

## Associazioni di Trieste: Progetto Riabilitazione Odv

# Intervista ad Antonella Zadini, Presidente dell'Associazione

### 1) Ci parli dell'Associazione, quando è nata e con quali finalità?

Progetto Riabilitazione ODV è una associazione di volontariato costituita il giorno 15.11.2004 avente come finalità istituzionale la diffusione ed il sostegno delle attività riabilitative a favore di persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale e in particolare si dedica ai disturbi dello spettro autistico e del neurosviluppo.

Situata in Largo Don Bonifacio 1, la nostra associazione comprende due grandi appartamenti: la nostra sede legale-operativa e un appartamento dedicato allo sviluppo dell'indipendenza nelle attività quotidiane e sociali dei nostri ragazzi.

### 2) Quali sono le principali attività che svolgete?

Definire l'autismo si sta rivelando un'operazione sempre più complessa. Più che parlare di autismo al singolare parliamo di autismi, o di spettro autistico (ASD), per indicare la varietà dei quadri che ne fanno parte. La costante di questa complessa condizione umana è la difficoltà a comunicare e a interagire con gli altri. Gli effetti sono un profondo disagio non solo psicologico, ma anche sociale, per la difficoltà a raggiungere un'autonomia sufficiente a integrarsi in famiglia, a scuola e in ogni tipo di ambiente. Occorre intervenire con una pluralità di iniziative sul piano riabilitativo, psicoterapeutico e psicopedagogico, che rispondano non solo alle esigenze del bambino ma anche alle sue fondamentali relazioni nel nucleo familiare. I soggetti che rientrano nello spettro autistico pongono una serie di domande a chi si prende cura di loro e le risposte non possono che essere modulate sulle caratteristiche di ciascuno. Dopo la visita e la valutazione specialistica viene elaborato un progetto su misura per ogni ragazza/o in condivisione con i familiari e gli operatori individuando gli obiettivi a breve, medio e lungo termine.

Le terapie e attività erogate dalla nostra associazione, totalmente gratuite, sono modulate sulle caratteristiche e sull'età dei nostri assistiti.

L'Associazione offre una grande varietà di attività come: terapia comportamentale, logopedia, training di comunicazione funzionale, riconoscimento e gestione delle emozioni, percorsi educativi, musicoterapia, lego-based-therapy, laboratori (creativo, legno, riciclo, danza e psicomotricità, musica elettronica), igiene dentale, coordinamento con la scuola, percorsi di vita indipendente, valutazione per l'inserimento lavorativo.

L'associazione fin dalla sua nascita ha individuato nelle attività sportive importanti momenti di crescita delle relazioni interpersonali, del rispetto delle

regole e degli avversari, dei tempi di attesa per il proprio turno, del contatto fisico, del raggiungimento di un obiettivo facendo squadra.

TAEKWONDO, Rugby, Canottaggio, Vela, Subacquea e recentemente Calcio sono gli sport proposti ai nostri bambini/e e ragazzi/e sempre accompagnati da educatori che supportano il lavoro degli istruttori già formati nel settore dell'autismo e della neuro diversità o formati dagli esperti della associazione. Importante in questo settore la collaborazione con le società sportive per attuare quell'inserimento sociale che è uno dei nostri principali obiettivi.

Realizzarsi in una vita indipendente rappresenta per le persone autistiche un obiettivo irrinunciabile: man mano che i bambini ASD si avvicinano all'adolescenza, si trovano, e con loro le persone che se ne occupano, di fronte ad una grande sfida educativa: la pianificazione della loro vita adulta. L'esperienza con adolescenti ASD ha dimostrato che è troppo tardi pianificare la loro vita adulta dopo i 18 anni; è invece fondamentale iniziare a pianificare e a sviluppare il percorso di transizione all'inizio dell'adolescenza.

Progetto Riabilitazione offre un percorso educativo individuale finalizzato ad un progetto di vita che si sviluppa in tutti i contesti: familiare, scolastico, lavorativo, sociale, e ricreativo.

I familiari possono usufruire del Parent Training e dell'accoglienza dei loro figli nel nostro appartamento (modulo sollievo) per due o più giorni.

Il Modulo sollievo risponde al bisogno emergente da parte dei genitori che fronteggiano i casi più complessi di evitare l'istituzionalizzazione totale e di avere nel contempo la possibilità di un periodo di sollievo di diversa sequenza temporale, da uno o più giorni nell'arco della settimana, e con un ricovero notturno, tutelato e sostenuto in ogni caso da una contestuale azione educativa. Possiamo ospitare fino a 5 ragazzi/e contemporaneamente.

Con l'inizio di questo anno scolastico, su sollecitazione dei genitori, abbiamo iniziato un percorso di collaborazione con le scuole che coinvolge i nostri operatori, gli insegnanti curricolari, quelli di sostegno e gli educatori finalizzato alla comunicazione e condivisione del progetto educativo dei bambini e bambine che frequentano il nostro centro.

### 3) Come è composta la vostra squadra?

La nostra squadra è composta da volontari e da professionisti della sanità e del sociale e include figure specialistiche come neuropsichiatra, neuropsichiatra infantile, specialista in medi-

cina riabilitativa, psicologi, logopedista, musicoterapisti, fisioterapista, medico di medicina generale, medico del lavoro, medico legale, educatori professionali, assistenti alla persona, allenatori di varie discipline sportive, fotografi ed artisti. I nostri volontari sono formati in modo specifico per gestire le varie attività che coinvolgono i nostri ragazzi.

### 4) Qual'è uno dei problemi principali che si trovano ad affrontare le persone autistiche? Vi è una prevalenza di uomini o di donne?

La rappresentazione dell'autismo, legata prevalentemente all'universo maschile con un rapporto di 4:1, si è negli ultimi anni modificata portando l'attenzione di clinici e ricercatori sugli aspetti caratterizzanti l'universo femminile.

Se da un lato abbiamo bambine precocemente diagnosticate con tratti autistici indiscutibili, dall'altro troviamo giovani donne diagnosticate dopo anni di diagnosi e terapie sbagliate.

Le ragazze autistiche utilizzano prevalentemente il mascheramento e l'imitazione per adattarsi alle aspettative sociali e culturali della nostra civiltà. Nello stesso tempo lo sforzo di evitare lo stigma e il pregiudizio sociale porta ad un carico di stress elevato, a una maggiore esposizione ad abusi anche di carattere sessuale fino ad un aumentato rischio di suicidio in un quadro di infelicità e solitudine.

L'isolamento di cui soffrono le persone autistiche è comunque uno dei maggiori problemi che accomuna l'universo dello spettro autistico indipendentemente dal genere di appartenenza.

### 5) Con quali istituzioni collaborate?

Collaboriamo attivamente con i servizi per l'infanzia del Comune di Trieste e nel versante sanitario con i servizi territoriali dell'ASUGI e con l'IRCCS Burlo in particolare per l'Igiene Dentale. Il nostro principale problema è però la ricerca di fondi per erogare gratuitamente i trattamenti sanitari e educativi. Negli ultimi tre anni di attività abbiamo seguito 145 nuclei familiari: le famiglie sono nel 60% italiane e nel restante 40% provenienti dalla Serbia, Kosovo, Albania, Turchia, Russia e Ucraina. La presa in carico riguarda i bambini autistici e l'intero gruppo familiare (mediamente formato da genitori e uno o più fratelli) sia perché nell'ambito delle famiglie è spesso presente uno o più fratelli/ sorelle autistici, sia perché l'autismo ha un impatto distruttivo sui fratelli normotipici e sull'intera famiglia.

I nostri bambini, più di 100 al momento, accolti in trattamento precocemente dai 2/3 anni di vita insieme ai



Foto fornita da Domiziana Avanzini

loro genitori, hanno bisogno di un adeguato intervento per sviluppare le loro competenze cognitive e relazionali. Intervento che richiede un rapporto terapeutico 1:1 con personale specializzato nel settore e gli stessi volontari che operano nel Centro sono professionisti che hanno triplicato le loro ore di presenza dalle 2944 del 2020.

Affrontiamo quotidianamente questo problema partecipando ai bandi istituzionali della Regione FVG, a bandi nazionali e locali di Fondazioni benefiche e bancarie, con il contributo richiesto annualmente al Comune di Trieste e all'ASUGI, attraverso la devoluzione del 5x1000 nella dichiarazione dei redditi e con le donazioni di privati.

### 6) Come vede il futuro dell'Associazione?

Sempre più impegnativo visto il ritmo di crescita delle segnalazioni di bambine/i ASD.

Il nostro principale obiettivo nel futuro è la creazione di uno spazio lavorativo che esalti le capacità culinarie già acquisite e particolarmente gradite dai nostri ragazzi e la creazione di un canale attraverso la Regione FVG che accolga o segnali spazi lavorativi con utilizzo di sistemi informatici per funzioni d'ufficio o creative.

Aprire la strada che porta alla comprensione della "neurodiversità" può aiutare le persone autistiche a vivere meglio in una società che enfatizza la neurotipicità, l'assimilazione e la conformità a modelli preconfezionati.

Ci trovate in:

Largo Francesco Don Bonifacio 1 - Trieste  
progettoriabilitazione@yahoo.it  
www.progettoriabilitazione.net

**Domiziana Avanzini**