2 APRILE, GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO

ANFFAS: "PRIMA LE PERSONE E POI GLI AUTISMI"

Nonostante importanti progressi, le persone nel disturbo dello spettro autistico continuano ad incontrare ostacoli di varia natura per il pieno esercizio dei loro diritti e delle libertà fondamentali, in linea con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile. Dobbiamo fare di meglio, promuovendo un'istruzione inclusiva, pari opportunità di lavoro, autodeterminazione e un ambiente in cui ogni persona sia rispettata. E mentre lo facciamo, riconosciamo anche il ruolo delle famiglie, degli operatori sanitari e delle reti di supporto nella vita delle persone con autismo: questo, in sintesi, il messaggio del Segretario Generale ONU, António Guterres diffuso in occasione della ricorrenza del 2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo, messaggio che in poche righe concentra il pensiero associativo che, **da sempre, Anffas porta avanti *con e per* le persone nel disturbo dello spettro dell'autismo e loro familiari, unitamente a coloro - operatori, professionisti, etc. – che, a vario titolo, operano in loro favore**.

Anffas quale associazione maggiormente rappresentativa, a livello nazionale, sulle **disabilità intellettive e del neurosviluppo tra le quali rientrano anche i disturbi dello spettro autistico ribadisce che "Prima vengono le persone e poi gli autismi". Concetto questo che deve tradursi concretamente nel garantire la centralità della persona in tutti i vari contesti.**

Pertanto è di fondamentale importanza far sì che gli interventi che si vanno a mettere in atto non siano mai predeterminati o standardizzati ma siano sempre personalizzati e declinati sulla Persona nella sua peculiarità e specificità. Tenendo sempre in debito conto i suoi desideri, le sue aspettative e preferenze e declinando il tutto nel suo Progetto di Vita Personalizzato e Partecipato.

Di fondamentale importanza è poter disporre per tutte le persone nello spettro autistico e per i loro familiari, in modo omogeno sull'intero territorio nazionale:

- **di una diagnosi tempestiva e di interventi precoci** (ancora troppo di frequente mancano o ritardano le diagnosi nei primi anni di età dei bambini cosa che non consente l'attivazione di interventi tempestivi);

- di una **presa in carico globale e continuativa in un'ottica bio-psico-sociale** (oltre agli indispensabili ed adeguati interventi di natura sanitaria occorre anche garantire tutti gli adeguati supporti e sostegni di tipo sociosanitario e sociale nonché quanto necessario per garantire l'accesso ad adeguati percorsi educativi, della socializzazione, del tempo libero, del lavoro, etc.);

- **una adeguata formazione (e informazione) di tutte le figure educative e professionali** (è necessario che tutte le figure professionali che, a vario titolo, interagiscono con le persone nello spettro autistico sia dotate di alte competenze);

- **la promozione della ricerca scientifica, sociale, sanitaria e farmacologica** (elementi, questi, imprescindibili su cui concentrare attenzione ed adeguate risorse);

Elementi, quelli sopra elencati, più volte evidenziati e diffusi da Anffas attraverso i suoi numerosi documenti sul tema (solo per citarne alcuni "Documento di posizione Anffas in materia di salute, disabilità e disturbi dello spettro autistico", "Autismi 2.0 - prima le persone poi gli autismi", Agenda Associativa 2017 "Autismi, prima le persone", rivista La Rosa Blu ed. dicembre 2015 "Prima le persone poi gli autismi") e le sue tante collaborazioni (Angsa, Gruppo Asperger Onlus, etc.) di cui l'ultima in ordine di tempo è **con la FIA, Fondazione Italiana per l'Autismo nel cui Consiglio di Indirizzo Anffas è entrata a far parte in questo mese di marzo.**

Di seguito alcune delle iniziative attività e servizi posti in essere da Anffas sia a livello Nazionale che sui vari territori, con specifico riguardo alle persone nello spettro autistico:

- **Progetto di livello nazionale "AI COACH"*** attualmente in corso che ha l'obiettivo di realizzare un coach virtuale dotato di Intelligenza Artificiale (o Artificial Intelligence, "AI", appunto) per supportare le persone nello spettro dell'autismo nell'implementazione dei comportamenti adattivi e delle autonomie nei vari ambiti di vita, con particolare riguardo alle abilità comunicative e relazionali e all'autodeterminazione;

- **Anffas Vallecamonica (Lombardia)**: progetto sperimentale ***"Valle Camonica Autism Friendly"*** (realizzato in collaborazione con Sol.Co. Camunia, Spazio Autismo Valle Camonica e il Comune di Sonico) il progetto è volto a coinvolgere gli esercizi commerciali del territorio nel rendere fruibili le proprie attività alle persone nello spettro dell'autismo e far diventare la Valle Camonica un posto più accogliente e disponibile, anche per persone che hanno esigenze diverse e i loro familiari, che con loro vivono ed affrontano le sfide quotidiane. Nell'ambito di tale innovativo progetto sono già state formate oltre 100 persone;

- **Anffas Luino (Lombardia)**: Centro Socio Educativo;

- **Fondazione Anffas Schio (Veneto)**: Centro Diurno;

- **Anffas Sanremo (Liguria)**: Servizio di Educativa territoriale;

- **Associazione Sportiva Dilettantistica "Gruppo Sportivo Terapeutico Anffas" (Ferrara – Emilia Romagna)**: attività sportive (palestra, piscina e bocce);

- **Anffas Ferrara (Emilia Romagna)**: laboratori ricreativi, vacanze estive, progetto autonomia

- **Anffas Vigevano (Lombardia)**: progetto socio-educativo denominato “Il Pinguino Blu” rivolto a bambini tra i 5 e i 14 anni gestito dalla Cooperativa “Come Noi” a m. Anffas di Mortara. È attivo un protocollo d'intesa con la Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Vigevano;

- **Fondazione Anffas Teramo (Abruzzo)**: ambulatorio dedicato ai disturbi dello spettro autistico e riabilitazione ex art. 26;

- **Anffas Policoro (Basilicata)**: progetto “Peperonaut”;

- **Anffas Massa Carrara (Toscana)**: servizi domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali. Buone prassi sono applicate anche in virtù degli accreditamenti istituzionali. Sono presenti collaborazioni sia con enti pubblici che associazioni che si occupano dei disturbi dello spettro autistico;

- **Anffas Altamura (Puglia)**: centro diurno e laboratorio di psicomotricità per minori nello spettro dell’autismo in età pre-adolescenziale;

- **Anffas Fano (Marche)**: CSER con interventi personalizzati e 10 ore settimanali aggiuntive per attività mirate in rapporto educativo 1:1;

- **Anffas Albenga (Liguria)**: laboratori interni per lo sviluppo delle autonomie e socializzazione e laboratori diffusi sul territorio;

- **Anffas Parma (Emilia Romagna)**: Assessment Center per la definizione del progetto di vita e interventi psico-educativi; Progetto “Job Coach” per l’inserimento lavorativo. I progetti sono realizzati in co-progettazione con il Comune di parma ed un ampio partenariato con altri ETS locali;

- **Séfora Srl Impresa Sociale ANffAS (Parma-Emilia Romagna)**: attività di inserimento lavorativo con approccio evidence based per la parte di assessment, personalizzazione dei percorsi formativi, progettazione dei sostegni, job coaching, monitoraggio e valutazione degli esiti. Collaborazioni con diversi ETS, Ufficio scolastico Territoriale, Ufficio per il

collocamento mirato, Enti di formazione, Unione parmense degli industriali, Comune e Ausl di Parma;

- **Anffas Mirandola (Emilia Romagna)**: laboratorio di cucina (biscotti);

- **Anffas Correggio (Emilia Romagna)**: attività “Lavoriamoci”, attività “Sap”, attività “Colazioni solidali”, attività “Centro del riuso”, attività “Fuori dall'Isola”;

- **Fondazione Anffas Torino Dignitade (Piemonte)**: RAF diurna tipo A (in fase di accreditamento);

- **Anffas Torino (Piemonte)**: laboratori svolti da volontari; percorso di abilitazione all'autonomia abitativa svolto da educatori e psicologi; progetti di mobilità internazionale; laboratorio ludico ricreativo “Oasi”, laboratori di abilitazione/preparazione attività lavorative; laboratori di creazione di contenuti multimediali specifici per consentire la piena fruibilità di audiovisivi da parte di persone nello spettro autistico;

- **Fobap (Lombardia)**: Centro Francesco Faroni, “In e Aut”, Cdd e Css;

- **Anffas Vercelli (Piemonte)**: centro diurno, metodologia ABA, educatori con titolo RBT;

- **Anffas Nord Milano (Lombardia)**: “progetto Papaveri Rossi”, percorsi di assistenza e autonomia per ragazzi nello spettro dell’autismo. Ha l’obiettivo di creare spazio educativo per coloro che hanno terminato la scuola dell’obbligo;

- **Anffas Schio (Veneto)**: pet terapia, teatro, sala musica rilassamento, fisioterapia, supporto psicologo;

- **Anffas Modica (Sicilia)**: trattamenti educativi domiciliari;

- **Anffas Lanciano (Abruzzo)**: approccio di educazione strutturata all'interno di ambienti con l’uso di strumenti e materiali adattati secondo l'approccio TEACCH;

- **Fondazione Anffas Cagliari (Sardegna)**: sono presenti due servizi diurni socio-riabilitativi per le persone in età post-scolare (orientativamente dai 16 ai 35 anni) che offrono un intervento personalizzato e globale di cura, abilitazione e benessere alle persone nello spettro dell'autismo e significative problematiche di tipo comportamentale. Tutti gli interventi psico-educativi-riabilitativi offerti, sulla base del progetto riabilitativo personalizzato, redatto dall'equipe multidisciplinare e condiviso con la persona e la famiglia, vengono ricondotti alle strategie mutuate dal metodo ABA, dal sistema Teacch e Pecs e sono finalizzati al raggiungimento della massima autonomia possibile e alla generalizzazione delle competenze apprese. Inoltre, è presente un servizio ambulatoriale di riabilitazione globale specializzato nel trattamento di minori con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, di età compresa tra i 3 e 8 anni. Il servizio offre prestazioni sanitarie a carattere intensivo o estensivo programmate all'interno di un progetto abilitativo individualizzato, redatto dall'equipe multidisciplinare, che opera secondo i principi della multidimensionalità, utilizzando strumenti standardizzati e validati, nel rispetto delle linee guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità, in stretta collaborazione con le UONPIA del territorio;

- **Anffas Caltanissetta (Sicilia)**: servizi socioeducativi;

- **Anffas Tigullio Est (Liguria)**: Centro Semiresidenziale, Centro Residenziale, Laboratori pomeridiani per minori, laboratorio di CAA (comunicazione aumentativa alternativa);

- **Anffas Catania (Sicilia)**: terapia ABA (in collaborazione con IESCUM Catania);

- **Fondazione Anffas Salerno "Giovanni Caressa" (Campania)**: servizio dedicato a minori con diagnosi di ASD. Progetto "Autismo" promosso dall'ASL di Salerno. Percorsi Assistenziali ed Educativi Personalizzati;

- **Anffas Forlì (Emilia Romagna)**: Centro Diurno Socio Educativo Sperimentale, Centri Estivi, Servizio Educativo Pomeridiano (Area18), Vacanze al mare, Servizio per il tempo libero del fine settimana (Fuori Orario), Percorsi di autonomia Durante Noi-Dopo di Noi;

- **Cooperativa Sociale Icaro a marchio Anffas (Campania)**: campo estivo, vacanze accessibili, teatro sociale, assistenti personali;

- **Coop. Soc. Integrazione Biellese a marchio Anffas (Piemonte)**: Servizio Residenziale, Servizio Semiresidenziale, Progettazione Individuale, Analisi comportamentale, ABA, Servizio di Socializzazione, Scuola di Autonomia;

- **Anffas “Per Loro” (Umbria)**: Supporto con operatore scolastico, centro diurno, uscite pomeridiane con operatore;

- **Anffas Tortona (Piemonte)**: colloqui settimanali con lo psicologo, attività occupazionale, attività di fisioterapia, laboratorio cognitivo con uso di supporti informatici (tablet), laboratorio creativo/manuale, colloqui periodici con la famiglia, mantenimento e sviluppo delle autonomie personali. Collaborazioni esterne: Progetto Pet Therapy e Progetto di Musicoterapia;

- **Cooperativa Sociale Trieste Integrazione a marchio Anffas (Friuli Venezia Giulia)**: trattamento abilitativo di bambini/ragazzi con diagnosi rientrante nello spettro dell’autismo in età 4-13 anni (convenzione con Azienda Sanitaria Giuliano Isontina);

- **Fondazione “Alba” Anffas Crema (Lombardia)**: sono presenti due sperimentazioni rivolte a minori nello spettro dell’autismo. Hanno un Polo di Neuropsichiatria territoriale che accoglie circa 170 persone tra privati e in convenzione con la UONPIA di Crema (78 minori) e l'85% delle prese in carico riguardano persone nello spettro. I centri diurni (CSE) e il servizio specifico per l’inserimento lavorativo hanno in carico adulti nello spettro dell’autismo. Il Polo di Neuropsichiatria è accreditato per la diagnosi. Il percorso che la Fondazione prevede è un accompagnamento alla persona nello spettro dell’autismo dalla diagnosi in avanti, attraverso interventi prima riabilitativi individuali e poi in gruppo e successivamente interventi abilitativi ed educativi nei contesti di vita per generalizzare quanto acquisito. Particolare attenzione viene posta alle fasi di transizione (cambio ciclo scolastico e transizione all'età adulta);

Un lavoro costante, continuo e minuzioso sempre con l’obiettivo di **garantire alle persone nello spettro autistico ed ai loro familiari di vedere riconosciuti i propri diritti, di avere una buona condizione di salute, di potenziare le loro abilità e competenze, di vivere il più possibile incluse nei loro contesti sociali e così avere la migliore Qualità di Vita possibile.** Allo stesso tempo fornendo sostegno e supporto alle famiglie al fine di promuoverne l’*empowerment* onde garantire alle persone nel disturbo dello spettro, unitamente a tutte le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo ed ai loro familiari, pari opportunità e contrastare ogni forma di discriminazione.

* Progetto di Anffas (capofila e coordinatore) in partenariato con ANGSA e realizzato grazie al contributo di Fondazione TIM. È attualmente in corso la raccolta di manifestazioni di interesse per partecipare alla seconda sperimentazione, maggiori informazioni sono disponibili cliccando qui