

RELAZIONE PROGETTI IN CORSO E IN FASE DI AVVIO DI ANGSA VENETO ONLUS

Si invia una sintetica relazione delle iniziative che codesta Associazione ha attuato nell'anno in corso e intende promuovere nel corso del prossimo anno.

ATTIVITÀ IN CORSO

A) Progetto: Educazione domiciliare per bambini e ragazzi autistici.

Data: (inizio gennaio 2009 fine dicembre 2010).

Enti coinvolti: ANGSA Veneto ONLUS

Descrizione sintetica: si tratta di un programma educativo individualizzato svolto a domicilio, concordato con le famiglie e la scuola, rivolto a bambini con autismo.

Esso comprende attività ricreative, di doposcuola e per l'autonomia. In particolare si vuole favorire il linguaggio, la comunicazione e migliorare il comportamento relazionale.

La famiglia, per poterlo continuare autonomamente e per riaffermare il suo ruolo educativo, è coinvolta attivamente.

Le famiglie che in passato hanno usufruito (con la supervisione e il coordinamento della Prof.ssa **Elisabetta Monari Martinez**) di questo servizio hanno ritenuto gli interventi efficaci, in particolar modo per lo sviluppo della comunicazione e delle abilità cognitive.

Attualmente coinvolge 4 famiglie, operatori e tirocinanti dell'Università di Padova che hanno il rapporto educativo con la persona affetta da autismo attuando parent training attraverso seminari di formazione.

I progetti sono supervisionati e coordinati dalla Dott.ssa **Morena Mari**.

B) Progetto: L'EDUCAZIONE DELLA PERSONA CON AUTISMO E DGS NEL LAVORO DI RETE



Progetto realizzato grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza e della Fondazione Brunello ONLUS di Vicenza

Partner:

ASSOCIAZIONE AUTISMO TRIVENETO ONLUS,
ASSOCIAZIONE BUCANEVE ONLUS,
ASSOCIAZIONE STELLA ALPINA ONLUS,
ANGSA VICENZA,
Assessorato all'istruzione (COMUNE DI VICENZA),
ULSS n. 6 (Neuropsichiatria Infantile – Distretto SS Vicenza U.O. Disabilità),
(CTI) Centro Territoriale per l'integrazione di Bassano-Asiago,
Fondazione Brunello-Progetti Integrati per Anziani e Minori-Onlus di Vicenza,
ASSOCIAZIONE ANGSA NAZIONALE.

Enti coinvolti:

Provincia Vicenza Assessorato Servizi Sociali e Istruzione

Data: (Inizio Progetto 2006 con capofila l'Associazione Autismo Triveneto, nel 2007 cambio capofila con ANGSA Veneto, fine progetto 2010).

Obiettivo: rendere operativo un coordinamento tra famiglie, scuola, servizi socio-sanitari, enti locali e Università per promuovere la sensibilizzazione e la cultura di presa in carico dell'handicap, con particolare riferimento all'autismo e ai Disturbi Generalizzati dello Sviluppo. Per raggiungere l'obiettivo si intende privilegiare il percorso dell'integrazione scolastica, attraverso la costituzione di una rete tra le diverse istituzioni che se ne occupano, sostenendo la sperimentazione di un'articolata proposta informativa, formativa ed educativa già avviata in alcune scuole di Vicenza (vedi progetto partenariato precedente marzo 2007/ marzo 2008).

Descrizione sintetica: 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. Rappresenta una seria

anomalia del processo stesso di sviluppo e comporta una serie di menomazioni qualitative nel campo delle relazioni sociali, nel campo del linguaggio e della comunicazione, nel campo della capacità immaginativa, del gioco simbolico e degli interessi. Non esiste una “cura” per l’autismo: la parte cruciale del trattamento di questi bambini è la loro educazione, secondo conoscenze e orientamenti 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;
- essere indirizzata e supportata adeguatamente per fronteggiare un così gravoso e complesso compito educativo;
- essere verificata e incentivata nel suo compito.

Il progetto di conseguenza prevede il sostegno formativo ad alcune scuole (attualmente sono 3) che svolgano il ruolo di “**guida**” perché possano diventare, nel tempo, “**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.

Le scuole che si sono candidate per questo progetto, non saranno dei poli di concentrazione per alunni con autismo e DGS, ma modelli operativi per la diffusione di sensibilità, mentalità e cultura qualificate nella “scuola di tutti”.

Il Progetto fa parte di un programma pluriennale, denominato “L’Educazione della persona con autismo e DGS, nel lavoro di rete”, che è stato ideato nel 2006 da un gruppo di genitori aderenti alle Associazioni **Angsa Veneto Onlus** e **Autismo Triveneto Onlus**, ed è 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** partner del progetto di partenariato per l’aspetto organizzativo, logistico e finanziario e che assume l’onere della supervisione del progetto (con contributo alla supervisione nel periodo 2007-2009 per 10.000 euro), e più recentemente dalla **Provincia di Vicenza** (contributo di 7.000 euro).

Il Progetto è sostenuto da un **partenariato** di enti sottoscrittori del progetto originario tra cui 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-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.

Gli Enti collaborano a vario titolo con risorse personali, disponibilità di locali, mezzi e personale di segreteria.

Il progetto è in svolgimento ed è coordinato da Prof. **Marco Zanini**.

Nota Bene: per maggiori informazioni sulle attività in rete a cui Angsa Veneto aderisce con la Fondazione Brunello visitate il Sito www.fondazionebrunello.org

B) Progetto: “Insieme”



Data: (inizio 2008 fine 2010).

Enti coinvolti:

Fondazione “I Bambini delle fate”,

Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Bassano del Grappa,

ASL 3 di Bassano del Grappa: Neuropsichiatria infantile e Servizio Disabilità,

“La Conca d’oro” e Centro sportivo “La Maggiolina”.

Descrizione sintetica: L’obiettivo è quello di ottenere da parte di referenti socio-sanitari operanti nel territorio una **“presa in carico”** per alcune ore della settimana, e nel periodo estivo per l’intera giornata e, quando necessario, anche nelle giornate festive, di almeno 10 - 12 soggetti con sindrome di DGS diagnosticata che versano in particolari e difficili situazioni famigliari di età variabile anche post scolastica le cui famiglie sono interessate al progetto, ne condividano il metodo ed **eventualmente siano disponibili alla compartecipazione** dei costi non supplibili con il finanziamento attivato.

In particolare si ritiene di poter utilizzare spazi strutturati messi a disposizione dal servizio di Disabilità e di strutture già operanti nel territorio su altre patologie quali:

“La Conca d’oro” che con l’ausilio di Operatori qualificati attua un servizio di gestione di alcuni soggetti per il fine settimana (sia diurno che notturno) per alleviare le famiglie e accompagnare l’inserimento dei ragazzi in ambienti non conosciuti attraverso una presa in carico modulata sulle diffidenze del soggetto e sulle esperienze pregresse e attraverso il coinvolgimento della famiglia all’iter di inserimento;

“La Maggiolina” in grado di accogliere i ragazzi durante il periodo estivo e invernale per includerli in attività ludico sportive secondo le esigenze e capacità specifiche e attraverso la formazione di piccoli gruppi “auto - tutoranti” e l’inserimento in laboratori vari con l’utilizzo delle medesime prassi operative adottate in ambito scolastico e famigliare;

Il “progetto Alice” che con il servizio Disabilità si preoccupa di sviluppare una serie di attività pomeridiane nel periodo scolastico (piscina terapeutica e laboratori finomateriali) .

Il progetto prevede l’utilizzo di **Educatori**, eventualmente supportati da altri specializzati per brevi periodi.

Si ritiene indispensabile formare, e quindi disporre nel territorio di un gruppo di Operatori operativamente intercambiabili a disposizione sia delle esigenze delle famiglie sia delle Strutture operative.

Si prevede anche l'utilizzo di **Tirocinanti** di scienza dell'educazione e psicologia, sia per la specifica formazione sia per individuare le potenzialità individuali e il feeling per questa tipologia di lavoro.

Al fine di sgravare i Genitori dall'incombenza dei trasferimenti presso la sede di accoglienza dei ragazzi, è stato ritenuto opportuno istituire un servizio di "Bus scolastico" che opportunamente attrezzato (norme di sicurezza) e governato (presenza di Operatori di accompagnamento) prelevi i ragazzi direttamente a casa.

Progetto: "innovazione tecnologica e strumenti informatici per la riabilitazione nei disturbi d'apprendimento, del linguaggio e della comunicazione in età evolutiva"

Data: (2008 – 2010).

Enti coinvolti:

**Fondazione "I Bambini delle fate",
Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Bassano del Grappa,
ASL 3 di Bassano del Grappa: Neuropsichiatria infantile e Servizio Disabilità,**

Descrizione sintetica: Nell'ambito della fase formativa e sperimentale del progetto, il servizio di Neuropsichiatria intende sperimentare su alcuni ragazzi affetti da DGS e con altre patologie dei nuovi approcci comunicativi in grado di consentire un lavoro a distanza e la valutazione dei progressi ottenuti con la ridefinizione degli eventuali nuovi obiettivi attraverso l'ausilio di strumenti informatici.

L'individuazione dei Soggetti e la definizione delle linee operative di tale parte del programma sarà a cura della Neuropsichiatria di Bassano con la collaborazione di alcune famiglie interessate.

D) Progetto: **“Week End in fattoria in – formazione”**



Progetto realizzato grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza

Data: (inizio 2009-2010)

Enti coinvolti:

Angsa Veneto Onlus
Conca D'Oro Fattoria Sociale
Ass. Bucaneve Onlus
Angsa Vicenza ONLUS

Descrizione sintetica: Con questo progetto si vuole prima di tutto dare la possibilità a ragazzi con sindrome autistica di vivere e condividere un'esperienza significativa di SEPARAZIONE dalla famiglia in un contesto “naturalmente strutturato”.

È noto come questi ragazzi siano molto legati alle loro abitudini che quasi sempre diventano stereotipie e come sia per loro difficile affrontare contesti nuovi soprattutto se non direttamente legati ad un vissuto strettamente familiare.

Attraverso piccole ma significative esperienze già realizzate in fattoria, è stato possibile verificare che, con le dovute attenzioni, questo distacco non è impossibile, anzi, dopo qualche naturale ritrosia iniziale, si è rivelato un momento di crescita e di evoluzione, per alcuni un progetto per la loro vita di adulti.

Il tempo trascorso in fattoria deve essere una parentesi di benessere senza l'assillo di dover apprendere, di essere “riabilitati”, di essere “ in terapia “ sperimentando la possibilità di vivere con serenità un contesto che nel tempo verrà riconosciuto.

Per alcune famiglie l'opportunità offerta dal Week end in fattoria è una risposta all'esigenza di disporre di un tempo atto a ritrovare un po' di tranquillità senza l'impegno pressante nella cura assidua del figlio.

Per altre famiglie invece, la pressione e il coinvolgimento è tale, che, per molte vivere la separazione, pur di qualche giorno, risulta difficile in quanto nel tempo si crea una interdipendenza con il familiare autistico essendo tutta l'attività familiare incentrata su di esso.

E' quindi importante per le famiglie molto coinvolte riuscire ad affrontare il distacco confidando in un ambiente preparato e nel Personale preparato ed attento alle specifiche esigenze di ogni singolo soggetto.

LE ATTIVITÀ

Oltre alle normali attività relative alla quotidianità (preparazione pasti, pulizia personale, pulizie della casa, gestione del tempo libero, il riposo notturno...) ci saranno almeno tre programmi attivati:

i laboratori (es. manipolazione, pittura, attività motorie),
le semplici attività connesse con la coltivazione della terra ad esempio raccolta dei prodotti e loro utilizzo (preparazione e cottura),
la scoperta del territorio attraverso piccole esplorazioni nei dintorni (es: il fiume, la collina).

A chi è rivolto il progetto:

Il progetto è rivolto a ragazze e ragazzi con sindrome autistica o con DGS (disturbo generalizzato dello sviluppo) che saranno suddivisi in gruppi di tre-quattro persone.

Ogni gruppo sarà individuato attraverso una approfondita valutazione delle singole carenze e degli eventuali punti di forza presenti (grado di socialità, disponibilità al coinvolgimento, grado di autonomia, etc.) che verranno definiti cercando di creare le situazioni migliori per far sì che queste esperienze risultino importanti e significative per tutti.

Il Piano di Zona Bassano-Asiago recepisce in pieno il progetto e lo integra nella rete di servizi già in atto e fra quelli in programma.

I TEMPI DEI WEEK-END:

I week-end prevedono che i partecipanti previa preparazione all'inserimento, incontri con l'educatore in famiglia o nei contesti di vita del soggetto, passaggi graduali di inserimento di 2 ore , mezza giornata, una giornata fino ad arrivare all'obiettivo che arrivino al sabato mattina alle ore 9.00 e permangano fino alla domenica sera alle ore 17.00.

La proposta ha una cadenza, per quanto possibile, regolare (nella norma una volta al mese anche se ci possono essere delle esigenze specifiche che dovranno essere valutate volta per volta).

Figure professionali coinvolte:

Le figure professionali presenti in questo progetto sono:

il responsabile della Fattoria Didattica "Conca d'Oro",
un coordinatore dei programmi e degli incontri con le famiglie,
operatori socio sanitari (educatori, addetti all'assistenza, terapeuti della neuro e

psicomotricità),
volontari come supporto agli operatori,
un supervisore.

Come partecipare ai week-end:

Sarà data adeguata e tempestiva informazione dell'opportunità a tutte le famiglie del territorio.

Alla domanda della famiglia seguirà un incontro tra i Familiari e il Coordinatore del progetto per la preparazione di una “scheda d’ingresso” dove saranno raccolti i dati utili alla conoscenza dei partecipanti (dati anagrafici, autonomia personale ed esterna, informazione sugli interessi della persona, grado di alfabetizzazione, problemi particolari, precedenti o analoghe esperienze, programmi terapeutici, metodica gestionale, stereotipie comportamentali, etc.).

Il progetto prevede 10 weekend nell'arco del 2009-2010 per 3 gruppi .

Ogni gruppo è gestito da due Operatori. e un Volontario

I gruppi possono essere di tre o quattro ragazzi ciascuno.

ATTIVITÀ IN FASE DI AVVIO:

E) Progetto: Disturbi dello spettro autistico: Analisi e condivisione di modelli assistenziali ed abilitativi nella Regione Veneto

**Comitato di Gestione
del Fondo Speciale Regionale
per il Volontariato**



Regione Veneto



Data: (fine 2009-2010)

Enti coinvolti:

Angsa Veneto Onlus

Autismo Triveneto Onlus

Angsa Treviso Onlus

Angsa Venezia Onlus

Ants ONLUS

Gruppo Asperger

Neuropsichiatria Infantile Università degli Studi di Verona

Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile Università degli Studi di Padova

Fondazione Brunello ONLUS

Descrizione sintetica: La rilevazione dei Disturbi Evolutivi Globali, ed in particolare della Sindrome Autistica e delle altre sindromi analoghe, nella Regione Veneto manca di uniformità di diagnosi, è assai disomogenea e di conseguenza in molti casi praticamente assente nell'assistenza concreta sia per i soggetti direttamente coinvolti che per le famiglie.

Ad oggi non esiste un Centro di eccellenza di riferimento regionale per monitorare i casi con la conseguenza che vi sono diverse competenze atte alla presa in carico dei soggetti affetti da Disturbi Evolutivi Globali ("gli Autismi").

Spesso le persone che hanno la sindrome di Asperger sfuggono alle maglie di queste valutazioni in quanto hanno un ritardo mentale che spesso "è coperto" da specifiche abilità (saper disegnare, saper contare, imparare a memoria, etc.) che mascherano addirittura le alterate relazioni sociali del soggetto.

Questa carente “presa in carico” e l’inadeguatezza degli strumenti di intervento, si traduce in trattamenti drammaticamente inadeguati con grande sofferenza per loro e per le loro famiglie.

Per contro, e a supplemento delle carenze manifeste, l’azione delle **Associazioni genitoriali**, pur agendo a macchia di leopardo, ha cercato di attivare progetti più adeguati alle necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Purtroppo oggi ogni singola Ulss può agire svincolata da orientamenti comuni e condivisi mancando in Regione (pur essendo attivato il “tavolo Regionale per l’autismo” nel progetto obiettivo della salute mentale) l’adozione delle Linee guida per l’Autismo, ricavate dagli studi accreditati della Comunità Scientifica Internazionale (vedi in allegato: documento ufficiale sull’autismo del National Institute of Mental Health, Documento Tavolo ministeriale per l’autismo), Linee Guida SINPIA

www.sinpia.eu/lineeguida/index/get/last e di conseguenza sopravvivono orientamenti terapeutici inadeguati e talvolta praticamente inesistenti.

Con questo progetto vogliamo condividere una piattaforma comune tra le Associazioni genitoriali, l’Università, la Scuola e le Istituzioni Sanitarie (neuropsichiatria e servizi sociali in particolare) per raccogliere, documentare e confrontare il percorso fin qui fatto nelle province Venete, mettendo a confronto le strategie adottate per affrontare le carenze, risolvere problematiche comportamentali e adattive, valorizzando altresì i risultati ottenuti, nella ricerca di un modello assistenziale ed abilitativo che possa venire condiviso ed applicato nella nostra realtà regionale.

Verranno individuati dei casi (“case study”) segnalati dagli Educatori di riferimento delle Ulss, Associazioni o Enti Privati che collaboreranno al progetto e li porteremo all’attenzione dei più accreditati specialisti nel campo durante un paio di giornate congressuali e formative, aperte al pubblico.

Gli interventi saranno video registrati e il materiale prodotto sarà divulgato presso Enti ed Istituzioni, Associazioni, Familiari per produrre materiale di alto valore formativo con strategie operative, realizzando un contributo significativo verso un’uniformità di intervento presso le famiglie e le istituzioni scolastiche e di presa in carico del Servizio pubblico.

Saranno evidenziate e descritte anche le attività che sono state promosse ed attuate nella nostra Regione e nella provincia di Vicenza in particolare, riguardanti l’elaborazione delle Linee Guida per l’autismo e il raggiungimento di dati epidemiologici aggiornati sulla sindrome.

1. Due giornate congressuali e di formazione in rete con l’Università di Verona e Padova con Docenti formatori di fama internazionale e di Autismo Italia onlus, Associazione Angsa onlus, Associazione Asperger onlus.
RACCOLTA DATI: formazione di un archivio di interventi significativi di presa in carico di persone autistiche (case study) sia attraverso metodiche “ortodosse” che “non ortodosse”;

2. ORGANIZZAZIONE DI UN CONGRESSO REGIONALE: si prevede la partecipazione di almeno un paio di centinaia di addetti ai lavori.
3. ELABORAZIONE DEI DATI EMERSI: con traduzione, trascrizione degli interventi, eventuale raccolta bibliografica di riferimento, predisposizione di DVD entro 4 mesi dalla fine del congresso.
4. DIFFUSIONE DEI DATI: diffusione di materiale informativo ed operativo, sulle strategie educative e sulla comunicazione, incontri di formazione per i genitori e operatori.
L'informazione sulle posizioni ufficiali delle Associazioni nazionali ed internazionali di genitori e le pubblicazioni di documenti ufficiali in merito alla definizione della Sindrome Autistica e alle metodiche di intervento ritenute più valide.
Il materiale cartaceo e/o il DVD saranno diffusi nel territorio veneto attraverso le ASL, le Associazioni genitoriali, le Istituzioni scolastiche, l'Università.
Tutto il materiale sarà revisionato prima della diffusione dal referente scientifico e dall'equipe individuata.

Questi i progetti attualmente in cantiere che Vi abbiamo rappresentato molto sinteticamente.

Altri progetti sono solo "in nuce", e sono in fase di valutazione e messa a punto a fronte dei suggerimenti e/o delle necessità e/o occasioni che si sono manifestate. Lo scopo dell'associazione ANGSA è proprio quello di contribuire a sollevare le famiglie degli Associati e non solo a superare le problematiche delle famiglie coinvolte in questa patologia.

Le attività evidenziate sono stati possibili esclusivamente grazie ai contributi di:

La Regione Veneto,
Il Comitato di Gestione del Fondo speciale regionale per il volontariato,
la Provincia di Vicenza Assessorato Istruzione e Servizi Sociali,
Cento Servizi Volontariato di Vicenza,
Il Comune di Bassano del Grappa,
la Fondazione Bambini delle Fate,
la Fondazione Brunello ONLUS Progetti per anziani e minori,
la Bancarella dei Sogni,
il prof. Fulvio Bicego Direttore artistico del Calendario 2009 "Frammenti di storia a Bassano le immagini e i ricordi..."

A tutti questi che, sia per compito istituzionale o spinti da senso di solidarietà, ci hanno sostenuto va il ringraziamento più riconoscente delle Famiglie coinvolte.

Rosà marzo 2010

la presidente

Sonia Zen