

dall'AAMR (American Association on Mental Retardation) – la maggiore Associazione americana di famiglie e tecnici che si occupa di RM).

L'Agenda Sociale Anffas Onlus - E' stata connotata quale strumento per promuovere "la scuola dei diritti", pubblicando pagine di breve aggiornamento, appunto, sulle norme e provvedimenti dai quali discende l'esigibilità di diritti per le persone con disabilità, loro genitori e familiari. In particolare:

- nel corso del 2009 è stata distribuita l'edizione anno 2009 'edizione anno 2008 ed è stata elaborata l'edizione 2009 "Anno Anffas della Famiglia" ed è stata elaborata l'Agenda Sociale Gea 2010 sul tema della SCUOLA.

- nel corso del 2010 è stata distribuita l'edizione anno 2010 ed è stata elaborata l'Agenda Sociale Gea 2011 sul tema dell'Inclusione Lavorativa.

Inoltre:

Collana editoriale GEA - E' stata mantenuta l'intesa con la Casa Editrice Vannini di Brescia per la definizione del catalogo della collana editoriale GEA (interamente dedicata al Ritardo Mentale). "I Quaderni Anffas" inaugurati nel 2005 con il "Vademecum: guida normativa alla buona prassi sull'integrazione scolastica" ed altri che invece si connoteranno come prodotti editoriali "ad hoc". Nei Quaderni Anffas sono confluiti:

- Pubblicazione casi e pareri del Tribunale dei Diritti dei Disabili
- I Manuali SAI? (pubblicati nel bimestre gennaio-febbraio 2009)
- *Manualetto "Agevolazioni lavorative"*
- *Manualetto "Inclusione scolastica"*
- *Manualetto "Inserimento lavorativo"*
- *Manualetto "Invalidità civile e stato di handicap"*
- *Manualetto "Mobilità"*
- *Manualetto "Tutela giuridica"*

Ed ancora si segnala:

La Storia di Anffas- E' stata realizzata la pubblicazione "1958/2008 cinquant'anni di Anffas".

Collaborazione Comitato Editoriale Vita- Anffas Onlus ha ricevuto, nel corso del 2009, la proposta di realizzare e definire una collaborazione con il Comitato editoriale di Vita, che coinvolge le principali associazioni del terzo settore italiano. Una grande opportunità quindi trattandosi dell'unico settimanale europeo esclusivamente dedicato al racconto sociale, al volontariato ed al non profit. Dopo una preliminare rilevazione dell'interesse da parte della base associativa è stato quindi sottoscritto l'accordo che è divenuto operativo dal gennaio 2010

AREA SERVIZI:

Sportello "SAI?" (Servizio Accoglienza Informazione) - già Numero Verde (800-067067) - Anffas Onlus si è dotata da tempo di una propria carta dei servizi contenente i livelli minimi di qualità che, per norma statutaria e regolamentare, prevede l'istituzione dello sportello "SAI?" (Servizio Accoglienza ed Informazione), essendo già operativo dal 2003 il servizio - Numero Verde (800-067067), si è ritenuto di incorporare il numero verde nel più ampio servizio SAI? a cui si rivolge, gratuitamente, la generalità dei cittadini.

Nell'ambito delle azioni di ri-organizzazione ed implementazione del livello nazionale, anche in considerazione del percorso avviato ed attivato grazie al Progetto "S.A.I.? Anffas In-Rete", che ha garantito l'implementazione e la creazione di numerosi sportelli S.A.I.? sul territorio, si è realizzata una ulteriore trasformazione dello Sportello S.A.I.? Nazionale. Tale trasformazione ha comportato la chiusura al pubblico dello stesso ed il rafforzamento delle sue funzioni di "cabina regia" rispetto agli sportelli locali, nonché delle attività di formazione, informazione ed aggiornamento. In tal maniera, il rapporto diretto con le persone che si rivolgono al S.A.I.? viene gestito completamente dagli sportelli locali ed il livello nazionale garantisce a questi ultimi l'informazione, l'aggiornamento continuo e l'approfondimento delle tematiche più complesse. In questa nuova configurazione l'intervento del S.A.I.? Nazionale ha inteso, non già a sostituire i S.A.I.? Locali ed il pregevole operato delle realtà Anffas Locali, ma appunto fornire supporto e strumenti in una visione d'insieme all'immenso patrimonio di informazioni e di esperienze che ciascuna realtà porta con sé in sinergia con Anffas Nazionale e la relativa banca dati. Naturalmente l'Ufficio è rimasto a disposizione per ogni

eventuale situazione, fornendo sempre indicazione in merito e segnalando, di volta in volta, alle realtà Anffas territoriali i quesiti formulati al SAI? Anffas Nazionale, mettendo così in contatto la singola realtà locale con la persona richiedente e mantenendo un ruolo di affiancamento/monitoraggio.

CCNL e Codice Privacy (Supporti Informatici) - Anche a seguito del rinnovo della parte economica del Contratto Anffas Onlus, in collaborazione con il Consorzio, ha svolto per tutte le strutture associative nel corso del triennio in discorso una costante attività di assistenza, di formazione ed informazione, grazie anche all'elaborazione di adeguati strumenti ed ipertesti informatici, facilmente consultabili. Inoltre l'attività di assistenza ha riguardato i complessi adempimenti derivanti dall'applicazione delle normative in materia di lavoro e sulla protezione dei dati personali. Tra i momenti formativi realizzati, in collaborazione con il Consorzio Nazionale degli Autonomi Enti a marchio Anffas "La rosa blu", si segnala il l'evento dal titolo "D.Lgs.81/09- Testo unico che riordina e razionalizza la normativa in materia di sicurezza e salute nei luoghi di lavoro" – realizzato nel marzo '09 a Roma.

Educazione Continua in Medicina (ECM) - Anffas è "provider", ossia organizzatore riconosciuto di eventi formativi per il personale sanitario (medici, infermieri, ma anche educatori professionali, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, tecnici dell'educazione e rieducazione psichiatrica e psicosociale, terapisti occupazionali, fisioterapisti ecc...) ed ha accreditato e svolto numerosi corsi ECM su tutto il territorio nazionale. Si segnala anche che Anffas ha definito ed implementato negli anni una diretta collaborazione con: la Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" a marchio Anffas, per la realizzazione di case famiglia, a partire dai territori che ne sono sprovvisti per rispondere al crescente bisogno perdurante del "dopo di noi", anche al fine di garantire ed ottimizzare il patrimonio immobiliare donato da Anffas Nazionale o afferito alla stessa Fondazione da lasciti e donazioni e finalizzato appunto a dare risposte concrete ai bisogni delle famiglie Anffas; il Consorzio degli autonomi enti a marchio Anffas "La Rosa Blu", quale struttura operativa e di supporto per le attività formative e tecnico gestionali per la generalità delle strutture associative Anffas Onlus, nonché quale luogo di partecipazione, coordinamento e confronto degli autonomi enti a cui è stato formalmente attribuito il marchio Anffas, siano essi o meno soci del Consorzio stesso, nell'ambito degli specifici accordi e determinazioni associative.

d) **Conto Consuntivo 2008** : l'Assemblea nazionale ordinaria, nella riunione del 13 e 14 giugno 2009, ha approvato il rendiconto 2008.

e) **Conto Consuntivo 2009**: l'Assemblea nazionale ordinaria, nella riunione del 22 e 23 maggio 2010, ha approvato il rendiconto 2009.

f) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 235.950,00 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a 68.659,66 euro; spese per altre voci residuali pari a 605,69 euro.

g) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 296.778,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 82.941,48; spese per altre voci residuali pari a 746,90 euro.

h) **Bilancio Preventivo 2008**: il Consiglio direttivo nazionale, nella riunione del 30 novembre e 1 dicembre 2007, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

i) **Bilancio Preventivo 2009**: il Consiglio direttivo nazionale, nella riunione del 11 novembre e 1 dicembre 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

j) **Bilancio Preventivo 2010**: il Consiglio direttivo nazionale, nella riunione del 11 e 12 dicembre 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

10. ANGLAT - Associazione Nazionale Guida Legislazioni andicappati Trasporti

a) **Anno 2009: contributo assegnato pari a euro 24.153,41. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste**

b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 23.522,80.**

c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

L'ANGLAT, per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali, si è impegnata per il biennio 2009 – 2010 a svolgere e sviluppare la propria azione di promozione sociale, a favore del mondo delle disabilità, offrendo una specifica competenza e professionalità in materia di mobilità, oltre che agli associati, anche a vari Ministeri ed Enti (in particolare al Ministero dei Trasporti all'interno del Comitato tecnico Interministeriale), nonché agli operatori commerciali per il settore agevolazioni fiscali. La concreta ricaduta sociale di tale attività, con evidente funzione di valenza sociale, al fine di promuovere pari opportunità e di rimuovere ogni forma di discriminazione e marginalità sociale nei confronti dei disabili, si è esplicitata nei seguenti settori:

- patente di guida speciale
- adattamenti per la guida ed il trasporto disabili
- agevolazioni fiscali sia per il patentato che per il disabile trasportato
- contrassegno invalidi
- abbattimento barriere architettoniche
- turismo accessibile
- normativa trasporti pubblici (aereo, ferroviario, ecc..)

COMITATO TECNICO INTERMINISTERIALE (istituito dal Ministero dei Trasporti ai sensi dell'art. 119 del Codice della Strada) – L'Associazione, in rappresentanza delle Associazioni dei Disabili con Decreto di nomina, ha collaborato con cadenza mensile alle riunioni del suddetto Organismo che ha il compito di fornire alle Commissioni Mediche Locali (per le patenti di guida) informazioni sul progresso tecnico scientifico che ha riflessi sulla guida dei veicoli a motore da parte di minorati fisici. L'ANGLAT apporta il proprio contributo per l'esame dei quesiti relativi alla guida, sottoposti dai patentati/candidati alle patenti A,B e C speciale, e per l'elaborazione di nuove norme, in particolare di un prontuario per l'omologazione da parte del CSRPAD (Centro Superiore Ricerche e Prove Automobili e Dispositivi) dei dispositivi di guida con nuove linee di sicurezza, al fine di ottenere una certificazione di qualità del processo di fabbricazione oltre che del prodotto stesso.

MINISTERO DEI TRASPORTI - L'ANGLAT è stata invitata dal suddetto Ministero, insieme ad altre 60 Associazioni nazionali che rappresentano, a vario titolo, tutte le attività coinvolte nei singoli aspetti del Codice della Strada, a costituire un tavolo di lavoro con il compito di esaminare importanti tematiche da inserire nella riforma del Codice della Strada ed a formulare le relative proposte di modifica; a tale scopo, sono state effettuate n. 4 riunioni, nel periodo da novembre 2009 a gennaio 2010 aventi per tema: l'uomo, i veicoli, la strada e la circolazione, (alcune delle quali sono state recepite nelle Legge 120/2010).

MINISTERO PER LA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE E L'INNOVAZIONE - Nel 2010, l'Associazione ha effettuato un intervento, in occasione della presentazione di "Linea Amica", iniziativa promossa dal Ministro Brunetta, finalizzata all'informazione ed assistenza in quanto centro di informazione per dare risposte ai cittadini, sui temi della P.A., servizio fornito da 200 esperti in materia. Ha inoltre, ampiamente divulgato tale iniziativa presso i nostri associati.

MINISTERO DEL TURISMO - Nel luglio 2009, è stata istituita dal Ministro, On.le Michela Vittoria Brambilla, la Commissione ministeriale sul turismo accessibile, all'interno della quale l'ANGLAT, sulla base della propria esperienza, rappresenta la mobilità delle persone disabili.

Anche durante l'anno 2010, l'associazione ha partecipato a diverse riunioni, per determinare i criteri di accessibilità e le modalità di rilevazione delle strutture turistico/ricettive sul territorio nazionale, al fine di istituire una "carta dei servizi" anche in ossequio di quanto già stabilito dal DPR 503 del 24

luglio 1996 (eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici), sulla base della collaborazione con ASTOI (Associazione dei Tours Operators Italiani). Ciò consentirà e agevolerà il turismo delle persone con HANDICAP.

CONSULTE REGIONALI (Provinciali e Comunali) per i problemi della Disabilità - L'ANGLAT ha partecipato fattivamente ed assiduamente a numerose riunioni, a livello regionale, in particolare presso la Consulta della Regione Liguria e quella della Regione Lazio, per la presentazione di nuovi progetti di legge e per il miglioramento delle problematiche legate alla Mobilità, in particolare per la delibera di contributi per il trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche. Le Consulte, inoltre, sono chiamate ad esprimersi a livello consultivo sulle varie proposte di Leggi regionali.

FAND – CID.UE – FID – L'inserimento nella FAND (Federazione delle Associazioni dei Disabili), con pieni poteri avvenuto in gennaio 2009, ci ha consentito di partecipare ai lavori delle 5 Commissioni interne che hanno il compito di sviluppare, non solo a livello nazionale, ma soprattutto europeo, tutte le politiche a favore dei portatori di handicap. L'ANGLAT è stata inserita, in qualità di coordinatrice, nella Commissione per il lavoro e la riabilitazione ed in quella per i rapporti con le altre Associazioni di categoria. La nostra partecipazione ai lavori del CID.UE (Consiglio Italiano della Disabilità nell'Unione Europea) che ci vede alla Vice Presidenza, ci ha consentito di seguire l'attività del suddetto Organismo, in ambito europeo.

Parallelamente ai suddetti lavori, con il ruolo di Vice Presidenza, si sono svolte diverse riunioni in ambito FID (Forum Italiano sulla Disabilità) per seguire le politiche d'integrazione, di occupazione e protezione sociale delle persone disabili, in un quadro di politica europea.

PROGETTO TAXI - Nell'ambito del trasporto pubblico dedicato alle persone con handicap, è stato realizzato nel corso dell'anno 2009, il PROGETTO Pilota "3570 Mobilità Accessibile", patrocinato dal Comune di Roma con la collaborazione della Cooperativa Radiotaxi 3570, delle Società Ford Italia e Tecno Drive, nonché della Fondazione W Ale Onlus, al quale l'ANGLAT ha fattivamente partecipato, organizzando riunioni di lavoro per il coordinamento dell'intera iniziativa e per l'individuazione del veicolo e del sistema di trasporto più idoneo da utilizzare per trasportare le persone in carrozzina ortopedica. Il prototipo di un TAXI accessibile, a questa particolare utenza di disabili, è stato presentato a Roma alla presenza dell'Assessore On.le Marchi il 24.02.2010, incontrando il più ampio consenso da parte degli utenti disabili, anche per quanto concerne il turismo in genere e quello religioso di "Roma Capitale". Su oltre 8.000 taxi circolanti, nessuno risultava accessibile per i disabili con grave deficit motorio. La suddetta iniziativa, di grande rilevanza sociale, sarà adottata anche da altri capoluoghi di provincia, sul territorio nazionale.

ENAC - Partecipazione ai Tavoli di Lavoro, relativamente alla stesura di norme regolamentari per il conseguimento del Brevetto di volo di II° livello per le persone con disabilità.

FORMAZIONE DEL PERSONALE VIAGGIANTE COMPAGNIA AEREA ITALIANA AIR ONE FLY (facente ora parte della C.A.I.) - Nel corso dell'anno 2009, è proseguita la collaborazione, a cadenza bisettimanale, con la suddetta compagnia aerea (e le Società ad essa collegate) nonché con alcuni aeroporti italiani (Forlì e Lamezia Terme) per la formazione dedicata del personale viaggiante, in applicazione al Regolamento europeo n. 1107/2006 per i diritti dei passeggeri P.R.M. (Persone con Ridotta Mobilità).

CONSULENZA ALLE CASE AUTOMOBILISTICHE – L'associazione ha dedicato una consulenza mirata alle Concessionarie delle Case Automobilistiche per consentire, in fase di acquisto/vendita autovettura, la corretta applicazione della normativa fiscale a favore delle persone disabili, aventi diritto. Tale iniziativa rappresenta una importante e valida collaborazione, rivolta sia ai disabili che agli operatori commerciali del settore, per evitare eventuali contenziosi con l'Agenzia delle Entrate, in merito ai requisiti previsti dalla normativa.

CONSULENZA AL SITO SUPERABILE-INAIL (gestito dal Consorzio CO.IN) E AL SITO DISABILI.COM - L'associazione espleta un servizio di EXPERTISE per tutte le problematiche e quesiti inerenti la mobilità delle persone disabili e relativa normativa connessa (contrassegno, abbattimento barriere architettoniche, patente, guida e trasporto).

Il servizio gratuito è a disposizione di tutti i navigatori INTERNET.

DIVULGAZIONE DELLE NOTIZIE RIGUARDANTI LA MOBILITA' – L'Associazione opera un continuo aggiornamento del sito istituzionale www.anglat.it in merito alle notizie sulla Mobilità

e le divulghiamo collaborando alla redazione della Rivista “Quattro + Quattro”, trasmessa ai nostri associati, ai Centri di riabilitazione, alle Associazioni di categoria ed agli Enti Locali.

In conclusione, l’associazione ha operato nell’interesse superiore delle persone disabili che trovano nell’Associazione ANGLAT un importo di riferimento costante e affidabile al quale potersi rivolgere in qualsiasi momento.

Sosteniamo quindi il mondo della disabilità perché crediamo che senza **autonomia** e le giuste norme per conquistarla e preservarla non ci possa essere **uguaglianza e pari opportunità**.

d) Conto Consuntivo 2008 il Consiglio direttivo, nella riunione del 6 marzo 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008.

e) Conto Consuntivo 2009 il Consiglio direttivo, nella riunione del 5 marzo 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

f) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 91.814,00; spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 124.356,80; spese per altre voci residuali pari a euro 11.459,26.

g) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 102.243,00 spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 118.057,49; spese per altre voci residuali pari a euro 8.046,47 .

h) Bilancio Preventivo 2008 il Consiglio direttivo, nella riunione del 7 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008

i) Bilancio Preventivo 2009: il Consiglio direttivo, nella riunione del 7 marzo 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009

j) Bilancio Preventivo 2010: il Consiglio direttivo, nella riunione del 5 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010

11. ANGSA - Associazione nazionale Genitori Soggetti Autistici

a) **Anno 2009: contributo assegnato pari a euro 16.851,15. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.**

b) **Anno 2010: l'associazione ha presentato domanda di contributo ed è risultata non ammessa.**

c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2009**

L'Associazione Angsa è impegnata a sostenere le persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo e le loro famiglie. Sulla base delle moderne interpretazioni basate su ricerche genetiche e biochimiche, ritiene necessario abbandonare le vecchie, false e devastanti ipotesi sull'origine psicogenetica dell'autismo e i conseguenti interventi psicoterapeutici purtroppo ancora in atto in alcune zone del nostro paese e diffondere invece le conoscenze sulle strategie di provata efficacia, sia presso le famiglie che presso le istituzioni pubbliche quali Scuola, Sanità e Territorio. Per l'autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo la scienza non ha trovato ancora rimedi biomedici di provata efficacia per cui bisogna applicare le soluzioni di pedagogia speciale, che offrono la possibilità di approntare dei percorsi educativi precoci e individualizzati, all'interno di strategie appositamente create per le persone autistiche. Per questa sua mission così legata alla diffusione di conoscenze, l'Angsa è particolarmente impegnata a sollecitare la ricerca scientifica, affinché si recuperi il tempo perso, e a collaborare con le istituzioni perché si concretizzino i risultati validati dagli studi nazionali e internazionali, pur ancora non in grado di sconfiggere le cause dell'autismo. Questi obiettivi vengono perseguiti attraverso: manifestazioni, seminari e convegni, incontri tecnici, a livello nazionale, regionale e locale, progetti specifici, congressi, supporto alle famiglie, collaborazione con le istituzioni pubbliche e private, etc. L'Angsa è pertanto impegnata a dare speranze di un futuro sereno e dignitoso alle persone con autismo, tutelando i loro diritti ad avere una diagnosi, ad avere un trattamento riabilitativo, ad essere inclusi nella società, ad avere un'educazione, un inserimento lavorativo adeguato alle potenzialità, una vita dignitosa e il più possibile autonoma.

Angsa rimane pertanto un punto di riferimento particolarmente valido in quanto, grazie alla esperienza acquisita in questi lunghi anni, riunisce e rielabora sia le conoscenze degli esperti del suo Comitato Scientifico, sia quel patrimonio di vita vissuta, di osservazioni, di gioie e dolori che i genitori sono in grado di mettere a disposizione di altri.

Attività svolte nel 2009

Publicazione del Bimestrale "Il Bollettino dell'Angsa". Il Bollettino nacque nel 1988 e da allora è sempre stato pubblicato ininterrottamente, pur con mille difficoltà finanziarie, in quanto costituisce un prezioso riferimento non solo per i genitori, per i quali venne pensato in origine, ma anche e soprattutto per gli operatori dei settori sanitario, scolastico e sociale, che trovano in esso validissimi spunti di formazione e aggiornamento, anche considerando la scarsità di pubblicazioni nel settore. È suddiviso in Sezioni in cui gli articoli riguardano la ricerca biomedica e/o la ricerca psicopedagogica, l'educazione, i servizi sanitari o sociali, la Scuola, i diritti, annunci di convegni e recensioni di libri, oltre ad una parte più squisitamente associativa, dedicata alle attività svolte nelle singole associazioni regionali. Talvolta esce in numeri doppi per un risparmio nella spedizione e la tiratura è in media di 4000-5000 copie. I soci hanno diritto a riceverlo gratuitamente e viene spedito anche a chi ne fa una richiesta scritta. I costi sono riferiti esclusivamente alla impaginazione, stampa e alla spedizione in abbonamento postale, in quanto, nonostante il Bollettino ospiti articoli dei più stimati esperti del settore, nessuno ha mai chiesto compensi per la pubblicazione di un proprio lavoro. Questo grazie anche all'immagine di serietà e rigore scientifico che ha contraddistinto questa pubblicazione fin dalla sua nascita: il fatto che sia richiesto anche da apprezzati professionisti ed esperti del settore fornisce una valutazione della qualità di questa pubblicazione.

Una valutazione dei fruitori di questa iniziativa è data dalla tiratura del Bollettino, mai inferiore alle 4500 copie, che vengono spedite secondo un indirizzario nominativo dei soci e di persone

interessate che lo hanno richiesto, inoltre é presente in molte biblioteche e Centri di Documentazione Handicap e molti genitori lo diffondono in fotocopia per farlo leggere agli educatori e agli insegnanti.

Fruitori: Si può pertanto affermare che in realtà i fruitori oltre le 4500 persone cui viene inviato, possano raggiungere un numero di 10.000 persone, tutte legate al mondo dell'autismo e quindi particolarmente interessate al problema, che non trovano altrove pubblicazioni altrettanto specifiche.

Coordinamento delle Associazioni Regionali e locali.

Come accennato altrove, intorno al 2000 Angsa si é trasformata da Associazione con soci in tutto il territorio italiano, in Federazione di varie associazioni locali indipendenti, ma animate dagli stessi principi ispiratori, per favorire una politica più radicata nei territori, e permettere una presenza nelle varie sedi e istituzioni locali preposte alla cura e presa in carico dei bimbi/adulti con autismo. Tutto questo ha comportato un maggiore dispendio di energie dell'Associazione nazionale, per diffondere una linea politica sull'autismo condivisa, per facilitare i contatti, le iniziative comuni, gli scambi di esperienze e buone prassi, e per evitare che qualche sede locale possa deviare dalla linea comune che unifica l'Angsa.

La Presidenza e la Segreteria si sono pertanto adoperate nel creare una rete, in cui dibattere proposte, iniziative, scelte; un lavoro particolarmente prezioso e importante, soprattutto se si ricorda che l'autismo é ancora sconosciuto nella gran parte dei casi dal punto di vista delle cause che lo determinano. Non esistono certezze e medicine miracolose, che pure appaiono tanto spesso pubblicizzate nel Web, ed è compito delle Associazioni serie fare da Grillo parlante e informare i genitori su quanto è validato dalla scienza e quanto è opera di fantasie spesso originate dalla ricerca di facili guadagni. In questo ambito si sono anche organizzate le iniziative per il 2 Aprile, giornata mondiale dell'autismo. Infatti partire dal 2007 l'Onu ha individuato una giornata specifica per l'autismo, nella fattispecie indicandola per il 2 Aprile, mentre in precedenza Angsa aveva posto come giornata nazionale il 2 Giugno. Nel 2009 ci si è pertanto adeguati alle indicazioni dell'Onu e in tale giornata in molte piazze d'Italia si sono svolte manifestazioni, con distribuzione gratuita di materiale informativo, tra cui il Bollettino dell'Angsa e altri opuscoli quali Calimero e l'Amico Speciale, che sono favole didattiche, da distribuire ai compagni di classe e di giochi affinché conoscano l'autismo e non ne siano spaventati: tutto questo serve a favorire l'integrazione, da sempre molto difficile per le persone con autismo, specie quanto più è maggiore la severità della patologia e l'età del bambino. In molte sedi nazionali si sono tenuti anche incontri di sensibilizzazione sull'autismo, come convegni o seminari, di cui è lungo fare l'elenco, ma le cui iniziative sono sempre state pubblicizzate nel sito www.angsaonlus.org

Per queste iniziative le spese sono dovute a incontri tra la direzione nazionale e le varie sedi locali. I fruitori sono pertanto tutti i soci del territorio italiano e il loro contorno sociale dei bimbi con autismo. Per quanto riguarda le piazze italiane si può stimare che la giornata abbia coinvolto diverse migliaia di persone.

Molte attività dell'Angsa Nazionale sono fatte in sinergia con le associazioni regionali e locali. Tra queste ne ricordiamo alcune:

- **Attività in collaborazione con Angsa Veneto: L'educazione della persona con autismo e DGS nel lavoro in rete** : ideato nel 2005 e finanziato dal CSV nel 2006 con la partecipazione attiva e finanziaria della Fondazione Brunello, prevede di individuare nella provincia veneta alcune scuole in cui privilegiare la formazione e la preparazione degli insegnanti per creare dei riferimenti nel territorio di esperienza e competenza. Nel 2006-2007 capofila del progetto era l'Associazione Autismo Triveneto, dal 2008 come nel 2009 Angsa Veneto è diventata la capofila. Beneficiari 3 scuole con 6 soggetti con autismo.

Il progetto L'educazione della persona con autismo e DGS nel lavoro di rete realizzato grazie al contributo del CSV Centro Servizi Volontariato, è sostenuto da un partenariato tra: Ass. Angsa Veneto Onlus, Ass. Autismo Triveneto Onlus, Ass Stella Alpina Onlus; Ass. Bucaneve Onlus, Ass. Angsa Nazionale, Ass. Angsa Vicenza, ULSS 6 - VICENZA (Servizio N.P.I.), Comune di Vicenza (Direzione Didattica Scuole Materne comunali), C.T.I. Bassano-Asiago, Istituto Comprensivo Mason Vicentino, Fondazione Brunello ONLUS-progetti integrati per anziani e minori-onlus. Il Progetto ha

visto la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Provinciale, nella persona del Responsabile per l'integrazione, e dello Sportello Provinciale per l'Autismo, sorto nell'ambito del C.T.I. di Bassano-Asiago.

Descrizione del progetto: il progetto prevede la collaborazione e il lavoro in rete tra famiglie, istituzione scolastica, servizi sanitari e socio-assistenziali, enti locali, al fine di realizzare un modello di scuola preparato a fronteggiare nel tempo l'impegno educativo dei soggetti affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo (DGS) e in particolare dei bambini con autismo. L'autismo è una disabilità fra le più gravi e come detto in altra parte, il trattamento elettivo e' l'educazione su base comportamentale, precoce e globale, orientamento oggi universalmente accettati e rigorosamente verificabili. E in questa prospettiva, accanto al ruolo delle famiglie, è evidente l'importanza della scuola come fattore decisivo per una prognosi favorevole di massimo sviluppo possibile delle capacità di autonomia dei bambini con autismo. La scuola ha il diritto/dovere di essere riconosciuta attrice in prima linea accanto alla famiglia; ha il diritto/dovere di essere indirizzata e supportata adeguatamente per fronteggiare un così gravoso e complesso compito educativo; ha il diritto/dovere di essere verificata e incentivata nel suo compito. Il progetto di conseguenza prevede il sostegno formativo ad alcune scuole (in numero di 3) che svolgano il ruolo di "guida" perché nel tempo divengano "pilota", modelli capaci cioè di supportare altre scuole che accoglieranno soggetti con autismo, operando per la presa in carico con protocolli educativi e strumenti didattici adeguati per gli apprendimenti finalizzati allo sviluppo dell'autonomia personale. La finalità del progetto prevede la formazione specialistica ad un gruppo di insegnanti e il monitoraggio delle acquisizioni, per costruire nel tempo modelli operativi atti a sostenere queste disabilità altamente destabilizzanti dal punto di vista sociale. Non si deve pensare che le scuole che si sono candidate per questo progetto, siano dei poli di concentrazione per alunni con autismo e DGS, bensì costituiscono modelli operativi per la diffusione di sensibilità, mentalità e cultura qualificate, formazione e materiali didattici nella "scuola di tutti". Il progetto si è configurato come realmente innovativo perché risponde in maniera pratica all'esigenza di strutturare e trasmettere esperienze educative valide ed efficaci nel campo dell'integrazione di soggetti con DGS e autismo (capitalizzazione delle esperienze di "buona prassi"), che fungano da investimento futuro, da esempio, da risorsa a cui attingere in modo tale che le esperienze positive non rimangano isolate, scarsamente conosciute e inesorabilmente dimenticate al termine di ogni faticosissimo ciclo scolastico, come attualmente succede nel campo della inclusione scolastica dei soggetti con autismo. L'obiettivo è quindi di strutturare esperienze che diventino nel tempo positive per tutti, che lascino traccia visibile di professionalità acquisite, di rigore metodologico adottato, di materiali e percorsi realizzati e fruibili anche per altri utenti. In breve, si tratta di: curare l'informazione e la formazione; progettare, realizzare e monitorare esperienze efficaci di integrazione; raccogliere, archiviare e pubblicizzare i percorsi realizzati con successo; capitalizzare le esperienze positive diffondendo mentalità e strumenti operativi concreti, tra le famiglie, le scuole, le istituzioni. Solo così, strutturando e diffondendo dei percorsi di effettiva integrazione scolastica, si è potuto rispondere ad una situazione di reale disagio diffuso: è il disagio delle famiglie che si trovano disorientate rispetto alla scelta della scuola in cui inserire i propri figli; è il disagio di dirigenti, personale della scuola e soprattutto insegnanti, messi a confronto con temi e situazioni spesso poco conosciuti o - peggio - a volte fraintesi e ai quali far fronte per lo più da soli; è il disagio di operatori socio-sanitari che si trovano a dover rispondere senza una specifica formazione. Ma prima di tutto è il disagio dei bambini con autismo, per i quali ambiente e relazioni più semplificati e strutturati sono spesso una questione vitale, di vera e propria sopravvivenza nel mondo "normale". Il progetto oltre agli interventi descritti in favore della scuola ha anche coltivato la partecipazione ad occasioni formative da parte di genitori di soggetti con autismo e DGS; questa iniziativa è molto importante perché raggiunge il duplice obiettivo di informare adeguatamente i genitori e parenti prossimi su alcune tematiche complesse nonché di indebolire l'isolamento al quale molte famiglie ancora oggi si rassegnano. Come nel 2007, grazie all'iniziativa della Fondazione Brunello-Progetti Integrati per Anziani e Minori-Onlus, che è partner di questo progetto, anche quest'anno è stato possibile attivare un programma di incontri mensili per genitori. E' stato supportato dai finanziamenti del Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Vicenza (per il periodo marzo 2007-febbraio 2009: due successivi bandi annuali, con lo stanziamento rispettivamente di euro 28.000 per il primo e di 22.000

per il secondo) dalla Fondazione Brunello-Progetti Integrati per anziani e minori-Onlus (con contributo alla supervisione nel periodo 2007-2009 per 10.000 euro), e più recentemente dalla Provincia di Vicenza (contributo di 7.000 euro)

• **Attività nel Lazio:** nel 2009 Angsa ha continuato la partecipazione al progetto della regione Lazio “Autismo ed educazione speciale”, nato nel 2006 e concluso nel 2009.

Partecipanti: Dipartimento di Scienze Sociali Cognitive e Quantitative, Cattedra di Programmazione ed Organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari della Facoltà di Scienze della Formazione dell’Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con le Università di Roma Tor Vergata, La Sapienza e Campus Biomedico, con l’ISS, con le Province, con gli USR e USP del Lazio, e in particolare con il Comune di Rieti, di Formia, l’ASL di Viterbo, di Roma B, il Municipio e i Dirigenti scolastici di Ostia, e con le associazioni di familiari (ANGSA, ANFFAS ed altre minori).

Si tratta di una ricerca-azione nella quale il termine “ricerca” si riferisce non ai metodi abilitativi, che sono quelli cognitivo-comportamentali, ampiamente sperimentati nel mondo, ma alla ricerca di una cornice organizzativa che sia in grado di trasferire tale approccio nella realtà italiana in modo tale che tutti i bambini con autismo ne possano beneficiare nell’ambito del Servizio Sanitario Nazionale, della Scuola Pubblica e dei Servizi Sociali. Il progetto “Autismo ed educazione speciale” è nato da alcune considerazioni: l’enorme e letteralmente incalcolabile spesa pubblica che viene idealmente erogata a favore delle persone con autismo per interventi diversi quasi sempre scollegati fra loro, l’insoddisfazione delle famiglie e degli operatori, e il ricorso, per quasi tutte le famiglie, ad agenzie private, l’assoluta mancanza di controllo dei risultati dell’intervento pubblico.

Da queste premesse è nato il Progetto “Autismo ed Educazione Speciale”, consistito, nella sua parte programmatica, di un ciclo di conferenze informative e della presa in carico di 160 famiglie con un componente con autismo (circa 30 maggiorenni e 130 minorenni) così distribuite:

Fruitori: “PROGETTO PARENT TRAINING” rivolto a circa 65 famiglie (30>18aa; 35<18aa) seguite con Parent Training; e un “PROGETTO PICCOLI”, per 95 famiglie (<9aa) seguite con Parent Training, ma anche con supervisione mensile a scuola e a domicilio.

Le conferenze informative si sono svolte in ciascuna delle province della Regione Lazio (più Ostia), ovvero: Latina, Rieti, Viterbo, Frosinone, Roma. Gli incontri di parent training, inizialmente previsti in numero di quattro per sede, rivolti a gruppi di genitori (la numerosità dei gruppi era differente per ciascuna delle sedi), prevedevano, come utenti, le famiglie, che, partecipando su base volontaria, con al loro interno una persona diagnosticata con Autismo o altro Disturbo dello Sviluppo. Agli incontri, hanno partecipato tutti gli operatori che si occupano direttamente delle persone con autismo implicate. Il Progetto “piccoli” prevedeva la presa in carico di 95 bambini nati fra il 1997 e il 2004 ed i loro Caregiver, ovvero Familiari (genitori, fratelli, zii, nonni...) ed Operatori (insegnanti, terapisti, babysitter...).

Il progetto si proponeva di dare a figli con bisogni “speciali” genitori informati e insegnanti e operatori “specializzati”. Durante la fase di preparazione, sono state accolte le domande dei genitori, espresse attraverso la compilazione di un “consenso informato”. Sono stati quindi inseriti nel progetto bambini e adolescenti i cui genitori ne abbiano fatto richiesta; tali soggetti sono pertanto stati identificati e sottoposti a valutazione iniziale, mentre nell’ultima fase del progetto si è assegnato a ciascun case manager precedentemente reclutato, un certo gruppo di bambini (generalmente cinque bambini, identificati per sede di residenza). I case manager hanno preso atto della valutazione delle caratteristiche del bambino e, in accordo con il Supervisore e la famiglia, hanno elaborato un programma di intervento individualizzato che si collocasse all’interno della rete delle attività già effettuate dal bambino o dal ragazzo assegnato. I case manager hanno seguito oltre cento bambini del Lazio ed il loro lavoro si è integrato con quello svolto dagli insegnanti e dagli altri operatori, in stretta collaborazione coi genitori. Unendo tutte le forze, e, in particolare, includendo la Scuola, si è riusciti a raggiungere la necessaria intensità, circa 30 ore settimanali, dell’intervento educativo - abilitativo specialistico, basato su modalità cognitive e comportamentali, per i bambini in età prescolare. Per gli adolescenti ed adulti si è cercato di dare indicazioni operative ai professionisti che se ne occupano nel tentativo di mantenere l’inclusione anche nell’età adulta, possibilmente con l’inserimento di queste persone in un ambiente di lavoro normale così come suggerito durante

l'ultima delle conferenze previste dal progetto, in data 23 febbraio 2008 a Roma, col titolo: L'inserimento dei giovani adulti con autismo nel mondo del lavoro. La strategia educativa deve infatti misurare i suoi risultati non soltanto nel breve termine dell'età scolare, ma anche nella vita successiva.

Valutazione

Dopo la valutazione iniziale, ogni Case Manager ha redatto una relazione scritta all'interno della quale venivano specificate le caratteristiche del soggetto, emerse dalla prima osservazione, i risultati delle valutazioni, gli obiettivi emersi da queste per ogni ambiente di vita e la descrizione della metodologia per raggiungere tali obiettivi.

Tale relazione, firmata da Case Manager e Supervisore è stata consegnata e discussa con la famiglia di ogni soggetto preso in carico. Nell'arco dei vari mesi, parallelamente al lavoro diretto e indiretto con il bambino sono continuati gli incontri individuali e di gruppo tra Supervisor e Case Manager per risolvere al meglio eventuali problemi che potevano emergere nel corso del tempo. Al termine del progetto (anno 2009) è stata redatta una seconda relazione, anch'essa firmata e discussa con la famiglia, all'interno della quale è stato fatto un bilancio conclusivo degli obiettivi raggiunti e delle eventuali difficoltà incontrate.

È stato inoltre consegnato il questionario di soddisfazione, al fine di valutare il grado soggettivo di soddisfazione da parte della famiglia su diverse caratteristiche del progetto e del lavoro con il bambino. La quasi totalità delle famiglie è rimasta soddisfatta del lavoro svolto ed ha continuato privatamente la strada intrapresa sperimentalmente.

I risultati del progetto sono stati valutati con varie scale e test e sono stati molto confortanti. I convegni e le attività inerenti al progetto sono stati videoregistrati e posti nel sito dell'Università di Modena e Reggio : www.autismotv.it.

- **Attività in collaborazione con Angsa Emilia Romagna**, nel 2009, è stata la animazione e mantenimento di 2 liste sul sito www.autismo33.it. Autismo-scuola è la lista in cui si dibattono i problemi della scuola, relativamente all'inserimento scolastico di alunni con autismo.

Fruitori: gli iscritti pur con qualche oscillazione sono mediamente un migliaio, per lo più sono insegnanti di sostegno, ma vi sono anche educatori e genitori.

Autismo-biologia è una lista nata come modalità di comunicazione tra i componenti del comitato Scientifico di Angsa che raccoglie i maggiori esperti italiani sull'autismo, nei campi della medicina, della biologia, della pedagogia della psichiatria. In tale lista si dibattono argomenti posti dalla letteratura scientifica, e molti esperti, non appartenenti al Comitato Scientifico hanno chiesto di aderire per le interessanti discussioni che si sviluppano in tale sede.

Fruitori: 150 medici, biologi, pedagogisti, psicologi, esperti del settore, oltre ad alcuni genitori.

Sempre in collaborazione con Angsa Emilia Romagna si è svolto a Bologna il 31 Ottobre 2009, il convegno nazionale: Autismo ed Educazione speciale: il ruolo della Scuola. In questa occasione è stato presentato il sussidio didattico: TIScA: Test di ingresso alla Scuola per allievi con autismo, per misurare le caratteristiche d'ingresso e i risultati del progredire del percorso scolastico degli allievi con autismo. Tale libro è stato scritto da Paola Giovanardi, Neuropsichiatria del Comitato Scientifico Angsa, Daniela Mariani Cerati, segretaria del Comitato scientifico Angsa e da Anna Maria Arpinati, insegnante ed esperta di Scuola. Il convegno si inserisce nel lungo percorso che Angsa ha fatto assieme alla Fondazione Pini e Ospizi Marini Onlus in stretto contatto con le Istituzioni scolastiche e Universitarie, per migliorare la educazione che nella Scuola può essere impartita agli allievi con autismo. Le tante ore che i bimbi trascorrono in essa devono essere riempite di qualità, in modo da realizzare l'inclusione del bambino in una Scuola capace, accogliente, esperta, ma in costante contatto con Centri dove si fa diagnosi e formazione, in un delicato equilibrio tra autonomia e sinergia con altre discipline. Beneficiari della formazione: 450 fra insegnanti, educatori, dirigenti scolastici e genitori

Partecipazione al Tavolo sull'autismo, istituito su indicazione del Ministero della Salute, composto da rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative sul territorio nazionale, da esperti, da tecnici delle Regioni, dell'ISS, dalle Società Scientifiche e professionali. Iniziato a Maggio 2007, si è concluso nel 2008 con la pubblicazione di un documento, molto importante, in quanto

costituisce la base su cui poggeranno le linee guida per l'autismo a validita' nazionale. Il documento e' consultabile su: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_810_allegato.pdf

Angsa ha contribuito molto attivamente alla stesura dei documenti unitari che sono stati presentati dalle associazioni: Angsa, Fish, Autismo Italia, Gruppo Asperger, Anffas, Autismo e Futuro: anche questi documenti sono consultabili nel sito del Ministero oppure al link: <http://www.asperger.it/files/Autismo-servizi%20e%20presa%20in%20carico.pdf>

Nel 2009 si sono mantenuti i contatti con molti partecipanti del tavolo, per sollecitar e il riconoscimento di tale documento da parte del nuovo Ministro e ottenere la concretizzazione di quanto in esso predisposto, ovvero delle raccomandazioni al Ministero, alle Regioni e ai Servizi Sanitari per promuovere un'azione nazionale che affronti la questione "autismo" in modo coordinato, coerente e corretto dal punto di vista scientifico. Infatti a seguito dei lavori del Tavolo, l'Istituto Superiore di Sanita' ha avuto incarico di redigere Linee Guida per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, le associazioni hanno chiesto che oltre alle linee guida sia predisposto un Piano d'azione Nazionale per implementarle estensivamente attraverso servizi abilitativi di qualita', uniformemente distribuiti sul territorio, estendendole, tra l'altro, alla maggiore eta'. Tali linee guida sono di importanza capitale in quanto una volta approvate dalla Conferenza Stato-Regioni, potranno realmente divenire parte integrante dei Piani sanitari Regionali, in tutte le Regioni.

Attività nella neonata Federazione FANTASIA (Federazione Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger) nata dalla condivisione sui temi principali relativi all'autismo delle tre maggiori associazioni nazionali italiane: Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger. La necessità di essere più visibili e di sensibilizzare le istituzioni pubbliche e private a non dimenticare le persone con autismo, ha spinto le maggiori associazioni italiane a ricercare un percorso comune, valorizzando tutto quanto viene da esse condiviso nel trattamento dell'autismo e nel sostenere i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie, e nella sensibilizzazione alle problematiche sull'autismo. Fantasia si propone pertanto come un punto di riferimento per le tante associazioni sparse sul territorio nazionale e come un interlocutore forte e credibile nei confronti delle Istituzioni nazionali, Ministeri della Sanita', del Welfare, dell'Istruzione e ricerca, etc. e della comunita' scientifica. Per essere più visibili e per sensibilizzare le istituzioni pubbliche e private a non dimenticare le persone con autismo, Fantasia nel 2009 ha realizzato uno spot che rappresentasse le difficoltà di una famiglia che deve affrontare tutte le problematiche connesse all'autismo e alla terapia riabilitativa senza avere l'aiuto delle istituzioni a questo preposte. Lo spot e' stato girato dalla società Nadler che gratuitamente ha offerto il lavoro volontario di regista, direttore artistico e dei suoi tecnici luce, suono, trucco etc. assieme alla partecipazione in volontariato di Giulia Lazzarini, che ha espresso con la sua arte tutta la drammaticità della figura di una madre. Allo spot è seguita la Campagna promozionale "Parla. Noi ci siamo" iniziata a fine 2009 e proseguita a inizio 2010, con la messa in onda dello spot su varie emittenti televisive nazionali e locali (Mediaset, La7, DeeJay TV). Le spese relative a questa iniziativa sono dovute al lancio della campagnadovute all'organizzazione dell'evento il 23 Novembre 2009 (cui hanno contribuito tutte e tre le associazioni Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger), oltre che alla partecipazione a convegni per far conoscere suddetta federazione nei suoi compiti statutari. I fruitori di questa iniziativa nel 2010, sono non solo i soci delle suddette associazioni fondatrici, ovvero circa 9000 persone, compresi i familiari, ma anche tutte le persone con autismo presenti in Italia, stimate in numero di 360 mila, di tutte le età..

Partecipazione alla Consulta del Ministero della Istruzione per la integrazione scolastica degli alunni con handicap. Anche in questo ruolo Angsa ha partecipato attivamente, presentando vari documenti soprattutto relativi alla necessita' di insegnanti di sostegno formati sull'autismo e alla importanza della continuita' del sostegno, richiedendo anche incontri piu' allargati, ad esempio con le realta' sindacali. Durante i molti incontri susseguiti anche con la federazione Fish, anch'essa presente alla Consulta del Miur, si sono creati i presupposti per un documento comune da presentare al Ministero, in cui si sottolinea la grandissima importanza di insegnanti specializzati, per un sostegno di qualita'. Si chiede inoltre la separazione delle carriere tra insegnanti curricolari e di sostegno, per poter ovviare il problema della mancanza di continuita', in modo che il sostegno non sia piu' visto come la scorciatoia per entrare in ruolo come insegnanti curricolari.

Oltre a questi punti, nel 2008 Angsa ha svolto le seguenti attività:

Collaborazione con le istituzioni scientifiche ed universitarie per sollecitare ed indirizzare la ricerca
Collaborazione in quanto membri del Consiglio direttivo, con Autismo Europa, e partecipazione
agli incontri del Consiglio di Amministrazione

Collaborazione in quanto membri di Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap) e
partecipazione ai Consigli Direttivi.

Da ultimo ma non la attività meno importante

Assistenza e consigli alle famiglie in difficoltà, sia per via telefonica che con incontri specifici.

d) Conto Consuntivo 2008: l'associazione ha fornito il conto consuntivo ma relativamente al verbale d'approvazione, ha prodotto più documenti incongruenti fra loro, per data e contenuto. Pertanto, di fatto, si registra il mancato invio del corretto verbale di approvazione del conto consuntivo.

e) Per l'annualità 2009, i dati forniti dall'associazione in merito alla specifica relativa all'ammontare delle spese sostenute per il personale, per l'acquisto di beni e servizi e per le altre voci residuali non sono conformi al modello richiesto e risultano non elaborabili.

f) Bilancio Preventivo 2008: l'associazione non ha fornito i dati relativi all'approvazione del conto preventivo 2008.

g) Bilancio Preventivo 2009 l'associazione ha fornito il bilancio preventivo ma relativamente al verbale d'approvazione, ha prodotto più documenti incongruenti fra loro, per data e contenuto. Pertanto, di fatto, si registra il mancato invio del corretto verbale di approvazione del bilancio preventivo.

12. ANIEP - Associazione Nazionale per la promozione e difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati

- a) **Anno 2009:** l'associazione ha presentato domanda di contributo ed è risultata non ammessa.
- b) **Anno 2010:** contributo assegnato ed erogato pari a euro 15.597,24.
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2010**

Attività istituzionale

Oltre alla prosecuzione degli scopi statutari e delle attività di informazione e divulgazione culturale, ANIEP ha svolto i seguenti interventi:

- consulenza, patronato e segretariato sociale nei confronti degli associati e non;
- partecipazione al monitoraggio e all'implementazione nella legislazione nazionale della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità;
- sensibilizzazione circa le condizioni culturali, sociali e comportamentali per l'inclusione delle persone con disabilità;
- promozione di iniziative legislative a sostegno delle famiglie con disabili gravi anche sollecitando un migliore adeguamento del Fondo per il sostegno della non autosufficienza e delle provvidenze economiche, ormai lontane dalle esigenze minimali della vita quotidiana;
- sollecitazione dell'emanazione dei LEA e di un nomenclatore tariffario consone alla personalizzazione dei supporti;
- promozione di iniziative legislative di riconoscimento della patologia poliomielitica;
- promozione dell'inserimento dell'Istituto Ortopedico Chirurgico di Malcesine, unico Centro nazionale per la ricerca e la cura della poliomielite, nel Piano Sanitario Nazionale.

Attività di divulgazione

ANIEP ha diffuso due numeri del suo periodico *Orizzonti Aperti* con una tiratura complessiva di 10.000 copie, tenendo soprattutto conto del fatto che l'applicazione della legge e la fruizione dei servizi dipende in misura significativa dalla conoscenza delle norme, dalla loro corretta interpretazione e dai procedimenti amministrativi prescritti. A ciò si aggiunge la diffusione di news letters periodiche sulla legislazione, sulle circolari riguardanti le persone disabili e le notizie che provengono dalle Sezioni Aniep. Si tratta di un complesso di informazioni la cui diffusione costituisce insieme un diritto degli utenti e degli operatori e una condizione di promozione e consapevolezza democratica e politica. I diritti civili, sociali e di cittadinanza delle persone disabili soltanto per i principi e gli aspetti fondamentali sono definiti, mentre per quanto riguarda il grado di esigibilità e la tipologia delle prestazioni sono soggetti a frequenti modificazioni, estensive o riduttive, e a variazioni delle procedure burocratiche (modulistica, direttive, decreti ecc).

La mancanza di informazione e di aggiornamento rappresenta spesso causa di disagio per i cittadini interessati, di aggravio assistenziale, di ritardi di tutela e/o di accesso ai servizi. Per queste considerazioni ANIEP rivolge alla divulgazione molta parte della sua attività anche con il supporto di figure professionali adatte.

Aniep inoltre fa parte della Fish ed è stata presente in tutti i suoi Congressi, ivi compreso l'ultimo a Cagliari, con quattro delegati. La Presidente di Aniep è stata eletta fra i Garanti della Fish stessa.

Aniep mantiene anche continui rapporti con Associazioni che si occupano di polio e post polio (Associazione ex Allievi don Gnocchi, Associazione polio e post-polio), partecipando ad incontri e iniziative. Nel marzo scorso si è svolta l'Assemblea nazionale di Aniep a Lucignano (Arezzo) nella quale i delegati delle Sezioni hanno discusso e votato come da allegati.

Attività di ricerca

ANIEP ha raggiunto ottimi risultati da una indagine conoscitiva, con campionatura a livello nazionale, sulla consistenza numerica di coloro che soffrono in Italia dei postumi della sindrome post

polio, ricerca per la quale Aniep non ha avuto **alcun contributo**, ma che ha portato a termine tramite la collaborazione con la Federazione Italiana dei medici di Famiglia (FIMMG).

Per quanto riguarda la ricerca su **Università e disabilità**, prevista in 18 mesi, a fronte di un budget complessivo previsto di euro 82.000, Aniep ha ricevuto da codesto Ministero, a fine anno 2010, euro 15.597,24.

La situazione in corso è la seguente:

- si è attuata la predisposizione di questionari atti a fornire la quantità di studenti disabili per sesso, tipo di disabilità, Ateneo e facoltà di appartenenza;
- si è attuata una prima indagine conoscitiva sulle risposte alle esigenze di questi studenti delle 43 Università italiane maggiori.

d) Conto Consuntivo 2009 : l'Assemblea dei Delegati, nella riunione del 20-21 marzo 2010, ha approvato il conto consuntivo 2009.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 25.737,58; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 6.688,25 ; spese per altre voci residuali pari a euro 16.853,10.

f) Bilancio Preventivo 2009 : l'Assemblea dei Delegati, nella riunione del 23-24 maggio 2009, ha approvato bilancio preventivo 2009.

g) Bilancio Preventivo 2010: l'Assemblea dei Delegati, nella riunione del 20-21 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

13. ANMIC - Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili

a) **Anno 2009: contributo assegnato ed erogato pari a euro 516.000,00.**

b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 516.000,00.**

c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

L'ANMIC, che per legge rappresenta e tutela, presso tutte le Istituzioni gli invalidi civili italiani, svolge la propria attività avvalendosi di una capillare organizzazione territoriale attraverso 103 sedi provinciali, 20 sedi regionali ed oltre 360 sezioni comunali. La presenza dell'ANMIC anche nei piccoli e sperduti Comuni d'Italia, assicura una assistenza competente a tutti i cittadini invalidi del nostro Paese. Le attività svolte dall'ANMIC nell'anno 2009 sono riconducibili al programma di promozione sociale visto in un'ottica più ampia comprendente anche attività di Informazione e Divulgazione Culturale.

Tutela dei disabili e promozione sociale

L'attività svolta dall'ANMIC persegue la finalità di promozione sociale e tutela degli associati ed è un'attività che viene svolta quotidianamente presso la Direzione Nazionale e le Sedi provinciali dove diamo assistenza e supporto ai disabili. Oltre a questo le nostre attività si sono indirizzate:

a) al risolvere/affrontare i problemi riguardanti l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro. I soggetti coinvolti sono stati oltre alle sedi ANMIC anche medici, imprenditori ed esponenti politici (sindaci, assessori regionali, parlamentari).

b) Alla realizzazione di sinergie con altre associazioni (Fibrosi Cistica) o federazioni come la FAND (Federazione Associazione Nazionale Disabili), di cui l'ANMIC fa parte e ricopre il ruolo di Presidenza Nazionale, al fine di riportare alle Autorità competente le necessità degli associati che vanno dal lavoro, alla scuola, allo sport etc.

c) All'organizzazione di convegni ed eventi presso le nostre Sedi Provinciali volte alla sensibilizzazione sulla mobilità ridotta dei disabili. Tali iniziative si sono poi concretamente realizzate:

- nell'apertura di un' autoscuola dedicata ai disabili
- con la facilitazione di ottenimento dei pass di accesso nelle zone ztl,
- con la creazione di occasioni di svago in barca a vela per disabili,
- con l'abbattimento delle barriere architettoniche ed accesso allo sport.

d) Alla sensibilizzazione presso "gli abili" in merito ai problemi dei disabili ed a una pari dignità e integrazione nella società cosiddetta civile, anche attraverso una campagna che inizia nelle scuole. Attraverso infatti la manifestazione "Premio Cuore" giunta ormai alla XII edizione, che ha visto una vasta partecipazione di alunni e docenti scolastici che con i loro temi hanno dato testimonianza del ruolo fondamentale della scuola nell'integrazione ed inclusione sociale dei ragazzi disabili. Questo appuntamento annuale che la Sede provinciale ANMIC di Benevento promuove ha, appunto, quale scopo principale, di coinvolgere il corpo docente e gli studenti affinché sia superato il concetto di pietismo e vengono garantiti i diritti degli alunni con disabilità.

e) All'organizzazione di convegni e/o momenti di incontro con i collaboratori e responsabili delle Sedi Provinciali al fine di un aggiornamento sulle norme, orientamenti del governo in materia di disabilità e quant'altro per poter avere sia un feedback dell'operato della nostra Associazione sul territorio e sia per avere un'indicazione dai nostri associati di quali possono essere i problemi e le aspettative di soluzione degli stessi. Riteniamo che questi momenti di incontro organizzati coinvolgendo tutte le sedi (103) possano essere un buon momento di scambio e di divulgazione di esperienze positive e dimostrative replicabili sul territorio. Attraverso fatti concreti riportati dai Presidenti provinciali l'associazione riesce a non perdere mai il contatto con gli associati ed esserne così sempre portavoce efficaci delle loro esigenze. Di seguito segnaliamo solo alcuni dei Convegni svolti.

E' stato organizzato il Convegno di studi e formazione rivolto ai quadri dirigenti dell'ANMIC, dal titolo : *"Il quadro socio-politico ed il ruolo istituzionale dell'ANMIC, prospettive e strategie future"*. Durante i lavori di questo Convegno, con la partecipazione di eminenti professori universitari e politici ,si è discussa ed analizzata l'adozione del sistema di classificazione OMS ICF. I lavori si sono conclusi con l'emanazione di un documento che ribadisce la necessità di un coinvolgimento di tutta la base associativa, vera ricchezza dell'ANMIC, per individuare un nuovo percorso che crei una cultura tale da fornire sempre più nuove risposte positive alla persona disabile ed ai suoi familiari.

Un altro importante evento che ha visto coinvolte le Sedi provinciali nella totalità si è tenuto a Casoria, sul tema: *"Piena inclusione dei disabili"*. Ai lavori erano presenti oltre 400 disabili provenienti dalla Regione accompagnati dai rispettivi Presidenti provinciali.

Ad Udine la Sede provinciale ha organizzato un Convegno dal tema *"Nuove frontiere per la disabilità"* con la partecipazione del Presidente della Regione Friuli Venezia Giulia, i rappresentanti di Confartigianato e di altri enti locali.

A Pesaro la Sede provinciale ha organizzato una conferenza dal tema *"Costruire insieme il futuro della riabilitazione"* tema molto sentito specialmente da reduci da ictus ed infarto. L'Assessorato regionale, riconoscendo il giusto ruolo dell'ANMIC, ha subito risposto positivamente annunciando l'apertura, all'interno della RSA Galantara, un modulo con 9 posti letto per la riabilitazione estensiva di pazienti colpiti, appunto, da ictus ed infarto. Ha inoltre promesso altri 15 posti presso l'ospedale di Pesaro da inaugurarsi entro il prossimo mese di febbraio. Ai lavori, oltre alle autorità locali, vi ha partecipato anche il Vice Presidente nazionale ANMIC.

A Parma si è tenuto il convegno dal titolo *"Oltre la legge 68"*, organizzato dalla Sede provinciale ANMIC locale, che ha visto trattare, con l'apporto di eminenti personalità del mondo del lavoro e dell'imprenditoria, i problemi riguardanti l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro. Sono state evidenziate, nel corso dei lavori, anche gli aspetti positivi ottenuti nella provincia Parmense con l'avvenuta occupazione di un buon numero di disabili già avviati al lavoro

A Ragusa la Sede Provinciale ha organizzato un convegno dal tema *"Disabilità e collocamento al lavoro"* – Durante i lavori, cui hanno partecipato il Presidente nazionale ANMIC, i Presidenti provinciali della Sicilia e numerose autorità locali, sono stati affrontati ed approfonditi tutti quei problemi che le aziende hanno, sia al momento del collocamento del disabile che nella gestione della fase lavorativa.

Divulgazione Culturale - Attraverso la pubblicazione *"L'Invalidità Civile nella vigente legislazione"* ed il periodico *"TN-Tempi Nuovi"*, l'ANMIC contribuisce ad attirare l'attenzione sul mondo della disabilità ed a informare sulla legislazione a tutela dei disabili. Il periodico viene diffuso gratuitamente agli associati (tiratura di 170 mila copie a uscita) mentre il libro viene ceduto a chi ne fa esplicita richiesta. Sul periodico si possono leggere interventi di vari esponenti politici o medici altamente professionali così come le risposte elaborate dagli uffici legale e tutela sociale ai quesiti di associati e non associati. La Sede di Milano provvede inoltre all'edizione di un'ulteriore pubblicazione *"I nostri Diritti"* che viene diffusa gratuitamente agli associati della provincia.

Informazione - L'ANMIC, attraverso tutte le proprie Sedi, Direzione Nazionale compresa, svolge costantemente l'attività di informazione e tutela degli associati in materia di invalidità. Per svolgere questo compito statutario tutto il personale, ma soprattutto quello impiegato nel front-office con gli associati (Ufficio Tutela Sociale e Ufficio Legislativo) devono possedere gli strumenti e quindi le informazioni sulla normativa di riferimento. Per questo motivo l'ANMIC ogni anno sottoscrive abbonamenti per riviste del settore o per le norme e circolari nei temi di interesse.

L'ANMIC sostiene i programmi di informazione dell'IS.FOR.D.D. (Istituto Formativo per disabili e disadattati). Attualmente la sede nazionale dell'Istituto ospitata presso la Sede di Roma ha diramazioni in tutte le province dove l'associazione presente, presso le Sedi. Alcune delle sedi IS.FOR.D.D. si occupano della formazione ai disabili al fine anche di un inserimento nel mondo del lavoro. Alla Sede nazionale di Roma, che la ANMIC sostiene con un contributo, spetta il coordinamento delle attività delle sedi territoriali.

Nel corso del 2010 sono stati avviati i congressi provinciali per il rinnovo degli organi sociali periferici e dei delegati al congresso nazionale che si terrà nella seconda metà del 2011.

Questi eventi, che interessano tutte le 103 Sedi provinciali ANMIC, rappresentano il più alto atto di democrazia che vede coinvolti tutti i nostri associati disabili che sono chiamati a scegliere i propri