gita ad Assisi nei luoghi di S. Francesco: malgrado il brutto tempo, è stato manifestato entusiasmo e grande gioia da parte di tutti;
- ben riuscita anche la visita al Santuario di Pietralba.
Da alcuni anni viene organizzato a Trento un ricco mercatino di Natale, per il quale ogni Centro ANFFAS della Provincia prepara un presepe con infinita fantasia. In questa occasione sono venduti numerosi oggetti non solo natalizi, confezionati a mano da volontari e simpatizzanti dell'ANFFAS, che mettono a disposizione dell'Associazione la loro preziosa ed apprezzata manodopera. L'iniziativa ha sempre grande successo, soprattutto considerando la finalità della stessa, in quanto il ricavato va all'ANFFAS, per il quale rappresenta proprio una ulteriore “boccata d'ossigeno”.
Col passare del tempo sentivo sempre più l'importanza di aiutare il prossimo e sentirmi utile agli altri, ed i “miei” ragazzi mi hanno permesso di progredire in tante piccole cose; regalare un sorriso a qualcuno mi fa stare meglio.
Tra noi volontari è nata una vera amicizia “trasversale”, che ci unisce nonostante le diverse età, caratteri e situazioni familiari, ed in questo clima aperto ed allegro, i ragazzi possono sentirsi in famiglia.
In fondo è proprio questo che siamo all'ANFFAS: una famiglia, dove ragazzi, operatori, familiari e volontari cercano di volersi bene, e si danno una mano, convinti che la vita, ogni vita, merita di essere pienamente vissuta come un dono luminoso e carico d'amore.

Italo Bernardi

Un genitore in Anffas: la crescita di un rapporto

Per dare inizio al mio spiegare del percorso di avvicinamento all'Anffas Trentino, debbo chiarire i motivi per i quali sono arrivato in questa magnifica Regione e, in seguito, ne sono divenuto animale stanziale, nell'ordinamento sociale catalogato come "extra-comunitario".
La terra trentina non è una mia scoperta recente, ma sin da giovane, in forma singola o in gite collettive, di frequente sono venuto in queste terre per il godimento sia degli occhi che dello spirito, di fronte agli stupendi panorami dolomitici, a far provvista di ossigeno nelle meravigliose pinete e assaporare la carne salada e fasoi, accontentando, in tal modo, anche lo stomaco.
Divenuto adulto, poi super sposato e, non per opera dello Spirito Santo, genitore, come luogo per le vacanze estive sceglievo sempre il Trentino e precisamente Riva del Garda.
In tal modo, anno dopo anno, sono entrato nello spirito e nella mentalità trentina, accettando e facendo mie le positività e le incongruenze degli abitanti del luogo. Nel 1971, stanco di passare le ferie con le limitazioni imposte dal vivere alberghiero, ho comprato una casetta in mezzo agli ulivi in quel di Riva-Varone.
La mia fuga da una grande metropoli come Milano era dovuta anche al fatto che, avendo una figlia disabile intellettiva relazionale, ero alla ricerca di un luogo ove vi fosse possibilità di vivere una vita meno stressante, dando più spazio e maggiori contatti alla vita quotidiana della figlia.
Venuto a contatto con il Servizio Sociale di Riva e analizzando il problema, mi hanno consigliato di interpellare l'Anffas di Arco, per cercare di inserire mia figlia nel contesto di quella comunità.
Cosa ha rappresentato per me l'Anffas? Ha rappresentato un'ancora di salvezza alla cui catena mi sono aggrappato come un naufrago in un mare in tempesta. Parlo di queste cose in forma singola, pur sapendo che il mio dire e il mio manifestare sono cosa comune

per altre famiglie che hanno in casa persone disabili; espongo il mio pensiero per fatti e cose direttamente vissute e, pertanto, testimone diretto e partecipe del mio narrare.
Prima di venire in Trentino per tentare di migliorare la vita quotidiana di mia figlia, che non fosse quella di una clausura domestica, ho partecipato direttamente a delle sedute terapeutiche, in forma comunitaria, tenute presso centri universitari di studio sulle malattie mentali in un ospedale milanese. Lunghe ore passate ad ascoltare discorsi, ad entrare nel merito di situazioni personali, tutte cose che alla fine non portavano nessuna soluzione sia nel contesto generale del problema, sia in quello strettamente individuale.
Più facile, più realistico è stato il contatto con il Laboratorio Sociale di Arco, emanazione di un ulteriore progresso di aiuti al disabile, operata dall'Anffas Trentino. Dopo le giuste e necessarie visite specialistiche, effettuate per stabilire l'idoneità della figlia ad essere inserita nella collettività del Centro di Arco, subito ha avuto inizio la frequenza ed il rapporto collettivo. Non so esprimere quanto sia stata immensa la nostra gioia nel vedere giorno dopo giorno, migliorare il comportamento relazionale della figlia e con quale piacere e attaccamento ella partecipi alla vita del gruppo.
Da sempre mi ritenevo solo, isolato nel gestire i molteplici guai di salute dei miei famigliari, e il constatare che altre persone, pur inserite in un contesto associativo operante nel sociale, si occupano e preoccupano dei miei famigliari, mi fa sentire meno isolato e una maggior forza morale mi è scaturita nel sapere che, per il futuro, potrò contare sul sostegno di una forte organizzazione ed avere l'aiuto di persone sensibili che mi aiuteranno a fronteggiare una parte dei miei problemi.
Se consideriamo che cosa è l'attuale nostra vita, se entriamo delle notizie giornalistiche e delle visioni trasmesseci dai media, ci sentiamo veramente travolti e profondamente addolorati dalla vastità della violenza che insanguina, distrugge, umilia l'essere umano, in varie parti del mondo. Pertanto dobbiamo ritenerci super fortunati del fatto di poter vivere in un luogo dove regna l'ordine, la tranquillità, un modo di vivere a misura d'uomo, e di avere a disposizione servizi e associazioni di supporto alle famiglie bisognose.
Abuso di una frase già detta: se l'Anffas non ci fosse, bisognerebbe inventarla! Rivolgo a me stesso una domanda: quali sono i traguardi che si pone l'Anffas Trentino? Immediata mi perviene la risposta dal “mio io”: l'Anffas non può e non deve fissare delle mete da raggiungere, non deve avere una linea dell'orizzonte che simuli un traguardo. Davanti a sé deve avere spazi e percorsi che oggi si quantificano in anni luce.
Le realizzazioni e i traguardi raggiunti in tanti anni di lavoro, devono essere non un punto finale di arrivo, ma una base di partenza per il futuro. Base che si è consolidata con un gran patrimonio di conoscenza, con esperienza acquisita, con entusiasmi e sollecitazioni interiori per i risultati positivi avuti. Tutto accompagnato da un sempre maggior sostegno da parte delle Istituzioni che riconoscono utile e necessaria l'Associazione, la validità del lavoro svolto, la serietà con cui questo lavoro è stato attuato, e dalla sempre maggior considerazione e apprezzamento che l'Anffas acquisisce presso l'opinione pubblica trentina per l'aiuto ai “ragazzi” disabili e alle loro famiglie.
Per l'Anffas non possono esserci pause al suo lavoro! E' lo stesso ritmo della nostra società, frenetico e incalzante, che la obbliga a stare al passo con i tempi. Vi è una mole di lavoro che impegna e assorbe tempo ed energie fisiche, che comporta anche l'accollarsi di responsabilità. Ogni giorno arrivano sul tavolo nuove richieste, nuovi problemi da risolvere, il tutto da fronteggiare per la loro soluzione con risposte concrete.
La materia prima dell'Anffas sono esseri umani, ai quali bisogna dare certezze, tranquillità, aiuti positivi alle loro problematiche psico-fisiche. Sono creature che manifestano la fragilità della loro condizione umana: nella loro mente vi è sofferenza, insicurezza. Certi loro comportamenti, certe loro difficoltà vengono percepite dalla gente comune come atti provocatori, come bizze, come fatti da risolvere in forma sbrigativa. Invece sono creature

che hanno bisogno di tanta assistenza e di tanto amore. Mi ricordo che tanti anni addietro una persona colpita da disabilità intellettiva veniva considerata dalla gente un castigo di Dio verso la famiglia e, poiché la persona diveniva lo zimbello del paese o del rione, bisognava segregarla in casa.
Non è facile cambiare la mentalità alla gente. Il passare del tempo ha migliorato il comportamento delle persone cosiddette "normali" nei confronti della disabilità. Oggi non si fa più il vuoto attorno a una persona disabile, come una volta. La letteratura, la stampa periodica e quella quotidiana, la televisione, ecc. hanno contribuito a migliorare il rapporto società-disabile, facilitando in tal modo il suo approccio alla vita pubblica.
Ancora molto cammino abbiamo davanti a noi. Il viale da percorrere si presenta con alterne difficoltà; ma noi soci, soci ordinari, amici e soci onorari (in qualunque modo ci si voglia chiamare o classificare) dobbiamo essere uniti, sentirci moralmente e materialmente facenti parte di un'unica grande famiglia, alla quale dobbiamo portare tutti il nostro aiuto, il nostro contributo di idee, di suggerimenti e di presenza quando necessario. Ciò contribuisce a creare attorno all'Anffas tanta partecipazione, tanto amore. Il tutto per il bene dei nostri "ragazzi", per aiutarli a vivere meglio, per migliorare le loro capacità sensoriali e intellettive. Dobbiamo lottare con tutte le nostre forze perché le Istituzioni, la Società riconoscano i diritti dei disabili e sostengano con impegno sincero la lotta per tutelare la loro dignità di esseri umani.
Termino il mio scritto porgendo a Voi tutti, cari amici lettori, un mio caldo saluto e un abbraccio. Mi permetto di dare un consiglio che viene dai miei tanti anni di esperienza che mi hanno permesso di entrare nel "Club dei Saggi". Noi tutti siamo a cavalcioni di un lunghissimo tandem: ai piedi abbiamo i pedali per pedalare e le nostre mani si appoggiano su di un manubrio fornito di freni. Facciamo in modo di essere tutti in sincronia nel pedalare e nel frenare. Così facendo, saremo sicuri che tutti assieme raggiungeremo risultati positivi, per il bene dei nostri "ragazzi".
Che Iddio ci aiuti e ci protegga!

I Consigli direttivi nella storia dell'Anffas

	10.12.65 16.5.66	17.05.66 14.12.68	15.12.68 04.05.70	05.05.70 19.04.74	20.04.74 03.06.77	04.06.77 11.04.80	12.04.80 15.04.83	16.04.83 00.11.86	00.11.86 03.03.89	04.03.89 07.05.92	08.05.92 25.11.95	26.11.95 19.11.98	20.11.98 18.11.01	19.11.01 27.02.02*	18.01.02 08.03.04	09.05.04
Pancheri Enrico	P	P	P	VP	VP	VP (fino al 23.03.79)	VP	P	C			P	PO	PO	PO	PO
Kirchner Francesca						VP (dal 24.03.79)										
De Negri Gemma					C		VP	VP	VP	VP	C	C				
Bassi Maria Grazia									C	C	VP		P	P	P	P
Bosetti Mario	C	C	C	C		RC	RC	RC								
Lona Michele		RC	RC	RC				C	C	C	C	C				
Malfertainer Maria			C		RC			C	C	C						
Mantovani Gaetano	C	C	C	C	C	C										
Pedrotti F.	C															
Pizzini Maria	C	C		C	C											
Zoratl Marta	C															
Zoratl Umberto		RC			C		C	C								
Amato Bruna					C						C					
Benoni Luciana										C	C	C				
Bettega Anna Maria										C						
Codiglia Neri									C	C						
Filippi Guido		C	RC	RC	RC		C	C								
Horodyski Marco											C					
Leoni Vittorio																
Modena Giovanna					C		C	C								
Peruzzini A.						C										
Salvaterra Tullio								C								
Tabarelli Maria Luisa								C		C	C					
Torboli Mario		C														
Valorzi Bruno								C	C	C	C	C	C	C	C	C
Zamboni Amelia									C							
Barbacovi Bruno									RC	RC	RC	RC	RC	RC	RC	RC
Bellotti Giampaolo											RC					
Cescatti Giuseppe			RC	RC	RC	RC	RC	RC		RC						
Morghen Giannantonio									RC	RC						
Postal Maurizio		RC	RC							RC	RC	RC	RC	RC	RC	RC
Vanzo Mario					C											
Zanolli Gabriella											C	VP	C	C	C	C
Cozzio Enrico									RC							
Marini Boninsegna M. Rosaria												C	C	C	C	C
Dallafior Giancarlo												C	VP	VP	VP	
Viola Concin Gabriella												C	C	C	C	C
Bombardelli Alberto												RC	RC	RC	RC	RC
Rossaro Catozzo Frida													C	C	C	C
Casatta Pio													C	C	C	
Enderle Luciano													C	C	C	VP
Brugnolli Isidoro													RC	RC	RC	
Zenti Conci Daniela																C
Guarnieri Marino																C
Maistri Luciano																RC

P = Presidente - **VP** = Vicepresidente - **C** = Consigliere - **RC** = Revisore dei conti

In data 27.02.2002, con l'entrata in vigore del nuovo Statuto Nazionale, sono decaduti tutti gli organi di Sezione. In data 18.01.2002 è stata costituita la nuova Associazione Anffas Trentino Onlus, che il giorno 31.03.2003 ha ricevuto da Anffas nazionale la donazione modale di ramo d'azienda, continuando i servizi già gestiti dalla Sezione Anffas di Trento. Nel periodo 28.02.2002 31.03.2003 la ex Sezione, divenuta "Sede" di Anffas nazionale, è stata retta da un Procuratore speciale, nella persona del dott. Sandro Postal.

Indice

Pag. 3
Maurizio Cadonna
Messaggi da fissare nell'anima

Pag. 5
Presenti sul territorio

PRIMO CAPITOLO - I PROTAGONISTI ISTITUZIONALI

Pag. 9
Francesca Kirchner
Anffas: i primi passi

Pag. 13
Enrico Pancheri
Abbiamo costruito una "Comunità di Amore"

Pag. 17
Maria Grazia Cioffi Bassi
Guardare al passato per progettare il futuro

Pag. 20
Paolo Cavagnoli
Quarant'anni dopo

Pag. 23
Rosanna Giordani
I rapporti tra Provincia e Anffas

SECONDO CAPITOLO - PER I BAMBINI E I GIOVANI...

Pag. 29
Luciana Carraro Benoni
Problema comune, forte spirito di solidarietà

Pag. 31
Sabina Grigolli
Il convegno del 5 maggio 2001:una presa di coscienza importante

Pag. 33
Francesca Dorigatti
Il Progetto autonomia e il Progetto ponte

Pag. 35
Renata Zadra
La seconda famiglia del "Paese di Oz"

Pag. 36
Silvia De Carli
Il servizio di assistenza scolastica

Pag. 39
Renzo Fedrizzi
Formazione professionale speciale e inserimenti lavorativi

Pag. 46
Maria Rosaria Boninsegna Marini
La formazione professionale futura

Pag. 48
Sandro Postal
L'Anffas prepara il "terreno" perché nasca la Cooperativa Laboratorio Sociale

TERZO CAPITOLO - PER GLI ADULTI...

Pag. 54
Annachiara Marangoni, Tiziano Gomiero, Elisa De Bastiani
Il progetto educativo nel profilo culturale e operativo di Anffas Trentino Onlus

Pag. 58
Carla Pontara
Il progetto della residenzialità: le Comunità Alloggio

Pag. 66
Rino Eccher
Da Casa Serena a Nuova Casa Serena

Pag. 68
Massimiliano Deflorian
La Nuova Casa Serena

Pag. 70
Gabriella Gottardi Zanolli
I genitori a Casa Serena e il ruolo di volontariato

Pag. 72
don Antonio Dusini
L'esperienza di un sacerdote accanto alla disabilità grave

Pag. 75
Giampaolo Belotti
L'Anffas nell'Alto Garda: la crescita nel tempo e gli sviluppi futuri

Pag. 81
Educatori Anffas Borgo Valsugana
Grazie, semplicemente grazie!

Pag. 84
Alice Rosso
La mia testimonianza

Pag. 85
Educatori Centri Anffas, Marino Guarnieri
Cavalese: la prima riunione in canonica

Pag. 86
Ines Vinante
Cavalese: 2001, l'anno della svolta

Pag. 88
Educatori Centri Anffas, Annamaria Dezulian Furci
La presenza dell'Anffas in val di Fassa

Pag. 91
Maurizio Cadonna
La realtà del Primiero

Pag. 93
Frida Catozzo Rossaro
Tione: una storia iniziata negli anni Ottanta

Pag. 96
Gianluca Primon
Il progetto volontari di Anffas

QUARTO CAPITOLO - LE TEMATICHE SANITARIE

Pag. 98
Nino Fioroni
30 anni da medico accanto ai ragazzi di Casa Serena

Pag. 102
Stefano Calzolari
Evoluzione storica del pensiero scientifico sul ritardo mentale

Pag. 108
Ulrico Mantesso
La disabilità intellettiva e relazionale adulta e l'età anziana: le nuove problematiche all'orizzonte

Pag. 114
Christian Bacci
Strutturazione dell'assistenza odontostomatologica per pazienti disabili nella Provincia Autonoma di Trento

Pag. 116
Ettore Valesi-Penso
Quanta strada fatta insieme!

QUINTO CAPITOLO - LA QUESTIONE MORALE

Pag. 119
mons. Luigi Bressan
Persone con disabilità intellettive e relazionali: il pensiero della Chiesa

SESTO CAPITOLO - L'ANFFAS NAZIONALE

Pag. 127
Enrico Pancheri
La mia presidenza nazionale

Pag. 130
Gabriella Gottardi Zanolli
L'esperienza di Roma

Pag. 131
Roberto Speziale
Siete il nostro fiore all'occhiello

SETTIMO CAPITOLO - VOLONTARI E FAMIGLIE

Pag. 135
Dory Guadagnini
L'esperienza di una volontaria in un centro Anffas

Pag. 137
Italo Bernardi
Un genitore in Anffas: la crescita di un rapporto

Pag. 140
I Consigli direttivi nella storia dell'Anffas