



Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

ANGSA Lombardia onlus

Sede: Via Copernico 5 20125 Milano

Tel.: +39 02 67493033 +39 02 67387333

Fax: +39 02 67387333

e-mail: angsalombardia@autismo.it

web: www.angsalombardia.bbk.org

aderente a International Association Autism - Europe

PROGETTO

SPERIMENTALE

COMUNITA' ALLOGGIO

PER PERSONE CON

SINDROME AUTISTICA

UNA COMUNITA' ALLOGGIO PER PERSONE AUTISTICHE FRUTTO DI UN PROGETTO GLOBALE DI RETE

- Recentemente si è assistito a grandi cambiamenti nel trattamento dei disturbi originati da sindrome da autismo: è possibile attivarsi per migliorare la capacità di adattamento delle persone colpite, contribuendo ad uno sviluppo qualitativo delle loro condizioni di vita.

A fronte di ciò si ritiene necessario approntare un sistema integrato di interventi al fine di realizzare una rete di relazioni tra i vari servizi preposti all'inserimento sociale, la famiglia ed ogni altra realtà agente.

L'ANGSA Lombardia, tramite la stesura di un progetto globale, si pone come interlocutore privilegiato sul territorio regionale in quanto in grado di convogliare non solo il prezioso patrimonio di idee, esperienze, bisogni di persone affette da sindrome da autismo e delle loro famiglie, ma anche il significativo contributo scientifico, culturale, operativo, proveniente da enti e operatori sociali che hanno profuso energie nel corso degli ultimi anni nel tentativo di formulare risposte adeguate al processo di integrazione sociale.

In riferimento a quanto appena enunciato, ci sembra importante sottolineare come il punto di forza del presente progetto sia il ruolo di coordinamento che l'ANGSA Lombardia intende operare coinvolgendo ed utilizzando le risorse più significative presenti in Lombardia nel campo dell'autismo: infatti riferimenti diretti risultano da subito essere l'Azienda Ospedaliera di Niguarda e alcuni poli sperimentali riconosciuti dall'Osservatorio Regionale per l'autismo che di seguito indichiamo:

- CSE Anffas Milano, Cooperativa Sociale I Percorsi;
- Istituto Sacro Famiglia di Cesano Boscone;
- Cooperativa Sociale Spazio Aperto Servizi.

L'attuazione del progetto, inoltre, vedrà una collaborazione più serrata e mirata con gli Enti Locali e la ASL territoriale.

Il presupposto fondamentale che sottende al coinvolgimento di tutti i soggetti operanti nella rete sarà quello di operare per l'inserimento sociale.

Tutto ciò significa 'saper leggere' le realtà sociali, saper interagire con gruppi, associazioni, imprese; significa capire che tipo di risorsa possono rappresentare per i soggetti, costruire una mappa sociale che orienti l'azione sociale, assistenziale educativa.

- L'altro elemento di forza del progetto consiste nell'approccio globale alle problematiche generate dalle sindromi autistiche nei confronti delle persone colpite e delle loro famiglie.

L'autismo è un disturbo generalizzato dello sviluppo ed in quanto tale, dura per sempre impedendo una programmazione dei trattamenti in termini di riabilitazione.

L'autismo richiede interventi specifici per tutta la durata della vita allo scopo di sviluppare tutte le potenzialità del soggetto.

Nella relazione con soggetti autistici viene posto alla base della propria attività la necessità di lavorare per progetti educativi individualizzati: per ogni soggetto seguito vengono individuate le potenzialità, le risorse interne ed esterne, l'analisi del contesto sociale e familiare, per giungere alla formulazione di obiettivi educativi mirati, perseguibili nel tempo, verificabili nei risultati.

Le esperienze fino ad ora prodotte evidenziano quanto l'intervento educativo conduce ad una riduzione dei formaci e dei ricoveri in ospedale, con vantaggi tanto maggiori quanto il trattamento è iniziato precocemente. Inoltre si hanno buoni risultati anche con persone adulte non educate in precedenza.

Obiettivo generale di tali progetti consiste nel promuovere il massimo dello sviluppo delle potenzialità e della autonomia del soggetto. La persona in situazione di bisogno rimane il punto di riferimento costante della azione educativa. Le strutture, i servizi, l'organizzazione sono funzionali alla ricerca di risposte sempre più adeguate alle esigenze dei soggetti seguiti.

Le linee guida del progetto

Come già ampiamente espresso nelle pagine precedenti, il nostro progetto intende orientare una serie di interventi specifici volti a facilitare il processo di integrazione sociale della persona autistica in ogni stadio del ciclo vitale.

Al fine di realizzare un'efficace presa in carico del soggetto autistico risultano, tuttavia, essere indispensabili alcuni elementi caratteristici che sottendono ai vari passaggi progettuali quali:

- la conoscenza pratica e teorica dell'autismo
- l'utilizzo di adeguati strumenti diagnostici e di valutazione
- l'uso di metodologie educative specificatamente messe a punto per l'autismo
- il coordinamento tra le strutture.

MOTIVAZIONE AL PROGETTO

La finalità ultima del progetto è la realizzazione di comunità alloggio per soggetti autistici, data la carenza di unità di offerta specifiche sul territorio per questo tipo di handicap.

La caratteristica sperimentale del progetto permette di mantenere una certa flessibilità organizzativa e gestionale, mirata anche ad una facilitazione del lavoro di rete (condivisione, confronto, aggiornamento, ecc.) e ad un coinvolgimento qualitativo, partecipativo-attivo, delle famiglie.

SPECIFICITA' DELL'INTERVENTO E CONTENUTI INNOVATIVI

La particolare specificità dei soggetti affetti da autismo è data prevalentemente da un'incomprensione qualitativa del messaggio sociale.

In quanto sindrome complessa non assimilabile ad altre tipologie di handicap, necessita di modalità gestionali strutturate che semplifichino, al massimo grado, gli aspetti comunicativi e relazionali, rivolte prevalentemente a garantire loro una migliore qualità della vita.

Una chiara routine nello svolgimento dell'attività, condotta nel tempo con coerenza e con strumenti comunicativi che rendano leggibile e chiaro il contesto, assicura benessere, tranquillità e facilità di gestione.

A tal fine, si ritiene essenziale, per il benessere esistenziale dei partecipanti, una costruttiva rete di relazione con tutte le figure istituzionali e non, che interagiscono con i soggetti; affinché lo stesso modello d'intervento e di gestione venga applicato trasversalmente in termini di coerenza e chiarezza di comunicazione.

Inoltre si incentiverà la partecipazione attiva dei familiari in quanto co-attori del progetto.

La comunità alloggio ha carattere residenziale tardo pomeridiano e notturno, la peculiarità è data dal fatto che i soggetti inseriti frequentano centri diurni di accoglienza; tuttavia la struttura è atta ad accogliere i partecipanti anche nelle ore diurne, in quei particolari casi d'impedimento temporaneo alla frequenza nei centri abituali e nei fine settimana.

CRITERI DI VALUTAZIONE

Data la peculiarità della struttura, si ritiene opportuno approntare dei criteri di valutazione in itinere sull'esperienza, definendo degli indicatori di qualità e quantità, relativamente a:

- *efficacia*
- *efficienza*
- *qualità delle prestazioni*

che permettano un'attenta analisi dell'esperienza e una valutazione globale dei punti di forza e di debolezza.

DATI EPIDEMIOLOGICI

La stima dell'incidenza del "disturbo autistico" dipende dalla definizione utilizzata per descrivere un gruppo eterogeneo di condizioni, ad esordio infantile.

La stima dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia ha identificato circa mille casi, rilevando una prevalenza di 7,9 per 10.000 abitanti nell'età in cui la diagnosi è maggiormente ovvia (scuola dell'obbligo, 10,9 maschi e 4,6 femmine).

Una frequenza dello 0,5 per mille vale per i casi che a tre anni presentano la triade sintomatologica classica: deficit primario di relazione, linguaggio non comunicativo, evidenti bizzarrie nel gioco e nei comportamenti.

TARGET E CRITERI DI AMMISSIONE/DIMISSIONE

La comunità di carattere residenziale, prevede l'inserimento di 7/8 soggetti adulti affetti da sindrome autistica e/o disturbi assimilabili a tale sindrome, già frequentanti contesti diurni (C.S.E., laboratori protetti, Centri diurni) individuati tra le realtà dei poli sperimentali riconosciuti dall'Osservatorio Regionale sull'autismo.

Inoltre la struttura residenziale sarà disponibile, secondo un'apposita programmazione concertata con i centri citati, ad ospitare altre persone per alcuni weekend durante l'anno come elemento di sollievo per le famiglie interessate.

I criteri di ammissione prevedono:

- assenza di gravi problemi comportamentali associati a disturbi di ordine psichiatrico
- diagnosi di autismo o patologie assimilabili
- età adulta
- inserimento in servizi diurni (C.S.E., laboratori occupazionali, Centri diurni per l'autismo, ecc.

L'equipe della comunità, costituita all'interno delle competenze presenti nei soggetti consorziati, prenderà in esame l'ammissione di soggetti aventi tra loro caratteristiche di compatibilità.

Tale condizione verrà definita in seguito ad una prima valutazione formale tramite il test A.A.P.E.P. e ad una successiva fase di osservazione contrattualizzata con la famiglia.

Particolare rilevanza assumerà il percorso di accompagnamento all'inserimento in comunità che ogni singolo centro supporterà di concerto con l'equipe.

Costituirà criterio di dimissione:

- l'insorgenza di patologie psichiatriche non compatibili con la sindrome autistica e con la situazione di vita comunitaria.
- La richiesta formale della famiglia di rinuncia all'inserimento.

Si ipotizza un collegamento con il servizio sociale di base ASL città di Milano al fine di garantire ai frequentanti un percorso preferenziale compatibile con la loro patologia.

TEMPI DI REALIZZAZIONE

La definizione dei tempi di realizzazione si articolerà nelle seguenti fasi:

luglio - dicembre

Fase progettuale

selezione del personale

formazione del personale

progetto di ristrutturazione dell'immobile individuato dalla A.O. Niguarda presso l'ex area Bassi

gennaio - settembre

ristrutturazione della struttura

arredo

selezione degli utenti

programmazione

attivazione del servizio

SOGGETTI CONSORZIATI

I soggetti consorziati all'Angsa Lombardia nell'attuazione del progetto sono:

l'A.O. NIGUARDA, Anffas Milano, Istituto Sacro Famiglia di Cesano Boscone, Cooperativa Sociale Spazio Aperto Servizi, Cooperativa Sociale i Percorsi.

TIPOLOGIA DEL PERSONALE

N° 5 educatori professionali con formazione specifica nella sindrome autistica

N° 1 coordinatore p.t.

Equipe tecnico/scientifica (medico, psicologo, psichiatra).

La motivazione professionale e personale verrà verificata, sostenuta ed alimentata dal lavoro in Equipe, dalla ricerca e dal confronto, dal lavoro di rete, dalla collaborazione attiva con le famiglie.

Altro presupposto essenziale è rappresentato dalla supervisione e dalla programmazione in quanto strumento di verifica del lavoro svolto, d'incentivazione al fare, di riflessione e di rielaborazione del proprio vissuto.

L'equipe educatori, composta esclusivamente da personale già in possesso di formazione ed esperienza relativa alla metodologia Teacch, parteciperà, inoltre, a corsi di aggiornamento e formazione specifici.

OBIETTIVI GENERALI DEL PROGETTO

1. L'obiettivo prioritario del progetto prevede la realizzazione di una struttura atta ad accogliere soggetti con sindrome autistica, facilitante la loro autonomia, attraverso un'adeguata strutturazione degli spazi, del tempo, delle attività e dei compiti nel rispetto dell'individualità degli ospiti e in modo conforme alle realtà che gli stessi frequentano nelle ore diurne.

Si sottolinea ulteriormente la necessità di intraprendere una relazione biunivoca tra le realtà interagenti con le persone autistiche al fine di consentire un'integrazione sociale delineata da un reale benessere e trasversale ad una coerenza d'intervento.

2. Obiettivi funzionali alla vita comunitaria

S'intende attuare un'attività formativa adeguata agli aspetti concreti della vita, ma imprescindibile dalle reali esigenze ed abilità dei singoli soggetti

3. Obiettivi funzionali alla gestione del tempo libero

Prevedono l'individuazione di spazi ed attività ricreative rilassanti e di facile gestione.

METODOLOGIA D'INTERVENTO E MODELLO ORGANIZZATIVO

La peculiarità dell'intervento è intesa come cornice del lavoro svolto dai singoli soggetti nei contesti diurni, come proseguo del lavoro svolto dagli stessi ma celato in un contesto di vita pratica quotidiana. Si procederà con stimoli verbali, gestuali o di accompagnamento fisico, attuando strategie di rinforzo ed eventualmente una modalità di correzione di errori e di indicazioni ritardate.

Si verificherà la condizione di benessere attraverso valutazioni informali, raccolta dati, analisi del comportamento e relativa gestione.

La scelta metodologica ha voluto seguire quelle che sono le più recenti indicazioni di carattere scientifico della letteratura nel campo: in particolare si è fatto riferimento, peraltro non esclusivo, al metodo psicoeducativo TEACCH.

Tale metodo rappresenta attualmente uno dei più validi programmi educativi per soggetti autistici ed è adottato sia in Europa che negli Stati Uniti.

Le linee guida di tale metodo adottate, partono dalla considerazione fondamentale che i deficit sociali che emergono nei soggetti autistici, conducono ad inevitabili problemi comportamentali che sono condizionati a loro volta da problemi di comprensione, scarsa capacità di espressione verbale, deficit di attenzione, difficoltà di astrazione, disorganizzazione, memoria corredata al livello di interesse, deficit di elaborazione uditiva, problemi di generalizzazione delle informazioni, resistenza al cambiamento.

In contrapposizione sono stati rilevati punti di forza cognitivo-percettivo relativamente alla peculiarità di interessi, all'abilità nella memoria meccanica, all'elaborazione visiva.

A tal proposito gli educatori si avvalgono, in particolare, di specifici strumenti di valutazione formale (AAPEP) ed informale (check list, analisi dei compito ecc.) che, unitamente alle osservazioni quotidiane, permettono la restituzione di un quadro del soggetto realisticamente aggiornato.

L'individuazione dell'insegnamento strutturato si verifica sulla base delle rilevazioni di abilità emergenti e sul mantenimento di quelle acquisite nel rispetto della tipologia della sindrome autistica.

Le abilità sociali, comunicative e di tempo libero, non vengono proposte sotto forma di percorsi tradizionali, ma all'interno di una cornice in cui si insegnano abilità utili nel mondo del lavoro a livello sociale e nella conduzione della propria vita in generale.

La strutturazione del programma settimanale può prevedere un alternarsi delle attività di gruppo come la piscina, ippoterapia, laboratorio di abilità sociali, uscite sul territorio, tempo libero, ma anche di alcune attività individuali ritenute via via più importanti e prioritarie per alcuni piuttosto che per altri.

In sintesi si possono così definire gli ambiti di intervento metodologici:

- **Trattamento individualizzato**

Uno degli scopi fondamentali dell'equipe del centro sarà quello di formulare un programma riabilitativo individuale, che dovrà privilegiare l'acquisizione ed il consolidamento delle abilità necessarie all'adattamento sociale.

Le aree di intervento riguarderanno tanto l'autonomia personale e le attività domestiche quali l'igiene e cura personali, alimentazione e comportamento e tavolo, gestione del denaro, spostamenti con utilizzo dei mezzi pubblici, routines quotidiane, uso del tempo e accettazione dei cambiamenti, quanto le attività lavorative, le abilità per il tempo libero, le abilità di comunicazione verbale e non verbale, le abilità sociali (accettare il contatto con gli altri, guardare in viso ecc.).

- **Trattamento generalizzato**

Si intende la generalizzazione delle acquisizioni ottenute durante il trattamento individualizzato ossia il trasferimento in contesti di vita diversi delle abilità acquisite quali le uscite generiche, esperienze di lavoro in contesti protetti e non, periodi di vacanza in gruppo, ecc.

- **Partnership con i genitori**

Il rapporto con le famiglie implica una collaborazione efficace che consista in una comunicazione produttiva tra genitori ed operatori nella realizzazione di programmi di insegnamento di abilità e di gestione del comportamento in ambiente domestico in direzione di una vita adulta autonoma.

- **Collegamento con altri servizi sul territorio**

Nell'ottica di un lavoro di rete, l'equipe del centro dovrà costituire e mantenere un collegamento con altri servizi territoriali e referenti privati per un'efficiente presa in carico.

Il modello organizzativo prevede un coinvolgimento attivo dei genitori, in quanto risorse sociali, economiche e formative, oltre ad una richiesta di disponibilità per incontri individuali e formali, plenarie e programmazione d'incontri a tema.

IDONEITA' DEL PROGETTO AD UNA SUCCESSIVA FASE OLTRE LA SPERIMENTAZIONE

Si ipotizza che la realizzazione di un modello operativo di Comunità per persone con sindrome autistica, sia riproducibile in altre zone della Lombardia.

Tabella dei costi relativa al progetto sperimentale
comunità per persone con sindrome da autismo
anno 2000/2001

Costi	
<u>Personale</u>	210.000.000
Spese progettuali	2.000.000
Fase di selezione formazione	2.000.000
Avvio Comunità	
Coordinatore p.t.	18.000.000
5 educatori prof.li	160.000.000
Consulenze specialistiche (psicologo, psichiatria etc.)	20.000.000
Supervisione/formazione	8.000.000
<u>Spese Generali</u>	1.318.000.000
Spese di ristrutturazione	1.200.000.000
Affitto, amm.to immobili e arredi	60.000.000
Spese generali (telefono, luce amm.ve, etc.)	7.000.000
Assicurazioni	2.000.000
Attività ricreative	8.000.000
Trasporti/automezzi	6.000.000
Vitto	35.000.000
Totale costi	1.528.000.000

Angsa Lombardia