



Aktive Eltern von Menschen mit Behinderung VFG
Genitori attivi per l'inclusione delle persone con disabilità APS

AUTonomie - Autismo in Alto Adige - Realtà e prospettive

AEB, Bolzano, Kolpinghaus. 5.10.2024

Relazione finale del convegno

Alessandra Galletti

Coordinatrice del gruppo di lavoro Autismo di AEB

galletti.bz@gmail.com

Il convegno "AUTonomie e Autismo in Alto Adige: Realtà e Prospettive", tenutosi il 5 ottobre 2024 presso il Kolpinghaus di Bolzano, ha rappresentato un'importante occasione per fare il punto sulla situazione attuale dei servizi per l'autismo in Alto Adige, analizzando i risultati raggiunti e le sfide future, per garantire una maggiore autonomia e inclusione sociale. Organizzato dall'Associazione AEB (Aktive Eltern von Menschen mit Behinderung VFG – Genitori attivi per l'inclusione delle persone con disabilità APS), l'evento rivolto alle famiglie ha visto la partecipazione di autorità politiche, operatori dei servizi (Appendice II), aiutando a delineare cosa è presente in Alto Adige e la relativa collocazione (Appendice I). Sono stati illustrati anche dei progetti fuori Provincia (Villafranca città blu), dove le istituzioni in dialogo con genitori e terapisti hanno promosso politiche "autism friendly". I contributi delle famiglie partecipanti, sottoforma di domande e riflessioni, sono stati raccolti da AEB durante il convegno e sintetizzati alla fine del documento (Appendice III).

1. Introduzione e saluti istituzionali

La presidente dell'AEB, Angelika Stampfl, ha aperto la conferenza sottolineando l'importanza della legge provinciale 7/2015, per la quale mancano ancora le norme di attuazione per i settori della mobilità e del tempo libero. Il governo provinciale deve urgentemente avviarli, poiché sono un aspetto fondamentale nell'autonomia delle persone con disabilità. Stampfl ha ricordato il percorso di cura avviato in Alto Adige nel 2020, spiegando che oggi è necessario riflettere sui risultati ottenuti e su ciò che ancora deve essere sviluppato, soprattutto in termini di supporto alle famiglie e di inclusione sociale e lavorativa. Ha inoltre ringraziato le istituzioni presenti, tra cui il Presidente della Provincia Arno Kompatscher e la Vicepresidente e Assessora Provinciale alla Coesione Sociale Rosmarie Pamer, per il loro impegno nel settore.

2. La necessità di un miglior coordinamento tra servizi

Ulrich Seitz, moderatore del convegno e direttore del Centro Servizi per il Volontariato (CSV), ha fornito un'analisi approfondita dei progressi compiuti in Alto Adige nel trattamento e nel supporto delle persone con autismo negli ultimi 15 anni. Ha sottolineato alcuni traguardi importanti, come l'attivazione del reparto di Neuropsichiatria Infantile a Merano e l'adozione di un concetto provinciale sull'autismo. Tuttavia, nonostante i risultati raggiunti, Seitz ha segnalato che rimangono ancora delle sfide significative, specialmente per quanto riguarda la disponibilità e diffusione di informazioni chiare e accessibili per le famiglie e per chi si occupa di persone con autismo. Inoltre, ha aggiunto l'importanza di migliorare il coordinamento tra le organizzazioni e le istituzioni che operano sul territorio per l'autismo, al fine di fornire risposte rapide e concrete alle famiglie. Ha quindi rivelato che le statistiche attuali indicano 1100 minori con Autismo in Alto Adige e che 22 organizzazioni registrate nel RUNTS in Alto Adige si occupano di autismo o includono il tema tra i loro obiettivi. Questo dato testimonia una crescente consapevolezza e partecipazione della società civile, ma c'è ancora molto da fare per diffondere le buone pratiche. Esempi positivi come *Autòs*, *Cerchio* ed *EOS*, possono estendere il loro approccio ad altri settori e territori.

3. L'intervento del Presidente Kompatscher

Il Presidente della Provincia, Arno Kompatscher, è intervenuto enfatizzando la sua partecipazione sia in veste di padre, che come rappresentante istituzionale. Ha espresso il suo ringraziamento a tutti coloro che lavorano nel settore sanitario e sociale, lodando la loro dedizione e competenza. Kompatscher ha sottolineato l'importanza del passaggio dalla scuola al mondo del lavoro per le persone autistiche, riconoscendo che vi sono ancora lacune da colmare. Ha inoltre evidenziato come sia fondamentale sostenere i datori di lavoro nell'assumere persone con autismo, non solo con incentivi finanziari, ma anche fornendo un adeguato supporto. Ha ribadito l'impegno della Provincia nel migliorare il coordinamento dei servizi e nel creare una maggiore autonomia per le persone con autismo.

4. Autismo e scuola: una sfida ancora aperta

Il tema della frequenza scolastica per i ragazzi autistici è stato affrontato da numerosi ospiti. Angelika Stampfl ha ribadito l'importanza di avere personale formato sull'autismo per consentire a tutti i ragazzi di frequentare la scuola superiore fino al diploma, come previsto dalla legge. È stata quindi posta attenzione sul fatto che, in alcuni casi, i ragazzi con disabilità si fermano dopo tre anni di studi nella secondaria di II grado, perdendo così opportunità di crescita e inclusione.

5. L'intervento della dott.ssa Donatella Arcangeli

Nel suo intervento introduttivo, la Dott.ssa Arcangeli si è soffermata sulla pluralità dell'autismo, preferendo parlare di "autismi" piuttosto che di "disturbo dello spettro autistico" per evidenziare la varietà delle manifestazioni di questa condizione. Ha spiegato che, pur essendo stati fatti molti

progressi, il lavoro non sarà mai completamente sufficiente senza un costante sforzo di sensibilizzazione e di cultura sul tema. Ha descritto i risultati raggiunti a livello sanitario negli ultimi tre anni, come l'ampliamento delle strutture per l'autismo (Cerchio e Autòs), l'organizzazione di incontri di Parent Training online, e l'implementazione di ambulatori territoriali per minori e giovani adulti. Inoltre, ha annunciato la creazione di un sito web informativo sull'autismo che sarà lanciato entro la fine del 2024. Infine, ha parlato dell'importanza della collaborazione tra istituzioni e famiglie per affrontare le sfide future.

Nella sua seconda presentazione, la Dott.ssa Arcangeli ha affrontato un tema cruciale per le famiglie di persone con autismo: la gestione delle cattive abitudini e il rischio di crisi di rabbia. Ha spiegato che i soggetti con autismo, essendo particolarmente rigidi e abituarini, possono sviluppare cattive abitudini, che col tempo si possono evolvere in comportamenti aggressivi. Ha quindi sottolineato come l'aggressività sia incompatibile con l'inclusione sociale, scolastica e familiare, rimarcando sulla necessità di prevenzione. L'intervento ha evidenziato l'importanza di stabilire routine positive e strutturate fin dall'infanzia, insegnando ai bambini a gestire attività quotidiane come dormire, mangiare, lavarsi e usare la toilette in autonomia. Le cattive abitudini, come l'uso eccessivo di dispositivi elettronici o la concessione di premi non educativi, possono rendere più difficili la gestione e l'integrazione del bambino. Inoltre, l'ambiente familiare deve essere adeguato ai bisogni sensoriali dei bambini con autismo, riducendo al minimo stimoli eccessivi come rumori e disordine. La prevenzione delle crisi avviene soltanto attraverso la comprensione delle esigenze specifiche di ciascun soggetto. In conclusione, è stato affermato che, affinché le persone con autismo possano sviluppare un alto livello di autonomia, è fondamentale lavorare in sinergia tra famiglie, scuole e terapisti. Solo così si potrà creare un percorso che eviti crisi di rabbia e favorisca l'inclusione a lungo termine, facendo leva su un approccio educativo che richiede costanza e attenzione ai dettagli.

6. Le prospettive future

Tra le sfide per il futuro, la dott.ssa Arcangeli ha evidenziato la necessità di lavorare maggiormente sugli interventi terapeutici per gli adulti e sulla creazione di strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con autismo che presentano gravi problematiche. Ha sottolineato che, per garantire un miglioramento continuo, è essenziale che la società civile prenda parte attivamente al cambiamento culturale, promuovendo una maggiore consapevolezza e inclusione.

7. Conclusioni

Il convegno ha mostrato come, nonostante i significativi passi avanti compiuti e la presenza di numerose realtà che offrono terapie, vi siano ancora molte aree in cui intervenire per garantire una piena autonomia alle persone con autismo in Alto Adige. L'impegno congiunto di istituzioni, famiglie ed enti del terzo settore è fondamentale per affrontare le sfide future e per costruire una società più inclusiva e consapevole delle necessità dell'autismo.

APPENDICE I: Servizi per l'autismo presenti in Alto Adige e relatori al convegno, collocazione e analisi

AUTISMUS-DIENSTE IN SÜDTIROL - SERVIZI PER L'AUTISMO IN ALTO ADIGE
 [5/10/2024, Kolpinghaus Bozen (BZ), "AUTonomie. Autismus in Südtirol: Realität & Perspektiven"]



Legenda

- A **Autismus-Ambulanz**
Ambulatorio Autismo
- T **Tagesstätte für Autismus**
Centro diurno Autismo
- S **Sozialfachbereich Autismus**
Servizio Specialistico Sociale Autismo
- P **Autismus-Projekt**
Progetto per l'Autismo

APPENDICE II: Servizi per l'autismo presenti in Alto Adige / contatti

AUTISMUS-DIENSTE IN SÜDTIROL - SERVIZI PER L'AUTISMO IN ALTO ADIGE [5/10/2024, Kolpinghaus Bozen (BZ), "AUTonomie. Autismus in Südtirol. Realität & Perspektiven"]

Bozen Bolzano

A
01



**il Cerchio
der Kreis**

Verena Isaia
.....
info@ilcerchioderkreis.it

S
01



ASSB-BSB
Assozia Serviz Sociali di Bolzano
Berufshilfen für Sozialbetriebe Bozen

*Servizio Specialistico
Sociale Autismo - Bolzano
Sozialfachbereich Autismus ASD*
.....
equipe.asdbz@sozialbetrieb.bz.it
equipe.asdbz@aziendasociale.bz.it

A
02



timeaut
Cooperativa Sociale Onlus

Sophie Gasparotti
.....
info@timeaut.it

P
01



**Wohnprojekt
Progetto abitativo**

Christiane Gruber
.....
gruber@lebenshilfe.it

LEBENSILFTE
ONLUS

Neumarkt - Egna

S
02



**BZG Überetsch - Unterland
CC Oltradige - Bassa Atesina**

.....
autismus.autismo@bzgue.org

Meran Merano

A
03



AUTOS

Giovanni Cappello
.....
info@autismo-merano.it

T
01



**Mosaic
Caritas**

Kathrine Rydberg
.....
mosaic@caritas.bz.it

Onlus Meran - Merano
Onlus Bolzano - Bozen
Onlus Trento - Trient

St. Ulrich Ortisei

S
03



**BZG Salten - Schlern
CC Salto - Sciliar**

.....
michaela.kostner@bzgsaltenschlern.it
sarah.senoner@bzgsalterschlern.it

Brixen Bressanone

A
04



Prihsmas

Manuel Kiesswetter
.....
kiesswetter@lebenshilfe.it

LEBENSILFTE
ONLUS

T
02



Efeu
Efeu Sozial. Lebenshilfe

Giulia Zecca
.....
info@efeusozial.it

Sterzing Vipiteno

S
04



**BEZIRKSGEMEINSCHAFT
COMUNITA' COMPRESORIALI
WIPPTAL**

*BZG Wipptal
CC Alta Valle Isarco*
.....
veronika.schwaerzer@wipptal.org

Bruneck Brunico

A
05



EOS
Sozialgenossenschaft
Cooperativa Sociale

*Patrizia Seppi
Verena Pescolderung*
.....
info@eos-jugend.it

S
05



**Comunità Comprensoriale
Valle Pusteria**

*BZG Pustertal
CC Val Pusteria*
.....
autismus@ilbypust.it

T
04



**Tagesstätte
Autismus**

Hildegard Kaiser
.....
aut.bruneck@lebenshilfe.it

LEBENSILFTE
ONLUS

APPENDICE III : Suggestioni dai genitori:

- Quali progetti PNNR ci sono in Alto Adige? Aiuto ai bambini di Bolzano ad ottenere un centro diurno.
- Mettete in rete i genitori fin dalla tenera età dei figli. Una sofferenza condivisa è una sofferenza dimezzata.
- Perché non è possibile offrire un lavoro continuativo a tempo pieno ad i collaboratori all'integrazione? La rilevanza è grande.
- Mobilità: perché i bambini autistici in provincia di Bolzano non ricevono il contrassegno auto per disabili? Devono essere portati/accompagnati a visite e terapia e la disabilità cognitiva non è meno "difficile" di quella fisica. Inps ha riconosciuto questo diritto, eppure per noi non è possibile riceverlo.
- Riconoscimento della figura/lavoro del Caregiver: molte mamme o papà devono rinunciare al lavoro o lavorare part-time per seguire adeguatamente i loro bambini e ragazzi. Questo impegno attualmente non è riconosciuto socialmente ed economicamente né dallo Stato né della provincia. Questo ha come conseguenza che le famiglie debbano in futuro fare i conti con un più elevato rischio povertà, pensione ridotta, ecc.... l'assegno di cura viene spesso investito in terapie private o per la persona ma manca un sostegno economico per i Caregiver che non possono lavorare a tempo pieno (nel mio caso), quasi sempre la madre, il cui lavoro di amore, impegno, fatica deve essere riconosciuto e onorato.
- Informazione: dopo o durante la diagnosi serve un luogo unico dove ricevere informazioni e consulenza specialistica per l'autismo. A Merano manca uno sportello sociale per l'autismo, al distretto non ci sono assistenti sociali in grado di rispondere a domande o problemi esposti.
- Lista di attesa: sono ancora molto lunghe, nel nostro caso più di tre anni, che per un bambino piccolo e molto. In questo periodo di tempo ci siamo rivolti a terapie private (che dovrebbero essere rimborsate in caso di lunghe liste d'attesa)
- In ospedale: a Merano è molto importante iniziare il progetto dama
- Inclusione sociale: oltre a terapie e scuola è importante sensibilizzare e portare all'esterno bambini autistici. Spesso però manca la comprensione e la sensibilità perché si tratta di una disabilità invisibile: portare questi bambini in un esercizio pubblico può essere difficile, per le attese o per le altre difficoltà. Servirebbe un segnale, come magari un cordino girasole, per segnalare la presenza di disabilità invisibile in modo discreto ma immediato. Questo potrebbe essere un aiuto concreto per le famiglie, per i bambini e per i loro accompagnatori (ad esempio "saltare" la fila in posta, al supermercato oppure aiuto nel caso di una crisi, momento di difficoltà senza dover spiegare tutto).
- Assistenza extra scolastica: spesso iscrivere i nostri bambini a diverse iniziative extrascolastiche è possibile solo sulla carta, perché mancano persone formate o disponibili ad assisterli. Così l'assistenza viene spesso scaricata ancora sulla famiglia e i permessi ex legge 104 vengono spesso usati per questo.

- I permessi ex legge 104 se si tratta di bambini (tre giorni al mese) spesso non sono sufficienti per visite/ terapie/ assistenza: in caso di bambini piccoli sarebbe utile poterli aumentare per i genitori lavoratori.
- Centri diurni socio-pedagogici per bambini e adolescenti in oltradige/bassa atesina?
- Un grande ringraziamento all'organizzazione! Come madre di un autistico adulto, è stata una sorpresa sapere che esistono molte offerte per l'autismo in Südtirol. Fa bene vedere e sentire tutto questo e rassicura anche se (come è stato detto) probabilmente non sarà abbastanza. È stato veramente bello scoprire anche come genitori prendono l'iniziativa e organizzano progetti interessanti. Grandi complimenti!
- WORTE, DIE FLIESSEN
AUGEN GEPRESST AN BILDERN DIESER ZEIT
OHREN LAUSCHEN DEM NICHTGESAGTEN
EIN BEBEN ERSPÜREN
EIN ZITTERN
EIN SCHREI
ALSDANN DIE RUHE SANFT
DIE STILLE WIE EIN MANTEL DICH UMHÜLLT
BLICK IN DIE WEITE
WO DIE SONNE DAS MEER GANZ SACHTE KÜSST.