

RELAZIONE ATTIVITÀ 2019

L'assemblea quest'anno si tiene in una data piuttosto avanti nell'anno a causa dell'epidemia di COVID19.

Dobbiamo far presente a questo proposito il gravissimo stato di disagio che si è venuto a verificare in particolar modo nelle nostre famiglie dove il venir improvvisamente meno alla routine delle attività quotidiane, ha mandato in tilt la stragrande maggioranza dei soggetti con autismo (sia in età scolare che non) e purtroppo anche una buona parte dei genitori

Con l'occasione del rinvio abbiamo unito l'assemblea ordinaria alla straordinaria per l'approvazione del nuovo statuto impostato sulle direttive del Decreto legislativo 3.7.2017 n. 117: "Codice del Terzo settore" e aggiornato con le modifiche apportate dal D.Lgs. 3 agosto 2018, n. 10.

Come ormai è noto a tutti, l'attività dell'ANGSA è imperniata sostanzialmente su alcune aree di intervento che la vedono particolarmente impegnata ed in primis per il sostegno delle **Famiglie** e delle **Persone con autismo** e con disturbi pervasivi dello sviluppo.

Questa attività si concretizza innanzitutto cercando di informare gli ambiti operativi locali e le istituzioni alle problematiche delle famiglie e con attività di formazione e sensibilizzazione agli addetti ai lavori e non, per cercare di far applicare le metodiche più accreditate dal mondo scientifico e quindi rendere più agevole l'inclusione delle persone con autismo nei vari ambiti quali quello scolastico, post scolastico e sociale in genere.

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 psicodinamica** non accenna a riconsiderare le proprie posizioni nonostante non ci siano evidenze scientifiche positive sui trattamenti proposti.

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" dei rapporti sociali nel 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 sono ancora stati individuati dei farmaci in grado di agire in modo strutturale sul disturbo anche se in molti casi qualche intervento terapeutico si rende necessario per attenuare alcune specifiche alterazioni.

Per tali motivi ANGSA, al momento, ritiene 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 con autismo 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. Basti pensare agli innumerevoli studi che vengono pubblicati con sempre maggior frequenza e che continuano ad aggiungere tasselli alla conoscenza generale ma che purtroppo sono ancora lontani dal dare risposte pratiche.

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 dovrebbero essere perseguiti attraverso:

- Il sostegno alle Famiglie;
- Il favorire lo sviluppo di servizi concreti e finalizzati alle esigenze delle famiglie con l'individuazione e il sostegno a progetti specifici;
- L'organizzazione di attività quali:
 - Seminari, convegni, congressi e manifestazioni varie;
 - La 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 nello scorso anno dall'ANGSA Veneto.

Sinteticamente suddivideremo l'attività dell'associazione in aree di intervento.

SUPPORTO ALLE FAMIGLIE

Sostanzialmente ripetiamo quanto vi abbiamo comunicato lo scorso anno ovvero che spesso abbiamo famiglie che richiedono il nostro intervento per sopperire alle lacune delle istituzioni nel territorio.

Spesso queste famiglie sono disorientate e affrante dalla carenza di risposte e da una velata opposizione di questa o quella istituzione, ma più spesso di qualche funzionario, alle loro richieste, quasi da indurli a sentirsi in colpa per la richiesta di aiuto.

E allora ricorrono alla spasmodica ricerca in internet di soluzioni o si appoggiano alle più disparate indicazioni date da conoscenti e o peggio da persone più o meno interessate e spesso con fini di lucro.

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

Purtroppo la ritrosia di molte famiglie ad informarci dei loro problemi al loro nascere rende il nostro intervento talvolta tardivo, e si cerca allora di rattoppare la situazione al meglio.

Sarebbe invece opportuno un coinvolgimento precoce e tempestivo, ovviamente per le situazioni di una certa gravità, al fine di orientare nelle modalità più opportune le richieste.

Queste alcune problematiche affrontate:

- **Insensibilità da parte degli uffici ovvero il classico "muro di gomma" alla richiesta di intervento/aiuto;**
- **Mancanza di volontà ad affrontare le esigenze specifiche e rimpallo delle responsabilità;**
- **Carenza/Inesistenza di servizi in alcune aree del territorio;**
- **gestione di situazioni fisicamente pericolose;**
- **mancanza di presa in carico del piccolo;**
- **assenza di servizi specifici per l'adulto;**
- **problema del "DOPO DI NOI"etc..**

Ultimamente non si sono presentate situazioni di:

- **maltrattamenti;**
- **separazione dei coniugi,**

ma noi siamo coinvolti solo nelle situazione estreme e quindi impattiamo soltanto con la punta dell'iceberg ...

I due Studi Legali uno a Padova e uno a Verona che hanno iniziato a collaborare con noi per affrontare le situazioni più scabrose hanno dato buoni risultati e sono stati molto apprezzati dalle famiglie.

Purtroppo un tale servizio richiede ingenti risorse finanziarie che potrebbero essere affrontate solo con un accordo a livello nazionale o forse, lo ribadiamo ancora, con un'aggregazione con le altre Associazioni del territorio potrebbe essere una soluzione praticabile.

PROGETTI SPECIFICI

Ci riferiamo in particolare a:

- **CENTRO ESTIVO 2019;**
- **DOPOSCUOLA 2019,**

Che si sono attuati presso gli Istituti Pii nel comune di Rosà grazie alla preziosa collaborazione di Enti quali:

- **il "Servizio Stage dell'Università di Padova",**
- **la "Cooperativa ANFFAS Servizi" di Bassano del Grappa,**
- **l'Associazione ANFFAS di Bassano del Grappa,**
- **Associazione Neuroscienze,**
- **Coop. MEA**

e che sono stati resi possibili grazie al contributo di:

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

Purtroppo nel territorio c'è carenza di servizi specifici rivolti all'autismo e in grado di per sopperire alle necessità delle famiglie.

Quelli che si riescono ad attuare, pur preziosi e necessari, sono però legati alla disponibilità di contributi volontari e quindi limitati nelle proposte e nel tempo.

Il progetto dei doposcuola e del Centro estivo si è avvalso di un team di lavoro composto da psicologo, operatori e volontari formati in modo specifico ma, quest'anno, non direttamente organizzati da noi.

Ciò ha comunque consentito un raccordo con i familiari per impostare un programma particolare e calibrato per ogni partecipante con la finalità di proporre attività in piccoli gruppi atte a promuovere autonomia, comunicazione, apprendimento di regole sociali, interazione ...etc.

Questa nuova esperienza non si è ripetuta quest'anno in parte a causa del COVID ma anche per il fatto che gli operatori, non avendo continuità di reddito, si avviano, giustamente, per altre strade e quindi ogni anno le famiglie si trovano a ripercorrere la strada della ricerca di un posto dove operare, di Operatori specializzati, di finanziamenti, etc.

Purtroppo dobbiamo riscontrare che nel nostro territorio ci sono ancora troppe difficoltà per affrontare il problema dell'autismo in modo concreto e rispondente alle esigenze delle Famiglie e dei Ragazzi.

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.

SCUOLA

a) Il progetto: **Donare per il tuo domani: "La scuola e la preparazione al mondo del lavoro degli adolescenti con autismo"** si è attuato grazie alla preziosa collaborazione di Enti quali:

- **Volontariato in rete- Federazione Provinciale** che è stato il capofila del progetto;
- **CSV Centro Servizi di Volontariato di Vicenza;**
- **Angsa Veneto;**
- **Coordinamento Autismo Veneto.**

e che è stato reso possibile grazie al contributo del: **Comitato di Gestione del Fondo Speciale Regionale con delibera n.40 del 20/11/2017.**

È iniziato nel 2018 e si è concluso nel 2019.

b) 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.

c) È stato attuato il **corso biennale di formazione sullo strumento di valutazione funzionale per alunni con disturbi dello spettro autistico sulla base del TEACCH TRANSITION ASSESSMENT PROFILE (T.T.A.P.).**

È da oltre un decennio che nel territorio **vicentino** sono attivi Tavoli di confronto e di progettazione condivisi tra **Scuola, Servizi e Associazioni Genitori** con il fine di identificare linee comuni di accoglienza e di accompagnamento al diritto allo studio degli alunni con disturbo dello spettro autistico.

Ricerche e contributi pedagogici internazionali hanno infatti evidenziato, che le bambine e i bambini, le ragazze e i ragazzi afferenti a questo disturbo, percepiscono e rielaborano gli stimoli sensoriali e cognitivi della realtà con peculiari modalità che li rendono particolarmente vulnerabili e fragili sia a livello comunicativo, sia a livello sociale. Questo avviene in particolar modo se i contesti in cui sono accolti **non sono informati e consapevoli.**

La conoscenza, la condivisione di obiettivi di apprendimento, di tecniche e di strumenti specifici e il coordinamento educativo tra Scuola, Servizi e Famiglia risultano allora non solo necessari, ma imprescindibili per un rispettoso ed efficace **Progetto Educativo Individualizzato.**

Con forte senso di responsabilità nei confronti di questi alunni e delle loro famiglie e nella consueta ottica collaborativa, l'Ufficio **VIII Ambito Territoriale di Vicenza**, le **Scuole Polo Inclusione Ambito 5/6/7/8** e il **CTI di Vicenza** - con il sostegno economico di **ANGSA Veneto e del Coordinamento Autismo Veneto (CAV)** - hanno promosso per gli anni scolastici 2018-2019 e 2019-2020 questo importante evento formativo rivolto ai professionisti della Scuola di durata biennale. Il progetto di formazione è terminato all'inizio dell'anno scolastico 2019.

d) In contemporanea, i Servizi delle Aziende **ULSS 7 e 8** e gli Enti Accreditati "**La Nostra Famiglia**" e "**Villa Maria**" hanno condiviso l'iniziativa formativa della **Fondazione Brunello ONLUS** sul **T.T.A.P.** per:

- i componenti del Gruppo Provinciale per l'Autismo che rivestono un ruolo sanitario all'interno dei Servizi di appartenenza (NPI - Disabilità);
- La Nostra Famiglia;
- Villa Maria;
- gli educatori professionali e psicologi che operano nei servizi diurni e residenziali per disabili delle Aziende ULSS 7 e 8 e degli Enti gestori (Fondazioni, Associazioni, Cooperative).

Per chi è interessato veda il programma sul sito www.fondazionebrunello.org.

I partner aderenti sopra indicati auspicano che i professionisti del territorio vicentino, con questa ennesima esperienza formativa condivisa, implementino ulteriormente le loro competenze contribuendo così a diffondere una maggiore conoscenza delle persone con disturbo dello spettro autistico, oggi alunni, ma domani donne e uomini con pieno diritto alla inclusione sociale e lavorativa.

La formazione rivolta ai professionisti che operano nelle scuole è svolta presso il l'ISS A. Canova 195 a Vicenza- con una serie di incontri:

- **n. 2 incontri aperti a tutta la Comunità scolastica;**
- **n. 3 incontri laboratoriali rivolti a 60 partecipanti suddivisi in due gruppi (A e B);**
- **n. 1 Seminario conclusivo con l'illustrazione del percorso formativo con la presentazione di casi applicati agli studenti con autismo.**

Le finalità caratterizzanti la proposta formativa sono state:

1. contribuire a diffondere le pregevoli **esperienze inclusive** frutto di collaborazioni tra Scuola e altri Enti sociosanitari, educativi e di Ricerca:
 - a. **Il Progetto dei 300 giorni**, frutto della collaborazione tra **l'Ufficio Scolastico Regionale (USR)** dell'Emilia Romagna e **la Fondazione Giovanni Agnelli** che ha coinvolto 36 alunni con autismo di 16 anni frequentanti le scuole secondarie di secondo grado del territorio emiliano, i loro genitori e insegnanti. L'esperienza, pubblicata nel volume a cura di Alessandro Monteverdi, *Il Progetto dei 300 giorni*, edizioni Erickson (2015), ha avuto tra gli obiettivi principali quello di individuare e di sperimentare strumenti di valutazione e di monitoraggio praticabili nel contesto scolastico per pianificare e verificare l'intervento educativo individualizzato di questi alunni;
 - b. **La sperimentazione con il programma Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Student with ASD (COMPASS)** e l'intervento mediato dai pari, condotta dal Dr. Fiorenzo Laghi dell'Università Sapienza di Roma, che ha coinvolto numerose scuole secondarie di secondo grado, di Roma e provincia, impegnate nell'inclusione di alunni con disturbo dello spettro autistico.
2. conoscere e praticare il TEACCH Transition Assessment Profile (**T.T.A.P.**). È uno strumento atto a valutare le abilità significative di soggetti con disturbi dello spettro autistico per il raggiungimento dell'autonomia in contesti di vita quotidiana (casa, scuola, centri dedicati, strutture residenziali, etc.). Tale valutazione consente di focalizzare, per questi alunni, i principali obiettivi educativi del periodo di transizione dall'adolescenza all'età adulta, con lo scopo di programmare un efficace **Piano Educativo Personalizzato** rispettoso dei loro reali bisogni.

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, analogamente a quelli che si possono definire gli interventi "di soccorso" (centro estivo e doposcuola), sono progetti legati a dei contributi volontari e quindi anche questi limitati nel tempo e non integrati in un percorso di formazione continua.

PARTECIPAZIONE A BANDI DI CARATTERE REGIONALE

Nel mese di settembre 2019 **Angsa Veneto** insieme alle Associazioni **ANTS, ABAUT, Gruppo Asperger Verona, Gruppo Autismo Belluno, Progetto insieme, Vivaautismo**, abbiamo partecipato al Bando per il Finanziamento di iniziative e progetti a rilevanza regionale promossi da organizzazioni di volontariato e associazioni di promozione sociale per la realizzazione di attività di interesse generale di cui all'art. 5 del codice del terzo settore (ART. 72 D. LGS. 117/2017) e DGR nr. 630 del 14 maggio 2019.

La Regione Veneto, con il decreto direttoriale nr. 110 del 7/10/2019, ha approvato l'elenco dei progetti di rilevanza locale promossi da Organizzazioni di volontariato o Associazioni di promozione sociale per lo svolgimento di attività di interesse generale ai sensi degli artt.72 e 73 del D.Lgs.117/2017 (Dgr N. XI/1513/2019 e Decreto n.5727/2019).

Tra i progetti selezionati è stato scelto anche il nostro:

"AUTISMO: INTERVENTO ABILITATIVO PRECOCE MEDIATO DA GENITORI E INSEGNANTI"

L'obiettivo di questo progetto è quello di dimostrare l'efficacia di percorsi educativi che vedano i **genitori e gli insegnanti come agenti principali dell'intervento abilitativo**. Applicare la Linea Guida 21 e quanto previsto dal DGR 2959 Regione Veneto: Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico.

Infatti, partendo dal presupposto dimostrato che la condizione autistica nei figli porta le famiglie in una situazione di sconforto, smarrimento ed emarginazione, può essere molto utile, in questi casi, il confronto con l'esperienza di altri genitori o familiari o insegnanti, che già hanno affrontato un'analogha situazione.

Pertanto si ritiene che il confronto sulle modalità di gestione dei contesti di vita del bambino con autismo e della sua famiglia aiutano a creare una comunità educante in grado di condividere e definire in modo adeguato gli obiettivi prioritari per gli apprendimenti del bambino.

Date le difficoltà della persona con autismo a generalizzare diventa fondamentale una condivisione di strategie, e pertanto di un sapere condiviso e generato negli ambienti dove il bambino vive e cresce.

Una famiglia che condivide con gli altri gli obiettivi del bambino avrà anch'essa una partecipazione sociale più appagante.

Stiamo lavorando per la sua realizzazione.

SEMINARI, CONVEGNI E INCONTRI VARI

Nel 2019 abbiamo partecipato sia con impegno diretto che come supporto a queste manifestazioni:

- 18 febbraio 2019 Seminario "Scuola aperta ai disturbi dello spettro autistico" organizzato dallo Sportello autismo di Vicenza presso Istituto Remondini a Bassano del Grappa,
- 2 aprile 2019 Convegno "autismo: un problema di transizione o una prospettiva per l'intero arco di vita"? Auditorium Gran Guardia - Piazza Bra, 1 Verona;
- 2 aprile UNICOMM Emisfero Palladio **Ora blu** nei supermercati Vicenza;
- 6 aprile "Convegno di presentazione della nuova APP Taskabile" Teatro Modernissimo - Noventa Vicentina;
- 5 dicembre Seminario "La scuola e la preparazione al mondo del lavoro degli adolescenti con autismo" Istituto A. Canova in viale Astichello 195 a Vicenza dove si è tenuto un intervento sulle: "Le Associazioni di familiari di persone con autismo e la promozione della cultura dell'inclusione";

COORDINAMENTO AUTISMO VENETO

Il (CAV) **Coordinamento Autismo Veneto**, a cui aderiscono 19 associazioni che si occupano di autismo appartenenti a tutte le province venete, è riuscito a diventare un interlocutore nei tavoli di discussione delle politiche regionali della programmazione socio sanitaria con l'obiettivo di arrivare ad un servizio specifico per i disturbi dello spettro autistico e sindromi correlate.

L'impegno delle nostre associazioni coordinate nel CAV ha favorito la nascita dei **due Centri Regionali per l'autismo**, e ha indotto la Regione ad ascoltarci in **V commissione regionale** l'11 settembre 2018, perché nella prima stesura del **nuovo Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023 (PSSR)** non compariva alcun riferimento alla problematica dell'autismo.

Il CAV ha inoltre predisposto e proposto un **questionario regionale** rivolto alle ALS del territorio Veneto atto a fotografare l'attuale situazione dei servizi sul territorio, le eventuali carenze e le situazioni di avanguardia, con l'intento di fare una proposta unitaria alla regione.

Tutte queste manifestazioni sono state interessanti e 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.

Ricordiamo inoltre il prezioso lavoro di Angsa Nazionale che ha realizzato anche nel 2019 "**Obiettivo autismo**" con la presentazione delle iniziative di Angsa nazionale e delle attività delle associazioni locali oltre ad articoli utili per conoscere i diritti e la condizione delle persone con autismo nonché dello stato delle conoscenze scientifiche.

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

- 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,
- Vespatur.

Un sentito ringraziamento va, inoltre, anche a tutti i Volontari e Collaboratori che prestano servizio con impegno e dedizione e a tutti coloro che con consigli e suggerimenti, e in particolare facciamo riferimento alle Famiglie associate, ottimizzano l'opera dell'Associazione Angsa Veneto.

Rosà ottobre 2020

Sonia Zen

Approvata nell'Assemblea ordinaria Angsa Veneto il 17/10/2020