

Primo Piano

La Comunità alloggio di Settimo Milanese: una speranza concreta per le persone autistiche

Sarà inaugurata a breve la comunità alloggio di Settimo Milanese (Via Stelvio 6): la sesta struttura con caratteristiche di casa-famiglia, della Fondazione Isf. La peculiarità della nuova comunità risiede nel fatto che ospiterà solo persone affette da sindrome autistica. Si tratta di 12 persone, di sesso maschile e femminile e di età compresa fra i 18 e i 35 anni. La comunità di Settimo è una assoluta novità poiché nessuna struttura di questo tipo, in Italia, aveva mai preso in carico esclusivamente persone autistiche.

Seppure la scienza non abbia ancora scritto la parola fine nella ricerca delle cause che generano l'autismo, quel che è certo è che la comunità alloggio, a tutt'oggi, sembra essere la risposta più adeguata alla sindrome: perché prevede tempi e modalità di interventi personalizzati.

Vediamo di capire perché la comunità alloggio diventa uno strumento molto importante nel contesto della sindrome autistica, e non solo.

Un futuro incerto

Diventare adulto e indipendente per un ragazzo autistico, non è affatto scontato. Indipendenza, lavoro, matrimonio, figli: quasi nulla di tutto questo è alla sua portata, salvo rari casi. Il concetto di speranza e di futuro diventa per i genitori del soggetto autistico un'utopia di difficilissima realizzazione con un carico a volte insopportabile di angosce e delusioni. Cosa sarà di mio figlio dopo di me? È la domanda che i genitori si rivolgono ossessivamente senza avere risposte adeguate alle loro angosce.

Una certezza però esiste: qualora venga garantito un contesto di vita stabile e organizzato, affettuoso, tollerante ma stimolante, e animato da una costante tensione abilitativa, le persone autistiche hanno la possibilità di percorrere un importante cammino di crescita con un conseguente sviluppo di capacità e competenze in grado di condurli verso più elevati livelli di autonomia e di indipendenza.

In questa ottica, negli ultimi due decenni, sulla spinta di singoli genitori o per diretta iniziativa delle varie associazioni di genitori e di volontariato, sono nate le comunità alloggio.

Gli obiettivi della comunità alloggio di Settimo Milanese

1. Valorizzare la componente della convivenza, ovvero lo stare insieme condividendo un'esperienza di vita. Una situazione istituzionale, tradizionalmente intesa, rischia infatti di produrre, come reazione, nella persona autistica, la ricerca della solitudine e

dell'individualismo aumentando le problematiche tipiche dei disturbi generalizzati dello sviluppo.

2. Valorizzare la dimensione "condominiale", cioè apprendere a regolare i propri comportamenti anche sulle esigenze e i diritti degli altri, e, quindi, coerentemente con le situazioni in cui si vive e si abita.
3. Valorizzare la dimensione di quartiere come contesto sociale più allargato nel quale si può diventare soggetti attivi in grado di appropriarsi man mano delle occasioni presenti e fruibili.
4. Valorizzare la dimensione lavorativa e/o occupazionale, per aumentare il senso di responsabilità sulla propria vita e sul proprio futuro.
5. Valorizzare la sfera dell'intimità che, in una eventuale prospettiva istituzionale chiusa, verrebbe in parte a soccombere. Ciò permette di avere maggiore sensibilità al rispetto di sé, nonché di instaurare significative e produttive relazioni con i compagni della comunità.
6. Stimolare un maggior controllo dei propri comportamenti attraverso l'acquisizione di norme di vita sociale.
7. Promuovere il raggiungimento di un maggiore equilibrio nei rapporti con i compagni, e in generale con tutte le persone, mediante un coinvolgimento diretto nella conduzione della casa, e la responsabilizzazione del benessere generale della comunità.
8. Incentivare e arricchire gli interessi degli Ospiti coinvolgendoli nelle attività di quartiere e/o ricreative del territorio, con il supporto di volontari e delle figure educative di riferimento.

Come è stato possibile realizzare Settimo Milanese

L'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori di Soggetti Autistici) da tempo desiderava avviare una comunità alloggio per i propri figli e per questo aveva ottenuto un finanziamento di 128.600 euro dalla Regione Lombardia e successivamente altri 3000 euro per arredo della struttura.

Il desiderio diventava difficile da realizzare per la difficoltà di trovare un immobile adatto allo scopo con un costo contenuto nei finanziamenti ottenuti. Anche la Sacra Famiglia aveva l'esigenza di avviare questo tipo di esperienza. Finalmente nell'anno 2000 si presentò l'opportunità di acquisire un immobile Settimo Milanese adattabile a questo servizio.

Acquistato l'edificio si passò all'elaborazione del progetto di due unità abitative secondo quanto fissato dalla Regione per gli spazi e i servizi connessi.

Contemporaneamente la Sacra Famiglia cercò altre offerte per poter concludere i lavori, per cui oggi nell'imminenza dell'apertura si può così sintetizzare, dal punto di vista economico, tutta l'operazione:

Costo acquisto stabile: euro 408 mila (sostenuto dalla Sacra Famiglia);
costo ristrutturazione euro 550 mila;
costo arredi: euro 65 mila.
In totale la comunità alloggio di Settimo ha avuto un costo di euro 1.023 mila.

I contributi esterni sono stati:
Angsa: euro 131 mila;
Fondazione Cariplo: euro 250 mila;
Regione (per arredi): euro 20.293;
Prestito regionale FRISL a tasso zero da rendere in 10 anni: euro 28.540.
Per un totale: euro 429.833.

La Sacra Famiglia ha investito nella comunità alloggio di Settimo Milanese euro 593.167.

Primo Piano

Autismo: una sindrome su cui la scienza continua a indagare

Cosa significa essere persone affette da sindrome autistica? La scienza ha fatto numerosi passi avanti nella ricerca, e noi di Super Omnia Caritas, con l'aiuto di un esperto e studioso come il nostro dottor Lucio Moderato (suo è il testo che leggerete ndr) facciamo il punto sui criteri condivisi dalla comunità scientifica in tema di identificazione di sintomi, diagnosi e terapie.

Il termine autismo identifica una sindrome di natura neurobiologica, che implica disabilità complesse e che si manifesta ed è identificabile nella prima infanzia sulla base di difficoltà di comunicazione, interazione e modalità comportamentali.

Gli ultimi studi suggeriscono una prevalenza fino a 6 su 1000, con un tasso stimato di 1 su 500 nati se si considerano i disturbi dello spettro autistico. La sindrome si manifesta in un range di gravità da moderato a severo e comporta, in ogni caso, nelle persone che ne sono affette, una significativa compromissione dello sviluppo delle funzioni mentali con la conseguenza di una grave disabilità.

Attualmente la prevalenza dell'autismo primario è di circa il 3% su tutta la popolazione in età evolutiva. Alcuni studi recenti sostengono che la prevalenza dell'autismo sia addirittura maggiore, tenendo conto che sono comunque aumentati disturbi attualmente considerati inclusi nello spettro autistico. Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di ritardo mentale ed almeno il 50% non sviluppa alcuna forma di linguaggio. Spesso sono presenti condizioni cliniche associate di cui la più comune è l'epilessia.

Di fatto, l'autismo inteso come deficit dell'interazione sociale è la condizione specifica di uno spettro di disturbi (spettro autistico) nel quale si includono disagi in parte diversi tra loro con disabilità molto differenti (presenza o assenza di linguaggio verbale, di ritardo mentale, di disturbi del comportamento, di deficit motorio, di deficit nelle autonomie personali, ecc). Le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita purché usufruiscano di una presa in carico precoce, multidisciplinare, continuativa e coordinata, comprendente:

1. diagnosi precoce
2. valutazione funzionale
3. prognosi
4. interventi mirati
5. programmi di trattamento per l'autismo.

Le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale ed è fondamentale che siano adottate delle politiche sociali e sanitarie per le quali sia rispettato il diritto fondamentale ad una vita piena e soddisfacente nei limiti delle possibilità individuali.

1. Diagnosi precoce

La diagnosi di autismo è attualmente formulata facendo riferimento alla presenza di almeno sei sintomi di cui almeno due riferibili ad una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, almeno uno riferibile alla compromissione qualitativa della comunicazione verbale e non verbale, e almeno uno riferibile ad una compromissione dell'area dell'attività e degli interessi.

Il disturbo autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso è difficilmente diagnosticabile all'esordio. L'operatore di I° livello (pediatra o anche operatore di asilo nido) deve pertanto poter cogliere precocemente eventuali anomalie nello sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. È infatti fondamentale ai fini prognostici predisporre un progetto riabilitativo precoce.

Sono a questo proposito disponibili scale di valutazione di facile applicazione (anche dal pediatra) con le quali è possibile quantificare il sospetto diagnostico. Una diagnosi tempestiva permette non solo di incidere sulla potenzialità di sviluppo del soggetto, ma anche di facilitare la comprensione e l'accettazione della malattia nella famiglia, nonché di valutare il rischio genetico per la futura prole.

Nei casi in cui vi sia un serio sospetto di autismo (o di disturbo generalizzato dello sviluppo), l'operatore di I° livello deve informare la famiglia e orientarla a richiedere una visita specialistica (Neuropsichiatra Infantile) per l'eventuale conferma diagnostica.

2. Valutazione funzionale

La valutazione funzionale è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. La valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti e quindi di orientare l'intervento individualizzato. La valutazione funzionale è per sua natura:

- individualizzata e specifica, esula da definizioni generali e quindi considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente
- mette in luce le aree di potenzialità e non solo i danni
- parte dall'esigenza di dare risposte ai bisogni
- suggerisce modalità e tecniche specifiche di intervento
- è dinamica, soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro
- permette di valutare l'esito degli interventi
- è di natura multidisciplinare.

3. Prognosi

L'autismo è una condizione che perdura tutta la vita. La disabilità ad esso conseguente può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive), ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento e di altri comportamenti problematici) specie in assenza di specifici trattamenti.

4. Gli interventi

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, ed in particolare dell'autismo. La struttura portante al momento più accreditata si individua all'interno di un approccio psicoeducativo che preveda:

- interventi abilitativi e educativi strutturati ed individualizzati
- interventi farmacologici quando necessari
- aiuto pratico e sostegno psicologico alla famiglia
- continuità degli interventi per l'intero ciclo di vita della persona e collegamento in rete dei servizi.

La terapia nel contesto di un disturbo pervasivo deve coinvolgere i contesti di vita frequentati dal soggetto, (famiglia, scuola, centri diurni, ambito lavorativo) che devono essere organizzati in maniera coerente rispetto agli obiettivi e alle modalità di intervento sperimentate e/o adottate in apposito ambiente clinico, così che il percorso risulti costante e sempre adeguato alle problematiche della persona con autismo. L'obiettivo principale di ogni percorso terapeutico deve essere il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'integrazione sociale.

5. I programmi di trattamento per l'autismo

Gli obiettivi possibili dei programmi di trattamento individuali e mirati per l'autismo sono:

- sviluppare le capacità comunicative anche al fine di sostituire comportamenti disfunzionali con altri più appropriati
- sviluppare capacità di interazione sociale per facilitare l'integrazione sociale
- migliorare le autonomie personali per rendere possibile un maggior grado di indipendenza
- migliorare la qualità della vita per i soggetti colpiti e per le loro famiglie.

Per quanto riguarda il trattamento farmacologico, si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo, l'utilizzo di psicofarmaci attualmente ha valenza

sintomatica. L'intervento farmacologico non può rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto complessivo definito per il soggetto.

Primo Piano

La comunicazione "speciale" delle persone autistiche

I soggetti autistici sono molto "letterali" nell'interpretazione del linguaggio, diversamente da quello che avviene nella normale comunicazione fra adulti dove viene spesso usata la metafora, l'ironia, cioè forme linguistiche che sono traslate rispetto al significato della parola che usiamo.

Ad esempio, se noi chiediamo ad un soggetto autistico: "Dimmi come ti chiami" intendendo con questo chiedergli il suo nome, egli interpreterà questa domanda letteralmente e risponderà "come ti chiami". Se noi invece chiedessimo "qual è il tuo nome", egli risponderebbe con il proprio nome.

Un altro esempio di interpretazione letterale può essere questo: se noi chiediamo a una persona "dimmi l'ora" lui risponderà guardando l'orologio comunicandoci che ore sono in quel momento, un soggetto autistico risponderà semplicemente: "l'ora". Se noi poi usiamo metafore complesse come ad esempio "non mi stai ascoltando, le parole che ti dico ti entrano da un orecchio e ti escono dall'altro", la persona affetta da autismo interpreterà questa frase in modo letterale e si aspetterà di vedere le parole che entrano da un orecchio ed escono da un altro. Ma c'è di più: siccome questo non avviene, la mancanza di comprensione del messaggio di questa frase crea a lui un senso di disagio che può produrre anche dei comportamenti autolesionistici, indotti dalla frustrazione che si trasforma in aggressività.

Per questi motivi nella Comunità di Settimo Milanese verranno utilizzati pochi strumenti di comunicazione verbale e tanti strumenti di comunicazione per immagini, proprio perché l'immagine fornisce istruzioni più chiare e comprensibili per tutti e in particolar modo per le persone affette da autismo. Per questo motivo saranno collocate su apposite "agende iconiche" tutte le operazioni necessarie per lavarsi, vestirsi, apparecchiare la tavola, fare andare la lavatrice, la lavastoviglie.

Un altro accorgimento che abbiamo usato nella casa di Settimo è stato quello di identificare attraverso colori precisi e decisi (ma non traumatici) le stanze, la corrispondente porta, il corrispondente interruttore. In questo modo la persona autistica avrà dei percorsi guidati per lui comprensibili perché tali percorsi usano l'immagine, strumento comprensibile per autistici, e non la parola scritta, per loro priva di significato.

*Lucio Moderato
Responsabile Centri Diurni e
Comunità alloggio Isf*

(l'articolo è completato dalla tabella "Sono affetto da autismo e da disabilità mentale, ecco cosa mi piacerebbe dirti" tratto dal sito di ANGSA Lombardia www.angsalombardia.it)