

Relazione attività 2016

L'attività dell'Associazione Angsa è da sempre imperniata sia nel sostegno delle persone con autismo e con disturbi pervasivi dello sviluppo sia delle loro famiglie.

Una delle principali attività dell'Angsa consiste ancora nel contrastare le vecchie, false e devastanti ipotesi sull'origine psicogenetica dell'autismo e i conseguenti inutili interventi psicoterapeutici, purtroppo ancora in atto in alcune zone del nostro paese. Incontriamo ancora forti resistenze da parte della scuola psicodinamica che non accenna a riconsiderare le proprie posizioni nonostante non ci siano evidenze scientifiche positive sui trattamenti proposti. Spesso anzi non perdono occasione per richiedere di essere inseriti tra i trattamenti consigliati e purtroppo a suffragare queste richieste c'è spesso lo zampino di qualche politico.

È ormai consolidato sulla base di innumerevoli ricerche genetiche e biochimiche, che le cause dell'autismo siano dovute ad una disfunzione neurologica con base genetica che induce una "desensibilizzazione" sociale del soggetto colpito.

Per le caratteristiche molto complesse dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo non esistono al momento dalle ipotesi di cura in quanto sono ancora sconosciute le cause scatenanti e soprattutto non si riesce a individuare il denominatore comune tra le ormai decine di alterazioni genetiche individuate. Pertanto non ci sono ancora dei farmaci in grado di agire in modo strutturale sul disturbo.

Per tali motivi si ritiene, al momento, appropriato applicare quelle soluzioni di pedagogia speciale, che offrono la possibilità di approntare dei percorsi educativi precoci e individualizzati, all'interno di strategie appositamente predisposte per le persone autistiche al fine di pervenire ad un minimo di autonomia individuale.

Per questo l'Angsa è particolarmente impegnata nella diffusione di questo approccio educativo e a stimolare l'applicazione sul territorio di prassi consolidate. Inoltre, soprattutto a livello nazionale, è impegnata a sostenere la ricerca scientifica affinché perseveri nell'approfondimento delle conoscenze genetiche oltre a collaborare con le Istituzioni pubbliche perché si applichino in modo omogeneo i risultati validati dagli studi nazionali e internazionali.

Una particolare attenzione sta coinvolgendo l'ANGSA sia a livello nazionale che regionale per l'applicazione della "Linea guida 21" e dei LEA Livelli Essenziali di Assistenza definiti dalla Legge 134 dell'autismo.

Compito non secondario delle Associazioni Angsa consiste nel vigilare affinché le programmazioni socio-sanitarie regionali prevedano l'aggiornamento e l'adeguamento dei trattamenti per l'autismo.

Gli obiettivi di ANGSA vengono perseguiti attraverso:

- Il supporto alle famiglie,
- L'organizzazione di servizi finalizzati alle esigenze delle famiglie con la definizione di progetti specifici,
- L'organizzazione di attività quali:
 - Seminari, convegni, congressi e manifestazioni varie,
 - partecipazione a gruppi di lavoro e incontri tecnici e/o divulgativi, etc.
- Collaborazione con le Istituzioni pubbliche e private, etc.

Vi presentiamo una sintetica carrellata delle principali attività svolte durante l'anno dall'ANGSA Veneto. Sinteticamente suddividerei l'attività dell'associazione in tre grandi aree di intervento che sinteticamente vado ad esaminare nelle problematiche.

Area di intervento: supporto alle famiglie

È questa l'attività più impegnativa e allo stesso tempo più necessaria in quanto ci fa toccare con mano la realtà più cruda e a volte inimmaginabile delle situazioni di molti nostri associati.

Ovviamente non possiamo entrare nei singoli casi ma le problematiche affrontate vanno:

- **dal maltrattamento nelle più svariate situazioni,**
- **alla separazione dei coniugi,**
- **alla mancata assistenza da parte dei servizi,**
- **alla gestione di situazioni fisicamente pericolose,**
- **alla mancanza di presa in carico del piccolo e**
- **al problema del "DOPO DI NOI" nell'adulto.**

In molte situazioni possiamo dare un contributo "personale" alle famiglie nel senso che possiamo indirizzarle verso questa o quella soluzione in base alle nostre esperienze o alle conoscenze delle dinamiche del territorio.

Ci rendiamo conto però che un forte passo in avanti potrebbe essere l'aver a disposizione uno studio legale al quale delegare le situazioni più scabrose e quelle dove gran parte del problema è dato da un'insensibilità evidente dei Funzionari/ Servizi verso soluzioni mirate e condivise dalle famiglie.

Lascio spazio alle vostre riflessioni ed eventuali proposte.

Area di intervento: PROGETTI SPECIFICI

Ci riferiamo in particolare a:

- **L'EDUCAZIONE DOMICILIARE,**

- **BUON FINE SETTIMANA,**
- **CENTRO ESTIVO,**
- **DOPOSCUOLA,**

Che si attuano grazie alla preziosa collaborazione di altriEnti quali:

- **il “Servizio Stage dell’Università di Padova”,**
- **la “Cooperativa ANFFAS Servizi” di Bassano del Grappa,**
- **l’Associazione ANFFAS di Bassano del Grappa,**

e che sono resi possibili grazie al contributo di:

- **Service Gocce di Brenta,**
- **Rotary Club Castelli di Bassano del Grappa,**
- **Centro Servizi Volontariato di Vicenza,**

Con il Patrocinio di:

- **Comune di Bassano Del Grappa,**
- **Comune di Nove.**

Sono progetti che vanno a coprire specifiche lacune del territorio e sono assolutamente importanti e fondamentali sia per sopperire alle necessità urgenti delle famiglie e sia per consentire a chi è interessato al problema dell’handicap di toccare con mano le problematiche specifiche e le relative dinamiche.

Pur preziosi e necessari sono però progetti legati a dei contributi e quindi limitati nel tempo.

Il progetto dei doposcuola e del Centro estivo si avvale di team di lavoro composto da psicologa, operatori e volontari formati in modo specifico.

Ciò consente un raccordo con i familiari per impostare un programma specifico per ogni partecipante con la finalità di proporre attività in piccoli gruppi atte promuovere autonomia, comunicazione apprendimento di regole sociali, interazione...etc.

Comunque, se da un lato si aprono spiragli culturali interessanti nella società civile, permangono, nel territorio ancora molte difficoltà per affrontare il problema dell’autismo in modo concreto e rispondente alle esigenze delle Famiglie e dei Soggetti autistici.

In particolare riscontriamo l’esigenza di far capire ai Responsabili del Pubblico che le Famiglie hanno bisogno di servizi CONTINUATIVI E CERTI che siano per le stesse un riferimento costante nel tempo e in grado di soddisfare concretamente i bisogni dei loro congiunti.

Terza area di intervento: PARTECIPAZIONE A SEMINARI, CONVEGNI E INCONTRI VARI

Sono numerosissime le manifestazioni alle quali abbiamo partecipato sia con impegno diretto che come supporto.

Per citarne alcuni Corsi e Seminari quali:

- Sala Convegni Ospedale San GiacomoCastelfranco (TV) il 22 gennaio con il Seminario “**Proposta sociale Casa Del Campo**”organizzato da Cooperativa Castelmonte;
- Palazzo Gran Guardia Verona il 1 aprile nell’ambito della manifestazione “**Euritmie talenti speciali accedono alle arti**” è stato presentato il Coordinamento Autismo Veneto al Convegno “**Autismo in età adolescenziale- adulta**” organizzato da Autismi Verona;
- CTS Badia Polesine Rovigo il 5 aprile Corso “**Corso di formazione di base sui Disturbi dello Spettro autistico**”;
- Università IUSVE Mestre (VE) 9 aprile Convegno Master sulla genitorialità “**Senso e non senso della parola autismo**”
- Istituto Remondini di Bassano Del Grappa (VI) 2 maggio Seminario “**La scuola incontra l’autismo**” organizzato da Sportello autismo di Vicenza;
- Aula Magna ISS Atesino Este (PD) 10 giugno 2016 Convegno “**Diventare adulti nella disabilità**” organizzato da ULSS17.
- Centro Elisa Conte Costabissara (VI) 7 ottobre Tavola rotonda “**Vita da fratelli**” promosso dall’Associazione “In viaggio con te”.
- Incontri organizzati dalle associazioni, Antica Chiesa di Pressana (VR) 5 giugno “**Stopautismi**”.
- Incontro promosso da FISH gruppo scuola, Sede Anffas Padova 3 settembre **Seminario scuola**.
- proiezione del Film “**Genitori**”promosso da Lions Da Ponte Bassano Del Grappa, 7 ottobre, fiera di Bassano del Grappa (VI).
- Centro Congressi Belluno il 22 ottobre “**Guardami negli occhi-autismo e integrazione sociale dalla scuola ad altre realtà**”promosso dall’Associazione Gruppo autismo Belluno.

Tutti sono stati interessanti e sicuramente, almeno speriamo, abbiano contribuito a far conoscere l’autismo o meglio dire gli autismi e sindromi correlate al grande pubblico e siano servite, quelle dedicate agli “addetti ai lavori” ad approfondire particolari questioni tecniche per poter svolgere al meglio il loro lavoro.

Ormai l’autismo è una delle sindromi più studiate e dibattute e per rendersi conto di ciò basta sfogliare la stampa specialistica.

Ricordiamo la legge Nazionale n. 134/2015 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” che prevede una seria programmazione socio sanitaria in ambito regionale. La giunta Regionale del Veneto, con l’**approvazione**

delle linee di indirizzo sull'autismo il 28-12-2012 con delibera 2959 ha compiuto un gesto importante ma attendiamo ancora la loro applicazione.

Dobbiamo dar atto all'assessore Manuela Lanzarin di aver riattivato nell'aprile 2016 il **“tavolo di lavoro per l'autismo”** che avrà come obiettivo per il 2017 il compito di monitorare l'applicazione delle linee di indirizzo.

Ci auguriamo e faremo da sprone affinché si costituisca il **“gruppo di coordinamento e monitoraggio regionale”** e vi sia soprattutto **più concretezza** nell'attuazione delle linee di indirizzo per l'autismo al fine di dare una risposta realistica alle famiglie e ai loro figli.

Per questo il primo aprile durante l'evento Euritmie di Verona si è costituito il **“Coordinamento Autismo Veneto”** che comprende una ventina di Associazioni di tutto il Veneto che opera per attuare una pressione costante sulla Regione Veneto affinché attui le politiche necessarie alle nostre famiglie.

"GRUPPO PROVINCIALE PER L'AUTISMO DI VICENZA

Il Centro per l'autismo a Vicenza, in Via Ugo Foscolo, 52 a Vicenza è, al contempo, un progetto, una sede, un centro studi con l'obiettivo di favorire la **“messa in rete”** di programmi, progetti, iniziative per l'autismo, perché venga pensata ed adottata, dalle Aziende ULSS e dalla Regione Veneto, una politica unica nei confronti della disabilità grave ed in particolare dell'autismo.

Il Gruppo provinciale per l'autismo è un gruppo tecnico interistituzionale e interprofessionale, voluto e coordinato dalla **Fondazione Brunello** fin dal novembre 2007, ed è composto da specialisti ed operatori dei Servizi degli enti pubblici e privati (Servizi di NPI / disabilità delle quattro Aziende Ulss, Presidio Riabilitativo “La Nostra Famiglia” e Centro rieducativo “Villa Maria” di Vigardolo), dall'Università degli Studi di Verona, dalla Scuola e dalle Associazioni dei genitori (Autismo Triveneto Onlus e Angsa Veneto Onlus).

E' riconosciuto come un gruppo tecnico, che gode della supervisione della dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, NPI, già primario dell'AUSL di Reggio Emilia.

Sintesi del lavoro svolto per l'autismo nella provincia di Vicenza nel 2016

Il Gruppo provinciale per l'autismo continua ad operare, attraverso **incontri mensili** dei responsabili dei Servizi di NPI e Disabilità delle Aziende ULSS e delle Agenzie private accreditate, dei rappresentanti delle Associazioni dei Genitori, dello Sportello provinciale per l'autismo dell'U.S.P., dei rappresentanti di alcuni Centri diurni (C.D.) della provincia di Vicenza ed ha attuato:

- La rilevazione epidemiologica per l'anno 2014 per i soggetti da 0-18 anni (consegnata ai Direttori Servizi Sociali delle ULSS);
- il censimento dei C.D. e Residenziali per disabili- rilevazione di persone con diagnosi di ASD in tutta la provincia di Vicenza, per poter iniziare una rilevazione epidemiologica anche delle persone adulte e definire interventi formativi;

- la formazione sulla diagnosi e modalità di intervento nella Sindrome di Asperger e seminario scientifico condotto dalla dott.ssa Isabelle Henault di Montreal.

Da parte sua, la Fondazione Brunello ha proseguito nei percorsi formativi rivolti a:

- Insegnanti e OSS delle Scuole della provincia di Vicenza, con due corsi di formazione in autismo, in particolare su "**Organizzazione e strutturazione nell'intervento psico educativo**" e "**Abilità Sociali**";
- Educatori professionali e OSS dei Centri diurni e residenziali per disabili, a prosecuzione del percorso iniziato nel 2010/2011;
- Programmazione della formazione di educatori professionali e psicologi dei Centri diurni e Comunità residenziali sui "**test criteriali EFI –VPI e sul test STA-DI per la valutazione e per gli interventi nei confronti di persone disabili che presentano tratti autistici**" (febbraio-aprile 2015);
- Collaborazione con l'Associazione **Nuoto Pinnato** di Vicenza;

Biblioteca: incremento volumi e tesi di laurea, consulenza tecnica agli utenti, divulgazione.

Gli incontri del gruppo di lavoro per l'autismo hanno avuto una cadenza mensile.

GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA AUTISMO

Dall'1al 3 aprile si sono tenuti molti eventi di carattere scientifico, culturale, artistico intorno al mondo dell'autismo che hanno caratterizzato la manifestazione "VENETO IN BLU".

EVENTI REGIONALI

- 1 aprile **EURITMIE Verona**, un evento che è alla sua terza edizione e ha l'obiettivo di creare un polo eclettico di interesse scientifico, culturale e artistico e di realizzare eventi ogni anno in una provincia diversa del Veneto.
- 2 aprile a Padova Autismo in Blu un **arcobaleno di storie immagini e musica**
- 2 aprile l'associazione Aiutismo centro commerciale Le Centurie di San Giorgio delle Pertiche (PD),
- 3 aprile a Mirano (VE)Autismo in Blu un **arcobaleno di storie immagini e musica**,
- 2 aprile a Roncade (TV) Eventi in collaborazione con Angsa Treviso e Comitati genitori di Roncade,
- 22 marzo "Sala Tintoretto" – **Corro con te** spettacolo Roncade,
- 1 aprile Letture a tema in classe Scuole di infanzia Primaria e Secondaria 1°Grado Monastier dell'istituto Comprensivo di Roncade (per soli studenti),
- 2 aprile Letture a tema in classe Scuola Secondaria 1° Grado di Roncade Letture animate a cura degli "**Amici di Elmer**"
- 2 aprile "CAMMINATA IN BLU" ritrovo partecipanti ore 14, 30 invitata tutta la cittadinanza,
- 3 aprile a Treviso Concerto di Solidarietà **SoulSingersGospelChoir** a favore di Angsa Treviso onlus al Teatro Embassy.

EVENTI NAZIONALI

- 30 marzo Palazzo del Quirinale alla presenza del Presidente della Repubblica **Sergio Mattarella**, la celebrazione della Giornata Nazionale delle persone con disabilità intellettiva.

La Giornata, organizzata dalla stessa Presidenza della Repubblica in collaborazione con le Federazioni maggiormente rappresentative a livello nazionale delle disabilità intellettive **Fish** (Federazione Italiana Superamento Handicap) e **Fand** (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle Persone con Disabilità) e con le Associazioni **Anffas** Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), **Angsa** Onlus (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) ed **AIPD** Onlus (Associazione Nazionale Persone Down), ha avuto lo scopo di accendere i riflettori sulle condizioni di vita, le opportunità ed i diritti, ma anche le discriminazioni, che riguardano nel nostro Paese oltre 2 milioni di persone, ancora troppo spesso relegate all'invisibilità.

Le urgenze da garantire, in tale contesto, sono:

- **Dare piena e concreta attuazione della convenzione ONU,**
- **Una maggiore attenzione alle politiche di inclusione e pari opportunità,**
- **Rendere praticabili i progetti di vita delle persone,**
- **Dopo di noi e durante noi: con risorse e norme coerenti,**
- **Livelli essenziali di assistenza per i disturbi dello spettro autistico,**
- **Qualità dell'inclusione scolastica,**
- **Inclusione lavorativa e promozione dell'occupabilità.**

Angsa Nazionale ha realizzato e distribuito a tutte le Sedi Angsa “**Obiettivo autismo**” con le iniziative Angsa, le attività dell'associazione, e indicazioni utili per conoscere i diritti delle persone con autismo.

A Roma la Presidente **Laura Boldrini** ha acceso le luci blu nella serata del 1° Aprile illuminando la facciata del Parlamento.

La Fondazione Italiana Ricerca per l'Autismo e ANGSA ha contribuito a una settimana di intensa sensibilizzazione per l'autismo. Ha avviato una **campagna solidale SMS**. Il ricavato delle offerte pervenute tramite numero solidale e altre donazioni in occasione della settimana del 2 Aprile 2016, pari a **294.530,00 Euro**, ha permesso di finanziare tre progetti precedentemente validati dai Comitati Scientifici di FIA: **Telefono Blu per l'Autismo 800031819** e due progetti diretti **dall'Istituto Superiore di Sanità**. Il primo di tali progetti ha il titolo “**NIDA: Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico: metodi non invasivi per la sorveglianza di popolazioni a rischio**”. Obiettivo del progetto è individuare e sperimentare procedure specifiche per lo screening e la diagnosi precoce dei minori a rischio già a partire dai primi mesi di vita (OMICI). Il secondo progetto è la creazione di un **Registro pilota di patologia per i disturbi di spettro autistico** che permetterà il monitoraggio dei disturbi a livello di popolazione e potrà avere una ricaduta importante in termini di salute pubblica, consentendo la valutazione

dell'impatto che patologie complesse, quali l'autismo, hanno sui sistemi organizzativi della presa in carico, come il sistema sanitario e sociosanitario.

Collaborazioni

Continua la collaborazione con lo **Sportello Autismo della Provincia di Vicenza** insieme alle Istituzioni scolastiche e alle Insegnanti che hanno a cuore il nostro problema.

Collaborazione costante con le associazioni del territorio e nazionali: Associazioni Angsa Nazionale, Abaut, Aiutismo, Agsav Venezia, Angsa Treviso, Angsa Veneto, Angsa Verona, Angsa Venezia, Angsa Vicenza, Ants, Autismo Treviso, Autismo Triveneto, Autismi Verona, Chofagra, Gruppo Asperger Veneto, Gruppo Autismo Belluno, In viaggio con te, Wisteria blue, Viviautismo, Sguardi di luce, e FISH Veneto.

Tutta l'attività che abbiamo sinteticamente illustrato è stata possibile grazie all'impegno dei nostri sostenitori che riportiamo in ordine alfabetico e pubblicamente ringraziamo:

- **Aluk Group SRL,**
- **Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, ULSS 12,**
- **Centro Servizi Volontariato di Vicenza,**
- **Club Rotary Castelli Bassano Del Grappa,**
- **Comune di Bassano Del Grappa**
- **Comune di Nove,**
- **Conferenza dei Sindaci di Bassano Del Grappa,**
- **Fondazione Brunello ONLUS Progetti per anziani e minori attivamente partecipe nei Progetti di partenariato e Coordinatrice del Gruppo di lavoro per l'Autismo di Vicenza.**
- **Gocce di Brenta service inter club,**
- **Henkel Italia,**
- **Miur Veneto,**
- **Regione Veneto,**
- **Studio Remo Facchinello,**
- **ULSS 7 Pedemontana**
- **Vespatour 2016.**

Inoltre:

Un sentito ringraziamento va anche a tutti i volontari che prestano servizio con impegno e dedizione e a tutti coloro che con consigli e suggerimenti ottimizzano l'opera dell'Associazione Angsa.

Rosà 30 Marzo 2017

Sonia Zen

Relazione attività approvata nell'Assemblea Ordinaria Angsa Veneto del 28 aprile 2017 a Bassano Del Grappa (VI) presso Sala Angarano.