

PROTOCOLLO DI INTESA Coordinamento Autismo Veneto

Premesso che le Associazioni:

sottoscriventi il presente protocollo concordano nella necessità di tutelare al meglio le Persone affette da Disabilità Intellettiva e/o relazionale con particolare riferimento alla sindrome autistica e simili attraverso la messa in atto di opportune strategie operative.

Le Associazioni di tutela dei Disabili, anche al fine di avere un maggior potere di rappresentanza, di coinvolgimento e di omogeneità di linguaggio, hanno avviato un percorso di confronto e di analisi riferito a specifiche tematiche connesse ai bisogni delle persone con Disturbi dello Spettro Autismo e delle loro famiglie.

Il lavoro di scambio e di riflessione ha dato origine nel marzo 2016 ad un nuovo soggetto informale denominato **“Coordinamento Autismo Veneto”** in cui si riconoscono le singole organizzazioni promotrici che mantengono comunque identità ed operatività proprie per gli obiettivi specifici e peculiari di ognuna.

Le Associazioni concordano che compiti prioritari del **Coordinamento Autismo Veneto** sono:

- a) stabilire e mantenere **rapporti con gli Organi governativi e legislativi** Internazionali, Europei, Nazionali e Regionali, con gli Enti Locali e con i Centri pubblici e Privati operanti nel settore della disabilità autistica e sindromi correlate¹;
- b) promuovere e partecipare a proposte ed **iniziative anche in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario** a supporto e tutela delle Persone con disabilità e dei loro Familiari;
- c) promuovere, supportare e sostenere la **Famiglia quale risorsa fondamentale** per i Soggetti autistici sia dal punto di vista abilitativo che dal punto di vista gestionale in collaborazione stretta con le Istituzioni pubbliche;
- d) promuovere e sollecitare la **ricerca scientifica** (genetica, farmacologica, neurologica, psicopedagogica, epidemiologica, etc.) per colmare il vuoto di conoscenze che attualmente caratterizza molti campi dell'autismo, etc.;
- e) promuovere la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sull'autismo basata **su evidenze scientifiche consolidate**, proponendo alle famiglie ogni utile informazione anche di carattere normativo, sanitario e sociale ed operando per rimuovere le cause di discriminazione e creare le condizioni di pari opportunità e di partecipazione sociale;
- f) promuovere, in tutte le sedi, il principio **dell'inclusione sociale**, in particolare l'inclusione scolastica, la qualificazione professionale e l'inserimento inclusivo nel proprio contesto sociale e nel mondo del lavoro attraverso il percorso di **“presa in carico”** e la definizione del **“progetto di vita”** da parte delle Istituzioni pubbliche e in accordo con le famiglie per superare la logica dell'emergenza in una prospettiva di programmazione di servizi e di opportunità;
- g) promuovere la **formazione, la qualificazione e l'aggiornamento** di Docenti, Operatori, Personale di ogni ordine e grado al fine di poter prestare un servizio competente e soprattutto motivato all'assistenza al Soggetto autistico sia presso le strutture pubbliche che private;
- h) promuovere, in tutte le forme ritenute valide, lo **sviluppo di strutture e servizi** ad es: abilitativi, riabilitativi, sanitari, sociali, educativi, assistenziali, formativi, produttivi, sportivi, ludico motori, centri di formazione, strutture diurne e/o residenziali, anche in modo tra loro congiunto e/o interconnesso;
- i) promuovere, costituire, amministrare **organismi editoriali** per la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano prioritariamente i temi afferenti l'autismo;

¹ Con “autismo” o “DSA” si intende nel prosieguo come con “autismo e sindromi correlate”

- j) promuovere gruppi di studio, di ricerca e di **buone prassi**, anche attraverso lo scambio di informazioni ed esperienze di altri Paesi, e sensibilizzare la Società civile sul tema della disabilità in genere e dell'autismo in particolare;
- k) assumere, in ogni sede ritenuta opportuna, la rappresentanza e la **tutela dei diritti** umani, sociali e civili, di cittadini che per la loro particolare disabilità intellettiva e/o relazionale, da soli non sanno o non possono rappresentarsi.

“COORDINAMENTO AUTISMO VENETO” ritiene di poter svolgere un **ruolo di interlocutore unitario** nei confronti delle Istituzioni Pubbliche e Private che intendono affrontare e sviluppare i temi della disabilità **con particolare riferimento a quelle Regionali e Nazionali**.

Emerge pertanto la necessità di dare contenuti e metodi alla rete degli interventi, in una visione strategica attraverso una costante analisi e aggiornamento dei servizi e delle opportunità di vita ponendo l'attenzione alla centralità della persona, della Famiglia e delle risorse umane e culturali del territorio che veda la persona con DSA, la Famiglia e tutti i Soggetti coinvolti nell'elaborazione e gestione del progetto di vita.

Nel **contesto Regionale** si ritiene prioritario:

- Stimolare l'applicazione della **Linea guida 21 dell'ISS** e l'attuazione delle disposizioni del Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 in materia di **Linee di indirizzo per l'autismo** della Regione Veneto;
- Promuovere la **mappatura dell'offerta sanitaria e sociosanitaria**, delle strutture regionali esistenti e funzionanti, dei servizi già operativi e di quelli in “nuce”, dei servizi specialistici già operativi, etc.;
- Conoscere a fondo le reali esigenze del territorio anche attraverso **uno studio epidemiologico regionale** e le conseguenti necessità assistenziali **che contempli tutte le fasi di vita**: dalla diagnosi, età prescolastica, scolastica, adulta;
- Far diventare la formulazione della “**presa in carico**” l'asse portante per la definizione del “**progetto di vita**” in accordo con la Famiglia e le Associazioni di riferimento di questa e considerando **l'intero arco di vita**;
- Orientare alla strutturazione di un **servizio assistenziale continuativo** e impostato su figure tecniche responsabili dell'attuazione del “progetto di vita” anche con l'individuazione di un “**Tutor**” incaricato che diventi “**garante**” per la Famiglia del corretto operare e abbia la facoltà legale di monitorare la corretta e tempestiva presa in carico da parte dei servizi individuati e di rimuovere eventuali lungaggini o interferenze operative in considerazione del benessere del Soggetto autistico e della Famiglia;;
- Introdurre metodicamente la **supervisione “esterna” e la valutazione dei progetti nonché dei progressi individuali** al fine di apportare le necessarie eventuali rettifiche;
- Stimolare la **continuità degli interventi operativi** in tutti gli ambiti e in tutte le fasi di vita;
- Individuare delle **Unità di riferimento territoriali** distribuite su tutto il territorio veneto sia per l'aspetto **diagnostico – presa in carico** che per le **emergenze comportamentali** e le **emergenze sanitarie (pronto soccorso, dentista, raggi, etc.)** con personale adeguatamente preparato e motivato e locali strutturati all'uopo;
- Stimolare l'adozione di tutte quelle **tecnologie (C.I. specifica) e modalità operative** (trasporti, periodi sollievo, etc.) in grado di **alleviare la pressione** sul Nucleo Familiare.

“COORDINAMENTO AUTISMO VENETO” è aperto alla partecipazione di altri Soggetti che riconoscano e sottoscrivano le linee guida sopra indicate.

CRITERI DI ACCESSO AL “COORDINAMENTO AUTISMO VENETO”:

- formalizzazione della **richiesta di accesso** al “COORDINAMENTO AUTISMO VENETO” allegando alla stessa lo Statuto, una sintetica presentazione delle attività, gli obiettivi e programmi nonché il nome del Presidente pro tempore o del delegato a rappresentare l'Organismo. Costituisce elemento di preferenza per l'accesso la

dimostrazione di Know how specifici sui temi degli Autismi che rientrano negli scopi del “COORDINAMENTO AUTISMO VENETO”;

- **adesione** alle linee guida espresse dal presente protocollo di “COORDINAMENTO AUTISMO VENETO” sia per le strategie che per le modalità operative di intervento in cui i Soggetti Promotori si riconoscono;
- la sede è fissata presso la sede dell’Associazione del Presidente;

ORGANISMI

- Assemblea, Gruppo di lavoro e Presidenza.
- All’assemblea possono partecipare tutte le Associazioni socie tramite il Presidente o suo delegato ed è presieduta dal Presidente del Gruppo di lavoro o in sua assenza dal Vicepresidente.
- L’assemblea viene convocata per iscritto almeno una volta all’anno con un preavviso di almeno quindici giorni. L’invito deve riportare un preciso ordine del giorno e l’indicazione del luogo, del giorno e dell’ora della riunione.
- L’assemblea ha il compito di nominare il gruppo di lavoro e di dare indicazione sugli obiettivi da perseguire.
- Ogni Organismo socio ha diritto a un voto che viene espresso dal Presidente dell’Associazione o da un suo delegato. Ogni socio può portare fino a due deleghe.
- Le delibere dell’assemblea e del Gruppo di lavoro sono prese a maggioranza.
- Il gruppo di lavoro è composto da cinque componenti e nomina il Presidente e il Vicepresidente. Si riunisce ogni qualvolta il Presidente o la maggioranza dei propri componenti lo ritengano necessario per deliberare sugli atti della vita associativa. Le riunioni sono valide se presenti tre componenti.
- Le cariche durano tre anni e sono rieleggibili;
- il Presidente convoca il gruppo di lavoro in via ufficiale tramite lettera se i tempi lo consentono o anche per le vie brevi eventualmente con messaggio sms. Il Presidente può invitare esperti o collaboratori utili ai temi da affrontare.
- la mancata partecipazione a tre riunioni, nell’anno solare, del Gruppo di Lavoro senza giustificazione implica dichiarazione implicita di recesso dell’Organismo associato;
- l’esclusione di un socio può avvenire anche per:
 - a) non ottemperanza alle disposizioni del presente Statuto, o alle deliberazioni prese dagli organi sociali;
 - b) produzione di danni morali o materiali all’Associazione, comportamenti o obiettivi lesivi dei principi del Coordinamento stesso;
 - c) dimissioni;
 - d) la mancata comunicazione di modifiche dello statuto dell’Associato;
 - e) mancato pagamento delle quote associative e degli eventuali contributi straordinari.
- L’esclusione è deliberata dall’Assemblea a maggioranza dei suoi membri con provvedimento motivato.
- Lo svolgimento dell’assemblea e del Gruppo di lavoro viene verbalizzato da un incaricato del Presidente.

MODALITA’ DI FINANZIAMENTO

Premesso che gli associati prestano la loro opera in modo personale, spontaneo e gratuito e non hanno pertanto diritto ad alcun compenso per l’attività prestata se non al rimborso delle spese effettivamente sostenute nei limiti di quanto stabilito dall’Organizzazione stessa o dalla Legge.

- L’assemblea delibera l’ammontare della Quota Associativa annua e gli eventuali Contributi Straordinari necessari allo svolgimento dell’attività e il termine di versamento.
- In sede di assemblea verrà data giustificazione dei Costi/Ricavi sostenuti.

Verona 1 aprile 2016

