

OGGETTO: RELAZIONE SINTETICA SULLE ATTIVITÀ SVOLTE DA ANGSA VENETO NEL 2012

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 è ancora molto lontana dalle ipotesi di cura in quanto, pur essendo ormai numerose le conoscenze genetiche che hanno dimostrato delle correlazioni con la sindrome autistica e, possiamo dire ogni giorno, ci siano nuove "scoperte" di qualche fattore genetico correlato, diventa sempre più difficile individuare quel denominatore comune che consentirebbe, almeno, di ipotizzare delle vie di intervento terapeutico.

Pertanto si ritiene appropriato **applicare quelle soluzioni di pedagogia speciale**, che offrono la possibilità di approntare dei percorsi educativi precoci e individualizzati, all'interno di strategie appositamente predisposte per le persone autistiche al fine di pervenire ad un minimo di autonomia individuale.

Per questa sua mission così legata alla diffusione di questo approccio educativo, l'Angsa è particolarmente impegnata all'applicazione diffusa sul territorio di prassi consolidate e a sollecitare la ricerca scientifica affinché si recuperi il tempo perso oltre a collaborare con le Istituzioni pubbliche perché si concretizzino in modo omogeneo i risultati validati dagli studi nazionali e internazionali.

Questi obiettivi vengono perseguiti attraverso:

- Il supporto alle famiglie,
- La definizione di progetti specifici,
- L'organizzazione di attività quali:
 - manifestazioni,
 - seminari e convegni,
 - partecipazione a gruppi di lavoro,
 - congressi, etc.
- collaborazione con le Istituzioni pubbliche e private, etc.

Vi presentiamo una sintetica carrellata delle principali attività svolte durante l'anno dall'ANGSA Veneto.

SUPPORTO ALLE FAMIGLIE

In molte occasioni l'Associazione è stata riferimento per molte famiglie nel cercare di individuare dei percorsi possibili per qualche loro familiare autistico.

Molto laborioso ed estenuante e non senza momenti di tensione e di triste partecipazione è stato il lavoro di coinvolgimento, di formazione, di sensibilizzazione e spesso di mediazione svolta tra la famiglia e le Istituzioni (Sanità, Servizi, Scuola).

Per motivi di riservatezza non possiamo essere più dettagliati ma abbiamo il dovere di informarvi, e la vostra testimonianza sul territorio me lo conferma, che esistono ancora troppe situazioni critiche e spesso un profondo disallineamento tra le esigenze della famiglia e le risposte offerte sul territorio che talvolta sono addirittura inesistenti.

Questo lavoro, che viene svolto senza particolare eclatanza è quello che forse è più necessario e utile e che serve ad affrontare situazioni, a volte molto incresciose e teso ad evitare molti drammi famigliari.

Speriamo di riuscire ad essere sempre attenti e tempestivi nel rispondere alle richieste di aiuto delle nostre famiglie e di riuscire a dare sempre delle risposte concrete.

PROGETTI

a) **Convegno giornata di studio: "Vicenza e Autismo- Percorsi di condivisione tra Servizi"**

Questo progetto è stato possibile grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato 2011/2012.

Il 16 settembre 2011 si è realizzata a Vicenza la giornata di studio:

Vicenza e Autismo. Percorsi di condivisione fra Servizi grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza.

Con il Patrocinio della Regione Veneto, della Provincia di Vicenza e del Comune di Vicenza.

Il titolo deriva dalla convinzione che l'efficacia della presa in carico del soggetto affetto da autismo derivi da una rete di servizi integrati nell'ambito del sociale, del sanitario e dell'istruzione che, pur operando autonomamente nelle specifiche competenze, condividono nei fatti un progetto comune.

In questa prospettiva, contenuta nella premessa del convegno, la provincia di Vicenza mira a porsi come polo di riferimento per la Regione Veneto proprio grazie allo sforzo fatto per integrare i servizi non solo della singola Azienda ma di tutto il territorio provinciale.

La Giornata di Studio ha voluto ripercorrere la strada che ha portato a questi risultati, evidenziando come la matrice del modello di cura per i soggetti affetti da autismo possa esser riproposta anche per altre patologie croniche.

Nel modello vicentino la "matrice" prevede la presenza di gruppi "dedicati all'autismo" in ogni Azienda, "presidi" in singole scuole, moduli specifici in alcuni CEOD, modello culturale condiviso.

La scelta di organizzare degli "ambulatori per l'autismo" in ogni Azienda è stata dettata dalla necessità di evitare la migrazione diagnostica e soprattutto terapeutica; la costituzione di "presidi" nelle scuole ha portato alla riorganizzazione dei progetti educativi sostenuti anche dallo Sportello provinciale per l'autismo; il cambiamento ha contagiato anche i CEOD che hanno differenziato alcune offerte ed il collante culturale viene assicurato attraverso incontri mensili.

Questa ricchezza viene sostenuta da un gruppo di lavoro che si incontra mensilmente e che vede la fondamentale presenza della Fondazione Brunello e delle Associazioni ANGSA e Autismo Triveneto.

Il Convegno è stato quindi l'occasione per fare una dettagliata e approfondita informazione sulle iniziative e sulle attività promosse dal Gruppo Provinciale per l'Autismo di Vicenza e rendere noti i risultati scaturiti da una ricerca epidemiologica effettuata nel territorio.

Questa ricerca, la prima eseguita sul territorio omogeneo, ha permesso di analizzare la prevalenza del disturbo autistico, il tipo di assistenza che viene garantita, compresa quella scolastica e il numero dei servizi impegnati nel progetto di vita.

Rispetto al progetto di vita si è voluto dar voce alle iniziative che cominciano a strutturarsi nel vicentino e alle nuove e possibili prospettive di integrazione lavorative.

Accanto all'aspetto divulgativo si è voluto dare spazio al confronto con altre identità attive sul piano dell'intervento educativo e delle opportunità offerte all'Associazionismo confrontate con alcune esperienze condotte nelle regioni limitrofe dell'Emilia e Lombardia.

La parte scientifica è stata sostenuta dal dr. Fitzgerald (Dublino, Irlanda) che ha trattato l'argomento Asperger e creatività.

Il Modello Vicentino è un modello nato dal basso su stimolo delle Associazioni, fatto proprio dai Servizi, sostenuto dalla Fondazione Brunello e diffuso alla scuola.

La Giornata di Studio è stata pertanto anche una rinnovata occasione di confronto con le Istituzioni verso le quali sono stati portati i principali nodi critici:

- la necessità di **intervenire sull'intercettazione precoce** che, come dimostrata dalla ricerca epidemiologica, non è soddisfacente in quanto la prevalenza del disturbo nel territorio vicentino è inferiore rispetto all'atteso
- l'obbligatorietà della **definizione di un progetto di vita** che permetta l'organizzazione dei Servizi in base ai bisogni e all'età della persona con autismo
- la previsione di **servizi dell'età adulta** in grado di dare risposte coerenti con le caratteristiche del disturbo

Alcuni impegni sono stati assunti con il proposito di verificarli nella prossima edizione fra un anno.

b) “L'Educazione della persona con autismo e DGS, nel lavoro di rete”

Anche questo progetto è stato possibile grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato 2011/2012.

Responsabile della progettazione e direzione è stato il Prof. Marco Zanini Genitore Socio volontario di ANGSA VENETO Onlus.

Le istituzioni che promuovono il Progetto, con un accordo di partenariato, sono:

Ass. Angsa Veneto Onlus capofila,
Ass. Autismo Triveneto Onlus,
Ass. Angsa Nazionale,
Ass. Angsa Vicenza,
ULSS 6 – VICENZA – Servizio di Neuropsichiatria infantile,
ULSS 4 – Servizio di Neuropsichiatria infantile,
Comune di Vicenza – Assessorato all'Istruzione,
CTI di Bassano – Asiago, Sportello Provinciale Autismo,
Fondazione Brunello – Progetti Integrati per Anziani e Minori- Onlus.

Il progetto, in quanto lavoro di partenariato è attivo da alcuni anni, avendo come suo fulcro la promozione sul territorio Vicentino della collaborazione e del lavoro in rete tra famiglie, istituzione scolastica, servizi sanitari e socio-assistenziali, enti locali.

Il fine è stato quello di **realizzare dei modelli di integrazione scolastica e di inclusione sociale** dei soggetti affetti da autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo.

Non esistendo una “cura” per l'autismo è necessario, per affrontare e contenere questa grave disabilità, attuare una forma di educazione secondo le conoscenze e gli orientamenti oggi universalmente accettati e rigorosamente verificabili nella letteratura medico scientifica.

La scuola, se non si riduce a puro contenitore ed è debitamente formata, anche attraverso l'ottimizzazione delle proprie risorse interne, cioè degli insegnanti più preparati e motivati, diventa il fulcro centrale in questo approccio ovvero **promotrice dello sviluppo delle capacità di comunicazione e interazione** dei bambini con autismo e della loro integrazione, aiutandoli in modo decisivo nel cammino verso l'autonomia (si vedano, a tale proposito, le indicazioni scientificamente consolidate nei siti: www.autismo33.it, www.asperger.it, www.angsaonlus.org).

Al fine di comprendere in modo dettagliato il lavoro svolto, si propone la relazione finale (tecnico-morale) del Progetto (per l'esercizio novembre 2011 – ottobre 2012):

Il Progetto “L'educazione della persona con autismo e DGS (Disturbi Generalizzati dello Sviluppo) nel lavoro di rete” ha come obiettivo la creazione delle migliori condizioni per la presa in carico globale del soggetto con autismo e DGS, in particolare nella pratica educativa scolastica, secondo linee di intervento asseverate nella letteratura scientifica.

Il coordinamento di partenariato costituito tra gli enti promotori del Progetto si è proposto di stimolare l'istituzione scolastica a confrontarsi con le famiglie, con il servizio socio-sanitario, con gli altri enti interessati, per implementare, nella scuola di tutti, buone prassi di educazione speciale, costruendo un sistema di inclusione efficace, organizzato e stabile per i bambini con disturbi dello spettro autistico,

secondo linee spendibili poi con tutte le disabilità invalidanti sul piano comunicativo e intersoggettivo e, più in generale, anche con altre situazioni di disagio sociale.

Tramite i propri delegati, il Tavolo tecnico degli enti promotori ha sostenuto il percorso del Progetto con vari incontri nel periodo 2007 – 2012. La proposta sostenuta dal Progetto è stata diffusa a un vasto numero di scuole e docenti della Provincia e il bacino di utenza dei fruitori del Progetto si è allargato a diversi livelli: sensibilizzazione sugli obiettivi generali del Progetto, condivisione delle proposte concrete, adesione a singoli percorsi formativi.

Quest'anno si è concluso un progetto biennale di formazione di cui era stata già presentata la relazione al termine della prima fase (novembre 2011) a cui rinviamo per le indicazioni sulle collaborazioni e sulla rete operativa complessiva del progetto.

In questo biennio si è realizzato:

- 1) **percorso base (ABC)** : formazione dei Dirigenti Scolastici referenti per i CTI del nostro territorio vicentino; 4 temi formativi (Cos'è l'Autismo? – Primi giorni di scuola – Tutoring – Comportamenti problema) offerti al personale docente e ausiliario della scuola, ai genitori e agli operatori socio-sanitari;
- 2) **percorso avanzato**: formazione offerta a docenti già in precedenza formati a livello ABC (intersoggettività – compilazione e analisi del PEI)
- 3) **laboratorio/ausilioteca** presso il Centro per l'Autismo di Vicenza in Via U. Foscolo 22, ad ampliamento della Biblioteca specialistica sull'autismo, si è iniziato un lavoro di installazione di materiali e supporti didattici, acquistati negli anni precedenti grazie ai finanziamenti del Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Vicenza.

A conclusione di questo biennio, ci preme evidenziare un **primo positivo risultato**, a conferma della natura di "RETE" del progetto: il percorso ABC ideato e riproposto più volte dal progetto di partenariato, nel prossimo anno sarà assunto e condotto interamente dalla **Fondazione Brunello**, partner attivo del nostro progetto. In questo modo allora il tavolo del Partenariato potrà dedicare la propria attività di stimolo e di proposta innovativa a sostegno del laboratorio sopra menzionato e ad ambiti tutt'ora meno esplorati quali ad esempio lo studio dell'autismo nella forma dell'Alto funzionamento.

Un **secondo aspetto molto positivo** è certamente la disponibilità operativa e gratuita offerta dal dott. **Flavio Fogarolo**, che di recente ha terminato il suo incarico istituzionale presso l'USP di Vicenza per pensionamento: egli supporterà l'iniziativa del laboratorio/ausilioteca.

Per noi è indice importante di serietà ed efficacia del lavoro comune condiviso in questi anni su questi temi.

c) Progetto: "Autismi: la forma ad Alto Funzionamento, interpretazioni e cure".

Nell'ambito del progetto pluriennale "L'educazione della persona con autismo e DGS nel lavoro di rete" si è inteso sviluppare un processo di sensibilizzazione per l'autismo ad alto funzionamento.

Anche questo progetto è stato possibile grazie al contributo del Centro Servizi Volontariato 2011/2012.

Responsabile della progettazione e direzione è stato il Prof. Marco Zanini Genitore Socio volontario di ANGSA VENETO Onlus

Gli organismi coinvolti sono stati:

ANGSA Veneto – Onlus
Angsa Nazionale -Onlus
Autismo Triveneto - Onlus
Aziende ULSS n°4 Alto Vicentino e n°6 Vicenza
Fondazione Brunello - Onlus - Vicenza
Ufficio Scolastico Territoriale MIUR - Vicenza

Come si sa, l'autismo rappresenta una condizione eterogenea sul piano clinico caratterizzata essenzialmente da difficoltà del soggetto ad interagire con l'ambiente e con la sua stessa soggettività.

Il deficit interessa in particolare l'interazione sociale, la comunicazione e la funzione cognitiva e si manifesta sostanzialmente nell'incapacità di interpretare i comportamenti altrui.

Nell'autismo l'impossibilità di raggiungere un'intesa con gli altri impedisce il normale sviluppo psicofunzionale e tale condizione può presentare manifestazioni di grado ed intensità variabili determinando un quadro eterogeneo.

A partire da alcuni parametri neuropsicologici, prevalentemente cognitivi, si distinguono sulla base del funzionamento neurocognitivo 3 forme: l'Autismo a **basso, medio e alto funzionamento**. Inoltre all'interno di ogni forma la sintomatologia comportamentale presenta ulteriori differenziazioni e per questo motivo si tende oggi a parlare di **Spettro Autistico** e non più quindi di Autismo ma di Autismi.

Lo scopo di questi tre incontri informativi è stato quello di approfondire in particolare la forma di Autismo ad **alto funzionamento**, che **per caratteristiche cliniche è forse la meno considerata nell'ambito della programmazione degli interventi abilitativi, scolastici e sociali**.

Infatti la forma ad alto funzionamento, pur presentando rispetto alle altre due un'evoluzione più favorevole, è caratterizzata, nelle prime fasi dello sviluppo, da una sintomatologia clinica sovrapponibile alle altre. Successivamente però evidenzia particolari caratteristiche di funzionamento, difficili da cogliere da parte dei professionisti in quanto il soggetto stesso è in grado di controllare parzialmente i propri comportamenti, quindi di apparire meno ripetitivo e più appropriato al contesto, rimanendo comunque all'interno di una dimensione di incapacità di cogliere e gestire l'ambiente circostante. A partire dalla scuola elementare fino a quella media presenta espressioni comportamentali che richiedono un'attenta analisi dei comportamenti-problema.

La forma ad alto funzionamento è costituita da soggetti che hanno una maggior coscienza rispetto agli altri del loro disagio. Spesso non sono in grado di comunicare questo disagio e ciò si traduce in anomalie comportamentali reattive caratterizzate da evitamento, ossessioni, reazioni distorte, manierismi, comportamenti auto ed etero aggressivi.

Pur rappresentando la forma maggiormente presa in considerazione nell'ambito della ricerca clinica, rimane penalizzata sul piano degli interventi abilitativi e sociali; i comportamenti-problema sono infatti di grado ed intensità minori, sono però qualitativamente diversi e richiedono pertanto una valutazione e una formazione specifica.

I tre incontri si sono proposti di apportare ulteriori informazioni e ampliare le conoscenze riguardo la gestione e si sono rivolti ad operatori dei Servizi specialistici pubblici e privati, operatori del territorio, insegnanti, genitori e a chiunque si prende cura di persone con Autismo ad Alto Funzionamento.

d) Progetto "Insieme"

Il progetto Insieme è stato finanziato dalla dall'Associazione Angsa Veneto e dal "Centro Servizi Volontariato", dalla "Fondazione Ca.Ri.Verona".

Gli organismi coinvolti operativamente sono stati: il Centro Sportivo "**La Maggiolina**" di Castello di Godego e la Fattoria di inclusione Sociale "**Conca d'Oro**" di Bassano del Grappa.

e) "Oblò Estate e Inverno" 2011-2012

Il progetto ha coinvolto bambini e ragazzi dai 4 ai 18 anni, con disturbi pervasivi dello sviluppo e autismo, occupando mediamente 18 ragazzi a settimana, opportunamente divisi per gruppi, piccoli, medi, adolescenti - adulti.

I piccoli dai 3 ai 7 anni hanno operato con un programma di attività atte ad aumentare l'attenzione, la comunicazione, e sviluppare gli interessi emergenti.

I medi dai 7 ai 14 anni hanno operato su un programma di attività orientate all'autonomia personale, all'assegnazione di compiti quotidiani da svolgere da soli e su attività atte a generalizzare gli insegnamenti ricevuti a casa e a scuola.

Gli adolescenti - adulti dai 14 anni in su hanno operato su programmi concernenti attività orientate all'inserimento in contesti di lavoro, orto, laboratorio di falegnameria, organizzazione di attività domestiche.

I partecipanti al progetto hanno usufruito di un **Servizio Bus** che al mattino li ha prelevati a casa e li ha riportati alla sera.

Il progetto è durato tutti i mesi estivi (giugno, luglio, agosto, settembre) dalle 9.00 alle 17,00, con possibilità di essere accolti dalle ore 8,00.

L'attività è un full - immersion di attività sportive, ricreative ed educative che si sono svolte presso il Centro Sportivo La Maggiolina.

L'impianto Polisportivo, frequentato anche da moltissime altre persone, ha consentito di creare quella situazione ottimale per una vera e propria inclusione.

Dal 2010 sono iniziate le attività di inserimento al lavoro con l'attività di orticoltura: 500 mq di superficie dove si sono piantate quasi 900 piantine di ortaggi.

Tante varietà di prodotti che hanno consentito di stimolare i ragazzi a destreggiarsi nei modi più diversi per la coltivazione: l'attività, spesso faticosa di zappare, rastrellare, tirare, torcere, incidere, tagliare, selezionare il prodotto maturo da cogliere, l'utilizzazione degli attrezzi più disparati, dalla forbice alla zappa ha inciso sull'auto gratificazione personale e gli ha stimolati a fare ogni giorno qualcosa di più.

per i più grandi:

- l'orto;
- il laboratorio di cucina per la produzione dei biscotti; la pasta fatta a mano per i pranzi;
- il laboratorio di traforo;
- il pattinaggio;
- la pallacanestro, la pallavolo, etc.;
- l'arrampicata;
- le tante attività con la palla nei campi in erba sintetica;
- il tiro con l'arco;
- la piscina con il corso di acquaticità al mattino e piscina libera al pomeriggio;

I vari laboratori hanno permesso di attivare percorsi di autonomia, di abilità manipolative con coordinazione oculo-manuale e sulla motricità grosso e fine motoria.

per i più piccoli:

- il laboratorio di pittura;
- il bricolage;
- schede di pregrafismo
- il pattinaggio;
- la pallacanestro, la pallavolo, etc.;
- l'arrampicata;
- le tante attività con la palla nei campi in erba sintetica;
- la piscina con il corso di acquaticità al mattino e piscina libera al pomeriggio;

Gli obiettivi nei laboratori per i piccoli sono stati: aumentare gradualmente la capacità di lavorare al tavolo, aumentare i tempi di attenzione e il contatto oculare.

- dalle 12.30 / 14.30 pranzo presso il ristorante. Per il gruppo dei grandi, a rotazione, la suddivisione dei compiti: preparare i tavoli, servire in tavola, riordinare e andare in cucina a lavare i piatti.

Finito di pranzare, tutti a lavarsi i denti e poi un momento di libertà a giocare in ludoteca o rimanere comodamente sdraiati sui tanti materassi sparsi per il Centro.

- dalle 14.30 / 17.00 laboratori a rotazione, quindi la merenda e la fine della giornata con un tuffo in piscina per combattere la stanchezza e la calura estiva.

“Oblò Inverno” si è svolto nei doposcuola, nei mesi di gennaio, febbraio, marzo, aprile, maggio, settembre, novembre e dicembre con gli stessi programmi adattati al periodo invernale.

Valutazione dei risultati da parte delle famiglie

La consapevolezza di aver fatto un buon lavoro ci viene data da un riscontro oggettivo e diretto sui ragazzi. Alessandro, Nicola, Lorenzo, Filippo i "piccoli" che sono arrivati in Cooperativa accompagnati e tenuti per mano dai genitori perché poco inclini a rispettare qualsiasi forma di regola. Sono arrivati a fine estate che partecipavano, senza un controllo particolare ma rispettando i tempi e i turni che il gruppo impone, a tutte le iniziative proposte.

Fra queste mettiamo in evidenza soprattutto le tante uscite fatte dove il rapporto: personale adulto e ragazzi, non diversificava rispetto alle normali attività che venivano comunemente svolte presso il Centro Sportivo.

Il riscontro da parte dei genitori sulla efficacia del lavoro degli educatori è stata la fiducia dimostrata nell'aver aderito, per i figli, alle uscite proposte, alcune delle quali sicuramente impegnative (si ricordano ad esempio le due uscite di più giorni in tenda).

f) Seconda fase: Progetto Autismo a Vicenza: percorsi di condivisione tra Servizi, sollievo alle famiglie tramite progetti individualizzati di distacco dalla famiglia.

L'Associazione ANGSA Veneto ha fermamente voluto realizzare un progetto che qualche tempo fa non sembrava perseguibile ma che grazie alla collaborazione con l'Associazione Conca d'Oro ONLUS e il contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza, ha potuto essere realizzato come da programma.

Il progetto era rivolto a ragazzi e ragazze con sindrome autistica o con DGS suddivisi in piccoli gruppi e prevedeva il loro inserimento durante alcuni week end nei locali della comunità alloggio Conca d'Oro collocata all'interno della omonima bioFattoria.

Vista la particolare difficoltà di alcuni ragazzi a modificare il loro comportamenti si è ritenuto opportuno prevedere dei passaggi graduali di inserimento fino ad arrivare alla permanenza dal sabato mattina alla domenica sera.

Con questo progetto si è voluto dare la possibilità a ragazzi 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 a un vissuto familiare.

Attraverso piccole ma significative esperienze, è possibile realizzare, con le dovute attenzioni, questo distacco che a volte potrebbe sembrare impossibile ma che può invece diventare un momento di crescita e di evoluzione. Anche per alcune famiglie vivere la separazione risulta difficile mentre per altre è una risposta all'esigenza di avere un tempo in cui non siano impegnate nella cura assidua dei propri figli.

Il tempo trascorso in fattoria è stato innanzi tutto una parentesi di benessere, non ha avuto necessariamente finalità cognitive o riabilitative anche se ha trovato una propria specifica connotazione per essere identificato e riconosciuto dai ragazzi come "tempo per loro". La sperimentazione di contesti e relazioni particolarmente significativi e connotati positivamente, ha facilitato l'esplorazione di modalità originali di "stare assieme", di comunicare e di attivare le funzioni adattive in modo tale che ci sia uno sviluppo delle capacità di "organizzarsi". In questo modo si può ancora ipotizzare che l'esperienza in fattoria sia andata oltre la scuola, la riabilitazione, l'assistenza e abbia contribuito ad attivare ancora un processo di crescita.

Oltre alle normali attività relative alla quotidianità (preparazione pasti, pulizia personale, pulizie della casa, gestione del tempo libero, il riposo notturno...) sono stati tre i programmi attivati: i laboratori (es. manipolazione, pittura, attività motorie...), le semplici attività connesse con i lavori che solitamente si svolgono in fattoria (es. raccolta dei prodotti e loro utilizzo, confezione di marmellate e salse, sfoglia di pasta...etc) utilizzando macchinari, forni e impastatrice dell'attiguo agriturismo, la scoperta del territorio (es il fiume, la collina).

A gestire direttamente il progetto sono state chiamate persone con esperienza e di ottima preparazione due neuro-psicomotriciste, una psicologa e il coordinamento del Dr Fabio Comunello, affiancate da due volontarie che hanno dedicato molto tempo alla predisposizione dei locali, del materiale e a sostegno delle attività che venivano svolte. È stato realizzato un proficuo lavoro di monitoraggio e supervisione in modo da mantenere una coerenza educativa con i principi che regolano la vita della bio Fattoria.

Si è svolto un incontro di presentazione il 24 gennaio 2012 presso la Conca D'Oro, comunicato tramite e-mail, telefono, incontri...etc a cui hanno partecipato 14 componenti tra staff e genitori per presentare il progetto descrittivo dei fine settimana. Le operatrici del progetto hanno preparato un calendario da concordare con le famiglie e degli incontri preliminari per definire un programma individualizzato di inserimento, con un ventaglio di possibilità da qualche ora, a mezza giornata, alla giornata intera fino

ad arrivare al pernottamento fuori casa. Si sono realizzati 42 incontri da marzo a luglio 2012, a cui hanno partecipato complessivamente 12 ragazzi/e.

Il coinvolgimento delle famiglie è avvenuto sia in modo informale (all'inizio e alla fine di ogni week end) sia attraverso colloqui individuali.

È stata predisposta una scheda come strumento per l'osservazione.

Sono stati somministrati loro dei questionari di soddisfazione per il servizio reso da cui sono emerse valutazioni molto positive riguardanti:

1. l'orario proposto,
2. la professionalità degli operatori,
3. la disponibilità del personale,
4. le informazioni ricevute.

Tutti i genitori auspicano che l'esperienza venga ripetuta perché " fa bene ai ragazzi e anche a noi genitori".

g) Attività con il Gruppo di lavoro dell'autismo di Vicenza

Nel novembre 2007, su iniziativa della Fondazione Brunello, si è costituito il Gruppo provinciale per l'autismo, composto da specialisti ed operatori dei Servizi degli enti pubblici e privati (Servizi di NPI / disabilità delle quattro Aziende Ulss, Presidio Riabilitativo La Nostra Famiglia e Centro rieducativo Villa Maria di Vigardolo), dall'Università degli Studi di Verona, dalla Scuola e dalle Associazioni dei genitori (Autismo Triveneto Onlus e Angsa Veneto Onlus). E' riconosciuto come un gruppo tecnico, che gode della supervisione della dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, NPI, già primario dell'AUSL di Reggio Emilia.

SINTESI LAVORO SVOLTO NEL 2012 DAL GRUPPO PROVINCIALE PER L'AUTISMO DI VICENZA

- Formazione professionale ai componenti del Gruppo provinciale per l'autismo:
 - formazione corso ADOS a livello clinico e a livello ricerca,
 - supervisione fra pari con la presentazione/ confronto sull'organizzazione dei team autismo nella trattazione dei casi a livello diagnostico e di intervento,
 - partecipazione alle Giornate divulgative "Autismi: la forma ad alto funzionamento, interpretazioni e cure".
- Studio-ricerca e documentazione
 - rilevazione epidemiologica 2011,
 - relazione annuale team autismo 2011,
 - apporto ai rappresentanti delle Associazioni dei genitori, quali componenti del tavolo regionale per l'autismo, per precisazioni relativamente alla preparazione delle Linee guida sull'autismo Regione Veneto.
- Collaborazione a progetti
Collaborazione al progetto "L'educazione della persona con autismo e DGS nel lavoro di rete" per le Giornate divulgative "Autismi: la forma ad alto funzionamento, interpretazioni e cure" per l'aspetto organizzativo e divulgativo.
- Collaborazione al progetto "Per mondi verticali e emozioni orizzontali" per la progettazione e programmazione del percorso di formazione in autismo degli educatori professionali e OSS dei Centri Diurni e residenziali per disabili della provincia di Vicenza, iniziato nel 2010-11, anche con la disponibilità ad assumere il ruolo di docenti/formatori
- Collaborazione al progetto di **formazione in autismo degli insegnanti ed operatori scolastici delle scuole della provincia di Vicenza**, con corso base e avanzato attraverso l'apporto per progettazione, programmazione e conduzione di incontri, in collaborazione con gli insegnanti dello Sportello Provinciale Autismo di Vicenza.

h) **Progetto “Inclusione sociale alla Conca D’Oro”**

Il progetto è stato possibile grazie al contributo della Fondazione Ca.Ri.Verona e dalla Fondazione Cremona ed è, in piccola parte, autogestito dai ricavi dell'impresa della fattoria sociale..

Dal 2 aprile 2009 è stato avviato in collaborazione con l’Angsa Veneto ONLUS un progetto di avviamento al lavoro, le attività proposte hanno sempre finalità di uso quotidiano, inizialmente sono stati inseriti 3 ragazzi adolescenti, che ora sono 6, con modalità che tengono conto della specifica disabilità con:

- attività agricole,
- laboratori di cucina,
- laboratori di intreccio e telaio,
- lavorazione della cera,
- vendita al mercato
- aiuto nella ristorazione.

Il ritmo della quotidianità e della concretezza ben si abbina al benessere e allo sviluppo di abilità nelle persone affette da autismo.

La Fattoria ospita ragazzi affetti da autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, per fine settimana programmati.

MANIFESTAZIONI

Si sono svolte secondo la seguente calendarizzazione:

2 aprile: In occasione della Giornata Mondiale dell’autismo abbiamo organizzato uno Stand in Piazza Garibaldi a Bassano Del Grappa in concomitanza con le manifestazioni organizzate da Angsa Treviso e Angsa Venezia.

25 maggio: Presentazione del libro **“Senza rassegnarsi mai storia di una famiglia con un figlio autistico”** con l’autore Luigi Termanini e il giornalista Bruno Cera presso la libreria Palazzo Roberti di Bassano Del Grappa (VI).

28 giugno: Conferenza Stampa presso AIAS Sezione San Bortolo di Vicenza, Valletta del Silenzio. Per la mobilitazione del 29 giugno organizzata dalla FISH Veneto.

25-26 agosto e 1-2 settembre: è stato allestito uno **stand informativo** alla Festa della Ceramica di Nove (Vicenza) al Giardino Berettoni organizzato dalla Bancarella dei Sogni con animazione per bambini.

29 settembre: partecipazione al **Salone della Solidarietà a Vicenza** organizzato dal Centro Servizi Volontariato.

25 novembre: **Mostra Creatività** Museo della Ceramica Fabris a Nove (VI) con allestimento di uno stand informativo.

SEMINARI E CONVEGNI

6-7-8 settembre: Partecipazione a **“Convegno Autismi insieme per conoscere e agire”** presso Auditorium Aptuit a Verona organizzato dall’associazione ANTS.

5-26 ottobre - 9 novembre: Seminario **“ Autismi la forma ad alto funzionamento, interpretazioni e cure”** presso Istituto Liceo Quadri di Vicenza, organizzato Angsa con la collaborazione di Autismo Triveneto, Fondazione Brunello, Gruppo provinciale per l’autismo di Vicenza con Aziende ULSS n. 4 Alto Vicentino e n.6 Vicenza, Ufficio scolastico territoriale MIUR Vicenza.

INCONTRI

Incontri al Centro per l'Autismo a Vicenza presso Villa Rosa Maria a Vicenza per **l'elaborazione di buone prassi per l'autismo nel lavoro di rete** secondo il seguente calendario: 20 gennaio - 11 febbraio – 20 aprile – 18 maggio – 15 giugno - 21 settembre- 19 ottobre - 16 novembre – 14 dicembre.

Incontri in Regione: Con decreto n. 47 del 16 febbraio è stata costituita la nuova composizione del Gruppo di lavoro per l'elaborazione di modelli di intervento nei confronti dell'autismo composto da il Dr. Franco Moretto Dirigente Unità Complessa Area Terzo Settore, Dr. Annalisa Basso Commissario alla Non Autosufficienza, Dr. Lorenzo Rampazzo Dirigente Salute Mentale, Dr Francesco Gallo Dirigente del Servizio Famiglia, Dott.ssa Silvia Cischel Funzionario della Direzione Regionale Servizi Sociali, Dr. Gerardo Favaretto Direttore Servizi Sociali ULSS 9 Treviso, Dr. Umberto Simonetti Psicologo dell'Azienda ULSS 7 Pieve di Soligo (TV), Dr. Oliviero Fuzzi Neuropsichiatra Infantile dell'Azienda ULSS 12 Veneziana, Dr. Maurizio Brighenti Direttore Unità Operativa Neuropsichiatria dell'Azienda 20 di Verona, Prof. Lucio Moderato Direttore Scientifico della Fondazione Oltre il Labirinto di Treviso, Dr. Alberto Nascinben dell'associazione COFHAGRA di Verona, Sig.ra Caterina Di Michele dell'associazione Autismo Padova, Sig.ra Sonia Zen dell'Associazione Angsa Veneto e la Sig.ra Antonella Tofano dell'associazione Autismo Triveneto. Sono stati convocati gli incontri il 4 aprile, 22 maggio, 19 giugno, 12 luglio, 3 ottobre presso Palazzo Grandi Stazioni di Venezia. Il 18 luglio a Palazzo Balbi è stato presentato dall'Assessore Remo Sernagiotto e dal Dr. Franco Moretto l'elaborato del documento.

Il Veneto è stato la prima Regione in Italia a definire delle linee di intervento sull'autismo in riferimento alla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità.

In **Regione** Veneto fin dal 2003 è stato costituito un gruppo di lavoro, con la partecipazione di Angsa e Autismo Triveneto, che doveva definire delle linee operative per l'autismo. Pur essendo convocato periodicamente il lavoro di definizione delle migliori strategie per affrontare l'autismo ha avuto alti e bassi, con diverse sospensioni e riprese dell'attività fino all'ennesima sospensione nel 2009.

La Regione Veneto il 6 dicembre 2011, ha proposto di riprendere il lavoro con il materiale prodotto negli anni addietro e con l'apporto della documentazione definita in un precedente incontro (il 17 giugno 2011 a Padova) partecipato da ben 30 Associazioni, in cui erano state definite le principali aree di intervento dalla diagnosi e il counseling familiare fino al trattamento nell'età adulta.

Al fine di stringere i tempi la Regione Veneto ha richiesto alle Associazioni interessate che delegassero non più di quattro Associazioni al tavolo di lavoro. Come ovvio, dopo un'accanita discussione sono state nominate rappresentanti le associazioni: Angsa Veneto, Autismo Triveneto, Cofhagra e Autismo Padova con il compito di partecipare e riportare informazioni e sviluppi del Gruppo di lavoro per l'autismo a tutte le Associazioni del Veneto che si occupano di autismo.

Finalmente il 18 luglio 2012 sono state presentate a palazzo Balbi, Sala Travi a Venezia, una prima stesura de "Le linee di indirizzo autismo" preparate dal Tavolo regionale per l'autismo composto da Dirigenti regionali, Rappresentati socio-sanitari e dai componenti delle Associazioni. Il lavoro ha impegnato il gruppo durante il primo semestre del 2012 con riunioni a cadenza mensile e un intenso scambio di e-mail.

Le linee Guida sono state approvate il 28-12-2012 dalla Giunta Regionale del Veneto con delibera 2959.

Nella delibera si prevede:

- l'accettazione "in toto" di quanto sancito nella linea guida 21,
- di dare un tempo massimo di 9 mesi alle ULSS venete per presentare il piano annuale per l'applicazione delle stesse,
- di istituire un gruppo di coordinamento e monitoraggio regionale.

Nella delibera inoltre:

- sono state definite le aree prioritarie di intervento nell'attuale "rete dei servizi",
- è stato definito un modello operativo diagnostico e terapeutico e le indicazioni per il trattamento abilitativo,
- si prevede l'istituzione di una rete integrata dei servizi che consideri le problematiche sia dell'età evolutiva che (finalmente) dell'età adulta,
- la Regione si dota di una funzione di coordinamento tra le varie aree e nel tempo per rendere più efficace il lavoro del Gruppo di Coordinamento Regionale che sarà costituito da: Specialisti, Tecnici, Rappresentanti del Territorio e delle Famiglie.

Angsa confida che dalle belle parole e dagli obiettivi lusinghieri scritte nella delibera si passi concretamente ai fatti al fine di dare una risposta realistica alle famiglie e ai loro figli.

Incontri vari durante l'anno con gli Organismi pubblici e privati per la definizione di iniziative e/o programmi sul territorio.

COLLABORAZIONI

- Collaborazione continuativa con lo **Sportello Autismo** della Provincia di Vicenza insieme alle Istituzioni scolastiche e alle Insegnanti che hanno a cuore il nostro problema.
- **“Educazione domiciliare per bambini e ragazzi autistici”**

Realizzato grazie ai Proventi del **5 per mille** 2011-2012.

Enti Coinvolti,

Angsa Veneto ONLUS,
Servizio Stage Università di Padova.

È 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 molto efficaci, in particolar modo per lo sviluppo della comunicazione e delle abilità cognitive.

Attualmente sono coinvolte 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 dalla Dr.ssa Morena Mari e coordinati dalla Dr.ssa Elisa Gasparotto.

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

- **La Regione Veneto,**
- **La Provincia di Vicenza Assessorato Istruzione e Servizi Sociali,**
- **Il Centro Servizi Amministrativo di Vicenza,**
- **la Fondazione Ca.Ri. Verona,**
- **la Fondazione Brunello ONLUS Progetti per anziani e minori attivamente partecipe nei Progetti di partenariato e Coordinatrice del Gruppo di lavoro per l'Autismo di Vicenza,**
- **Centro Servizi Volontariato di Vicenza,**
- **La Fattoria Sociale Conca D'Oro,**
- **la Bancarella dei Sogni,**
- **La Maggiolina**
- **Studio Remo Facchinello.**

Inoltre:

Un sentito ringraziamento va anche a tutti i volontari che prestano servizio con impegno e dedizione e a tutti coloro che con consigli e suggerimenti ottimizzano l'opera dell'Associazione Angsa.

Rosà 17 marzo 2013

Presidente **Sonia Zen**

Relazione approvata nell'Assemblea Ordinaria Angsa Veneto del 19 aprile 2013
presso la sede di Angsa Venezia a San Donà di Piave (VE)