

15 maggio 2008

Intervento assemblea soci 2008

Buonasera a tutti e benvenuti.

Questa è la seconda Assemblea generale della ns. associazione ed è un momento molto importante poiché possiamo effettuare un costruttivo confronto sulle attività svolte e verificare la rispondenza di tali attività agli scopi ispiratori della Associazione stessa.

E' inoltre un'occasione per raccogliere critiche e/o consensi riguardo l'operato del Direttivo dell'Associazione.

Spesso ci accade di riflettere circa la corrispondenza fra le azioni che svolgiamo e gli obiettivi previsti dal nostro statuto, principalmente quanto riportato nell'articolo 3 del ns statuto, che vorrei ricordare ora con Voi:

( copia da scaricare dal sito nella sezione documenti).

Che l'Associazione sia nata per il benessere di Simone e della sua famiglia è senz'altro fuori dubbio, come è altrettanto fuori dubbio che l'associazione si adopera a sostenere le spese per la sua domiciliazione.

Tramite donazioni, mercatini e manifestazioni l'attivo del bilancio dell'associazione ha raggiunto un equilibrio che ci permette di poter guardare al futuro prossimo con adeguata serenità, riguardo alla copertura delle spese per Simone.

Non mi soffermerò a descrivere nel dettaglio le manifestazioni e le conseguenti entrate dell'anno 2007, perché lo farà poi Franco.

Confermo, per quanto riguarda questo obiettivo, che abbiamo ottenuto buoni risultati.

Mi preme invece parlarvi di tutte le attività che abbiamo svolto per poter adempire ad un altro importante obiettivo dello statuto, e perciò riprendo la frase con cui abbiamo chiuso l'inaugurazione della ns. associazione il 2 dicembre del 2006:

**L'obbiettivo per noi soci è solo uno: Offrire a Simone e ad altre persone che vivono situazioni analoghe, la possibilità di avere un'esistenza dignitosa senza sofferenza fisica con cure e amore.**

In questa frase c'è la sintesi di quello che ci siamo in questi mesi sforzati di fare e di quello che dovremo continuare a fare nel futuro.

Noi possiamo pensare a Simone, possiamo pensare e sperare che la ns associazione continui per tanti anni nella sua attività, ma per essere sicuri che a Simone sia garantita l'attuale dignità e che anche altre persone nello stesso stato inizino ad avere la stessa qualità di vita, dobbiamo per forza fare in modo che le istituzioni ci ascoltino e ci seguano.

Per fare questo noi dobbiamo mantenere sempre elevata la nostra credibilità sul territorio e dobbiamo continuamente cercare di farci sentire, di essere presenti e continuare con garbo e convinzione a richiedere l'attenzione dell'ente pubblico.

Durante il 2007 l'assessorato alla sanità ha risposto in maniera puntuale alle ns. richieste (grazie soprattutto alla conoscenza personale dell'assessore Andreolli da parte di Gloria) e ha deliberato:

- la realizzazione di nuclei Namir in Rsa (Povo e Rovereto);
- la contribuzione di 4000 € annui per tutte le persone che abbisognano di fisioterapia per gravi problemi fisici. Prima del nostro intervento tale esigenza era molto sentita ma non riceveva adeguata risposta.

Riguardo al primo punto abbiamo incontrato più volte i responsabili coinvolti in questo progetto e

con loro abbiamo discusso le difficoltà dell'attuazione.

A conferma di tali difficoltà va segnalato come a 10 mesi dalla delibera in parola, questo progetto

sia stato notevolmente ridimensionato e apparentemente sia ancora lontano dalla filosofia che lo caratterizzava e cioè:

**gestire una persona in stato vegetativo significa assumersi cura responsabile dell'intero nucleo familiare originario, assistendone i componenti sotto l'aspetto dell'aiuto psicologico, dell'informazione medica, dell'addestramento tecnico, ecc., dal momento del ricovero in rianimazione fino alla difficile scelta che si pone obbligatoriamente al momento della dimissione dall'ospedale:**

**“Domiciliazione o lunga degenza in “Namir”?”**

Durante il 2007 oltre che inseguire politici e dottori che operano sul ns. territorio abbiamo fatto anche opera di divulgazione presso la ns. comunità:

in vari spettacoli musicali, teatrali, in tante manifestazioni ecc. abbiamo presentato la ns.

associazione e spiegato i ns. obiettivi e l'utilità sociale di quello che stiamo facendo: il concetto del “tutto succede in un attimo, si chiama sfortuna” riguarda infatti ognuno di noi.

Approssimativamente abbiamo incontrato e parlato a più di 7000 persone e, negli ultimi due mesi,

abbiamo raccolto più di 3.000 firme di consenso.

In questa fase, grazie ad alcune manifestazioni mirate, ci stiamo facendo conoscere anche nella città

di Trento: ovunque siamo stati la solidarietà che le persone che abbiamo incontrato ci hanno dimostrato è molto gratificante, ma è anche il segnale allarmante di una realtà sottostimata e sottovalutata.

Siamo dunque sicuri di portare avanti un progetto che incontra un'esigenza ed un bisogno di tutta la comunità.

Per arrivare ad avere una struttura con le caratteristiche che abbiamo chiesto e visto concretamente

realizzate in altre realtà nazionali, dobbiamo insistere nello spiegare l'importanza del progetto e illustrarne la suddetta filosofia.

Abbiamo contattato alcune famiglie con ragazzi in stato vegetativo e ci siamo resi conto dell'estrema solitudine in cui vivono e degli urgenti bisogni che necessitano di essere soddisfatti. Oltre ai problemi economici tali famiglie soffrono del timore del futuro.

La struttura che vorremo oltre che essere di sollievo per i ragazzi come Simone, o di accoglienza per lunghe degenze, dovrebbe rispondere alla domanda che i familiari continuamente si pongono: "e

dopo?, quando non ci sarà più la famiglia?"

Sappiamo che questo obiettivo è il più ambizioso e difficile da realizzare per la ns. associazione; sappiamo che potremmo raggiungere tale risultato con gradualità e impegno costante, senza scoraggiarci o accontentarci di quello che ci propongono, perché quello che chiediamo non è solamente una struttura edilizia ma un progetto più complesso.

Il nostro direttivo ha lavorato su tutte queste tematiche.

Il nostro è un direttivo molto effervescente e a volte bizzarro. Spesso ci sono divergenze di opinioni sul modo, sul tempo o sulla forma dell'organizzazione delle nostre manifestazioni ma mai sul contenuto: gli obiettivi sono sempre chiari e condivisi da tutti.

A volte è faticoso l'impegno che l'associazione richiede ma la costanza e la pianificazione delle iniziative sul territorio crediamo possa essere l'unica via per giungere alla realizzazione di quanto desiderato.

Non dobbiamo dimenticare la nostra più grande risorsa, - anche mediatica-: la disponibilità di tutti i ragazzi che ci seguono e ci aiutano, a volte ci confortano, dimostrandosi spesso molto più saggi di noi.

Il futuro dell'associazione sarà loro che con le prossime elezioni delle cariche sociali potranno entrare nel direttivo e portare avanti quello che noi abbiamo avviato se saremmo stati sufficientemente bravi.

L'associazione è anche un momento di crescita e educazione per loro. Abbiamo lavorato con tante associazioni presenti sul territorio e stiamo cercando di abbinare il ns nome a messaggi di rilievo sociale, soprattutto con riferimento ai giovani, quali le campagne "no fumo, no alcool, no velocità": tutte cattive abitudini che talvolta possono comportare accadimenti tragici. Stiamo anche impegnando le ns forze per aiutare altre famiglie; a tale proposito abbiamo organizzato la prima manifestazione che ha unito il messaggio etico di corretti stili di vita ad un messaggio di solidarietà: in tale occasione (19 aprile 2008), abbiamo destinato l'incasso della manifestazione anche ad altre 4 famiglie con 4 ragazzi in stato vegetativo (Francesca, Alzif, Mauro e Dennis).

Oltre che alle manifestazioni giovanili ci siamo anche attivati nell'organizzazione di un convegno scientifico (previsto per il 6 giugno p.v. alla sala Convegni del Mart) che porterà a Rovereto grandi esperti in materia di stato vegetativo, incontrati nei vari convegni in tema a cui abbiamo partecipato, provenienti da tutta Italia. A tale manifestazione prenderanno parte anche alcuni politici trentini fra cui lo stesso assessore alla Sanità.

Il convegno, aperto a tutti, si pone l'obiettivo di sensibilizzare i partecipanti sulle tematiche del grave disagio psicologico dei familiari e delle esigenze di dignità e qualità della vita delle persone colpite da grave cerebrolesione acquisita.