

Relazione attività 2017

Come ormai ben sapete l'attività dell'ANGSA è imperniata sostanzialmente su due fronti principali ovvero nel sostegno delle Persone con autismo e con disturbi pervasivi dello sviluppo che delle loro Famiglie.

Questa attività si concretizza con interventi in molti ambiti operativi e istituzionali ed anche con attività di formazione rivolta sia ai normali cittadini che verso gli addetti ai lavori per cercare di far applicare le metodiche più accreditate dal mondo scientifico.

Per rendersi conto di quanto sia ancora lungo il lavoro da fare basti pensare che sono ancora presenti forti correnti di pensiero che ritengono che l'autismo abbia origini psicogenetiche e propongono come soluzione inutili interventi psicoterapeutici. Incontriamo ancora forti resistenze da parte della scuola psicomotoria 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 estremamente complesse dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo e per l'ampia variabilità della casistica, 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 e decine di alterazioni genetiche collegate all'autismo.

Pertanto non ci sono ancora dei farmaci in grado di agire in modo strutturale sul disturbo.

Per tali motivi ANGSA ritiene, al momento, appropriato applicare le 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.

Il nostro impegno principale consiste nel diffondere questo approccio educativo e nello stimolare l'applicazione sul territorio di prassi consolidate. Inoltre, soprattutto a livello nazionale, è grande l'impegno nel sostenere la ricerca scientifica affinché perseveri nell'approfondimento delle conoscenze genetiche.

Come Associazione legata alle problematiche del territorio cerchiamo, pur con grandi difficoltà, di essere di stimolo alle Istituzioni pubbliche perché applichino in modo omogeneo i risultati validati dagli studi nazionali e internazionali.

Un compito sempre più impegnativo sta coinvolgendo le Associazioni locali e la Nazionale nel monitorare l'applicazione della "Linea guida 21" e dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) definiti dalla Legge 134 dell'autismo nonché nel vigilare affinché le programmazioni socio-sanitarie regionali prevedano l'aggiornamento e l'adeguamento dei trattamenti per l'autismo.

Si confermano pertanto gli obiettivi di ANGSA che 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

Ci troviamo spesso di fronte al disorientamento delle famiglie che non ricevono adeguate informazioni dalle Istituzioni pubbliche e brancolano tra notizie reperite casualmente in internet e le più disparate indicazioni date da conoscenti e o da persone più o meno interessate e spesso con fini di lucro.

Il disorientamento è spesso tale da compromettere l'equilibrio familiare e il compito nostro, tanto è più difficile quanto è più necessario e ci fa toccare con mano le realtà più crude e a volte inimmaginabili delle situazioni di molti nostri associati.

Le singole storie che vi potremmo raccontare sarebbero tutte emblematiche di un distacco esasperato tra le esigenze concrete delle famiglie e le proposte, assenti o talvolta assurde delle istituzioni pubbliche. Non possiamo entrare nei singoli casi ma le problematiche affrontate vanno:

- **dal maltrattamento nelle più svariate situazioni,**
- **alla separazione dei coniugi,**
- **alla totale assenza da parte dei servizi,**
- **alla gestione di situazioni fisicamente pericolose,**
- **alla mancanza di presa in carico del piccolo,**
- **all'assenza di servizi specifici per l'adulto,**
- **al problema del "DOPO DI NOI" etc.**

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. Purtroppo un tale servizio richiede ingenti risorse finanziarie che potrebbero essere affrontate solo a livello nazionale o forse potrebbe essere istituito aggregando le sinergie con altre Associazioni. Lascio spazio alle vostre riflessioni ed eventuali proposte.

Area di intervento: PROGETTI SPECIFICI

Ci riferiamo in particolare a:

- **CENTRO ESTIVO,**
- **DOPOSCUOLA,**

Che si sono attuate 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 stati resi possibili grazie al contributo di:

- **Service Gocce di Brenta,**
- **Centro Servizi Volontariato di Vicenza,**

Con il Patrocinio di:

- **Comune di Bassano Del Grappa,**

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 volontari e quindi limitati nel tempo.

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

Ciò ha consentito 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 che evidenziano un approccio più responsabile verso il mondo dell’handicap, 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 Diocesana Padova il 1 aprile nell'ambito della manifestazione “**Euritmie: talenti speciali accedono alle arti**”avvio con il Convegno “**Autismi lavorare insieme a favore della rete dei Servizi**” organizzato da Vivi autismo in collaborazione con il Coordinamento Autismo Veneto;
- Aula Magna dell'ITT G. Marconi, 6 aprile Conferenza Scientifica: “**Autismo, lo stato dell'arte**”organizzato da Vivi autismo in collaborazione con il Coordinamento Autismo Veneto;
- Aula Magna dell'ITT G. Marconi. 7 aprile “**Buone prassi per una scuola alternativa a favore dell'Autismo**”. Lo Sportello Autismo in Regione Veneto. Il MIUR del Veneto ha diramato una circolare *Giornata Mondiale della consapevolezza sull'Autismo. 2 aprile 2017* in cui si invita dal 27 al 31 marzo alla sensibilizzazione su questo disturbo nelle scuole.
- Aula Magna dell'ITT G. Marconi, 7 aprile Spettacolo Teatrale sull'autismo: “**Guardami negli occhi**”
- Istituto Remondini di Bassano Del Grappa (VI) 24 aprile Seminario “**La scuola incontra l'autismo**” organizzato da Sportello autismo di Vicenza;
- Lanificio Conte– Schio 24 Novembre 2017 “**I mattoncini LEGO come strumento terapeutico**”
- Sala San Callisto a Roma – Roma 7 ottobre 2017 “**Presentazione APP Taskabile**” progetto realizzato grazie al Vespa Tour 2016.

Tutte queste manifestazioni sono state 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.

Grazie all'impegno dell'**assessore regionale Manuela Lanzarin** il *gruppo tecnico regionale* per l'autismo sta svolgendo un lavoro di indagine sulla **mappatura dei servizi** dedicati all'autismo nella nostra regione.

L'Assessore Coletto con il recente *Comunicato stampa N° 1764 del 29/12/2017*ci ha fatto conoscere la decisione della Giunta Regionale con “L'istituzione da parte della Regione di **Centri di riferimento per l'autismo** costituisce una risposta importante alle richieste fatte alla Regione dalle Associazioni Venete dei familiari di persone con autismo e in particolare dal Coordinamento Autismo Veneto, per avere un servizio sanitario che meglio possa rispondere alle esigenze dei pazienti e dei loro congiunti”.

Questo primo passo verso la realizzazione di quanto previsto dalla legge n. 134/2015 - che, parlando della costituzione di centri regionali di riferimento dedicati all'autismo, parla della necessità di “...*individuare centri di riferimento con*

compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale (i quali)...stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico..” - costituisce un passaggio fondamentale per quanto concerne gli interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

“In attesa dei risultati dell'indagine promossa dal Gruppo tecnico regionale sull'autismo per avere una conoscenza epidemiologica dell'autismo nel Veneto e dei servizi erogati dal sistema sanitario della Regione, che saranno la base dello sviluppo di un sistema volto ad integrare le specificità dei centri di riferimento con tutte le unità presenti sul territorio, portando ad un innalzamento e ad un'omogeneizzazione, dal punto di vista scientifico e metodologico, dell'attività a favore dei soggetti autistici, rimaniamo a disposizione per collaborare allo sviluppo dei Centri di riferimento, per gli aspetti che sono propri del mondo associativo”.

"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 2017

Gruppo provinciale per l'autismo di Vicenza - Fondazione Brunello Onlus

Continua ad operare il **Centro per l'autismo a Vicenza** 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.

In sintesi ecco un elenco **dell'operatività del 2017**:

- Valutazione del lavoro svolto dal Gruppo nei primi dieci anni;
- Collaborazione con la Scuola sul protocollo d'intesa per la definizione degli interventi a favore degli alunni con DGS e autismo;
- Presa in carico precoce delle persone con ASD e loro famiglie;
- Scheda team autismo – confronto tra Servizi, anche con la presenza di uno psichiatra del DSM dell'ULSS 8;
- Rilevazione epidemiologica 2015 e 2016 età evolutiva 0-18 anni;

- Valutazione progetti formazione insegnanti: bisogni e proposte;
- Proposte di formazione ai professionisti del Gruppo e loro colleghi dei team autismo: scelte su tematiche e docenti;
- Valutazione documento “Screening tratti autistici negli utenti dei Centri diurni e residenziali per disabili: dagli obiettivi ai progetti di formazione e riorganizzazione dei servizi;
- Incontro con i responsabili/coordinatori degli enti gestori: comunicazione della Fondazione Brunello – aggiornamenti e proposte;
- Euritmie 2018: apporto con proposte ed esperienze- contenuti scientifici;
- Piano di formazione ESDM ai professionisti del Gruppo e loro colleghi del team autismo (spostata poi al 2019 per impegni del prof. G. Vivanti);
- Ausilioteca: servizio per operatori della scuola e dei servizi – condivisione della funzione del servizio e attività di pubblicizzazione.

GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA AUTISMO

Dal 1 aprile al 7 aprile si sono tenuti molti eventi di carattere scientifico, culturale, artistico intorno al mondo dell'autismo che hanno caratterizzato la manifestazione “Euritmie: talenti speciali accedono alle arti” 4° edizione.

EVENTI DI CARATTERE NAZIONALE

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.

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 Euro 178.541,40 dal 27 marzo all’8 maggio 2017, ha permesso di finanziare tre progetti precedentemente validati dai Comitati Scientifici di FIA:

[Centro Studi sull’Autismo per l’inclusione scolastica](#) per la somma di Euro 60.000.

realizzazione di attività di ricerca psicopedagogica e di ricerca-azione nelle scuole per la promozione e la messa a punto di proposte di innovazione didattica, elaborate e verificate da insegnanti e ricercatori, a partire dalle buone pratiche realizzate dalle istituzioni scolastiche. Il tutto mediante l’impiego di ricercatori che seguiranno la sperimentazione anche in ambito internazionale.

[Prevalenza e Fenomenologia dei disturbi Psichiatrici nei disturbi dello spettro Autistico \(PFPA\)](#) per la somma di Euro 60.000.

Costruzione e validazione di strumenti di screening e diagnosi della psicopatologia nelle disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro dell’autismo, nonchè promozione del loro utilizzo presso i centri di salute mentale dell’età evolutiva e dell’età adulta in tutta Italia.

Finanziamento costi operativi funzionamento FIA Fondazione Italiana per l’Autismo Onlus per euro 50.000.

Organizzazione di raccolte fondi anche mediante ulteriori canali diversi dall’sms solidale.

Nota bene: il residuo importo di Euro 8.541,40 verrà accantonato ed esposto nel Bilancio 2017 alla voce “Fondi vincolati destinati da terzi” per essere successivamente destinato a finanziamenti di progetti.

COLLABORAZIONI

Continua la collaborazione con gli **Sportelli Autismo e in particolare con quello della Provincia di Vicenza** insieme alle Istituzioni scolastiche e alle Insegnanti che hanno a cuore il nostro problema.

La rete “Sportelli Autismo” presente nel territorio della Regione Veneto offre un servizio di consulenza in tema di didattica inclusiva per gli studenti con disturbo dello spettro autistico.

Si tratta di un sistema di servizi rivolto a Dirigenti Scolastici, docenti curricolari, docenti specializzati per le attività di sostegno, consigli di classe o di sezione, famiglie che desiderano ricevere un supporto educativo- didattico ed organizzativo da docenti esperti rispetto alla tematica.

L’obiettivo è quello di sviluppare progressivamente un modello cooperativo di lavoro tra docenti, con scambio di buone pratiche, esperienze e conoscenze sempre più “evidence based”.

Presso lo sportello è presente un docente esperto sull’autismo con il compito di favorire l’applicazione alla didattica delle nuove tecnologie; promuovere la cultura della presa in carico educativa di alunni e studenti con disturbo dello spettro autistico; offrire alle scuole formazione e consulenza relativa a pratiche efficaci di inclusione; selezionare e diffondere esperienze e buone pratiche in materia; collaborare con le associazioni e gli enti presenti sul territorio; monitorare i dati quantitativi degli studenti con disturbo dello spettro autistico.

L’attività di sportello si rivolge anche alle famiglie, divenendo un punto di riferimento e di raccordo tra la scuola, i genitori e i servizi socio-sanitari.

Coordinamento Autismo Veneto

Il Coordinamento Autismo Veneto a cui aderiscono 18 associazioni che si occupano di autismo che appartengono a tutte le province venete è riuscito a diventare un interlocutore per discutere sulle politiche regionali e per raggiungere l’obiettivo di una programmazione **socio sanitaria** che organizzi un servizio specifico per i disturbi dello spettro autistico e grazie all’assiduo impegno delle nostre associazioni ha favorito la nascita di due Centri Regionali per l’autismo. Sono state avviate collaborazioni con la Prof.ssa Laura Nota Professore associato di Psicologia dello sviluppo e psicologia dell’educazione delegata in materia di inclusione e disabilità che è referente del rettore di Università di Padova per la promozione dell’inclusione, con l’Ufficio Regionale scolastico con la rete degli Sportelli autismo.

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,**
- **Centro Servizi Volontariato di Vicenza,**
- **Comune di Bassano Del Grappa**
- **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,**
- **MIUR Veneto,**
- **Regione Veneto,**
- **Studio Remo Facchinello,**
- **ULSS 7 Pedemontana**
- **Vespatour 2016.**

Un sentito ringraziamento va, inoltre, 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 Veneto.

Rosà 30 Marzo 2018

Sonia Zen

Approvata nell'Assemblea ordinaria del 28 aprile 2018 presso Istituto Scalabrini a Bassano Del Grappa (VI)