



*Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
del Lazio*

Progetto
1 Casa x 100 progetti
per L'Autismo

Spazio Multifunzionale per persone e famiglie con autismo

Sommario

1	INTRODUZIONE	3
1.1	ANGSA LAZIO – CHI SIAMO, COSA FACCIAMO	3
1.2	LO SPETTRO AUTISTICO	4
1.3	“FREQUENZA” SULLA POPOLAZIONE	5
2	PROGETTO “1 CASA X 100 PROGETTI PER L’AUTISMO”	6
2.1	PROGETTI A BREVE TERMINE	6
2.1.1	<i>Parent Training</i>	6
2.1.2	<i>AUTO – MUTUO AIUTO</i>	8
2.1.3	<i>Attività ludiche che favoriscono la socializzazione e inclusione sociale</i>	8
2.1.4	<i>Formazione operatori-insegnanti-volontari</i>	10
2.2	PROGETTI A MEDIO TERMINE	10
2.2.1	<i>Autonomie in casa</i>	10
2.2.2	<i>Laboratori di</i>	11
2.2.3	<i>Sportello Autismo</i>	12
2.3	PROGETTI A LUNGO TERMINE	12
2.3.1	<i>Centro diurno per Adulti con Autismo</i>	12
3	AMBITO, DESTINATARI, RICADUTA SUL TERRITORIO E COMUNICAZIONE.....	13

1 Introduzione

1.1 ANGSA Lazio – Chi Siamo, cosa facciamo

L'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) Lazio Onlus è costituita da genitori, familiari e tutori di persone nello spettro autistico. L'ANGSA non ha scopi di lucro e le attività degli associati sono prestate in forma gratuita.

L'ANGSA Lazio è federata con ANGSA Nazionale, la più grande associazione Nazionale che si occupa dello spettro autistico, e alla FISH Lazio onlus (Federazione Italiana Superamento Handicap).

Inoltre ANGSA Lazio aderisce alla Fondazione Italiana per L'Autismo (FIA).

L'ANGSA sulla base della moderna interpretazione della sindrome autistica, come conseguenza di danni organici, ritiene necessario abbandonare le vecchie e false ipotesi sull'origine dell'autismo, come quelle psicoanalitiche, sistemiche, dinamiche ed etologiche che pretendono l'esistenza di un autismo psicogeno non organico; di conseguenza vanno radicalmente cambiate le strategie d'intervento ancora in atto in alcune parti del Paese.

Principali attività dell'ANGSA Lazio sono:

- Promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per le persone autistiche da un punto di vista abilitativo, in collaborazione stretta con gli operatori;
- Collaborazioni con gli Enti Pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone con autismo;
- Organizzazione di seminari e convegni nazionali e internazionali aperti a tutti senza barriere ideologiche o posizioni preconcette;
- organizzazione di corsi specialistici sull'autismo per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali;
- Scambio di informazioni con le Associazioni Europee di genitori di soggetti autistici per un confronto delle soluzioni proposte nei vari paesi;
- Sostegno e informazione alle famiglie con riunioni periodiche e articoli pubblicati su "Il Bollettino dell'ANGSA";
- Realizzazione di progetti finalizzati a creare momenti di condivisione, come "CerAmica per Amica" e "Corpi e ritmi colorati".

1.2 Lo spettro autistico

L'autismo è un disturbo organico causato da:

- una predisposizione genetica;
- fattori di rischio ambientali;

queste due “cause” determinano un'alterazione dello sviluppo del cervello, che può avere diversi gradi di gravità. Tale alterazione determina un atipico sviluppo cognitivo unitamente ad una diversa organizzazione del comportamento.

Per cui i sintomi dell'autismo tendono ad essere non solo **permanenti** ma anche molto variabili: solo un intervento educativo adeguato consente di migliorare significativamente molte delle aree dello sviluppo dei soggetti con disturbo nello spettro autistico.

Come recentemente indicato dal principale sistema diagnostico DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder), il disturbo dello spettro autistico si manifesta quando si osserva:

1. **un deficit nell'area della comunicazione sociale**, che comprende il deficit nella comunicazione (sia linguaggio verbale che non verbale) e il deficit sociale (capacità di interagire socialmente con gli altri);
2. **un deficit di immaginazione**, ovvero un repertorio ristretto di attività ed interessi e comportamenti ripetitivi e stereotipati.

questi due fattori sono anche conosciuti con il termine di “**diade sintomatologica**”

Questi deficit sono molto spesso accompagnati **da altre manifestazioni cliniche che interferiscono con la capacità di apprendere o la qualità di vita dei soggetti nello spettro autistico** (ma anche delle persone che ruotano nella sfera della persona con autismo come la famiglia, gli insegnanti, etc.), come ad esempio:

- anomalie sensoriali: ipersensibilità o iposensibilità agli stimoli visivi, uditivi, olfattivi e tattili;
- anomala regolazione emotiva: incapacità di comprendere le proprie emozioni ma anche le emozioni degli altri generando stati di ansia e/o comportamenti inadeguati alla circostanza o comportamenti problema (stereotipie motorie, etero/auto aggressività, etc);
- anomalie dell'attenzione: in alcuni casi le abilità di attenzione sembrano essere gravemente compromesse (sembra essere inconsapevole della realtà che lo circonda)

in altri casi più sviluppate del normale (grande attenzione al dettaglio, ma non all'insieme).

- **difficoltà a pianificare e organizzare le proprie attività**: quello che un soggetto con sviluppo normale riesce a fare con semplicità (ad esempio le azioni necessarie a lavare la mani), per un soggetto autistico può essere complicato.

1.3 “Frequenza” sulla popolazione

L'autismo è una disabilità che colpisce 3 bambini su 1000 nella sua forma tipica e 6 su mille in forme meno tipiche (Fombonne E. 2003).

Negli ultimi anni si è **riscontrato un aumento di casi di persone nello spettro autistico**, ma a differenza di quanto si possa immaginare non siamo di fronte ad una “epidemia” ma sono state diffuse, messe a punto e standardizzate le modalità di diagnosi della patologia che hanno permesso di classificare meglio i disturbi che in passato venivano catalogati come ritardo mentale, psicosi e simili.

Negli ultimi anni è quindi **cambiata anche radicalmente l'idea che l'autismo fosse un disturbo “raro”**.

L'incidenza della sindrome autistica sulla popolazione e le particolari necessità che le persone con autismo hanno, mettono ulteriormente in evidenza la penuria di luoghi dove si possano organizzare attività “formative” o che favoriscano la “socializzazione”.

Il nostro obiettivo è poter trasformare questo luogo non solo in un punto d'incontro per le famiglie e di “opportunità” per le persone dello spettro autistico, ma anche un luogo “aperto” a chiunque voglia saperne di più o voglia contribuire, con la sua “presenza attiva”, a favorire l'inclusione sociale dei nostri ragazzi.

2 Progetto “1 casa x 100 progetti per l'autismo”

Oggi ANGSA Lazio è ospitata, per le proprie attività, presso la sede di ANGSA Nazionale in Via Casal Bruciato 13 a Roma. Questo spazio, condiviso con la cooperativa Roma81 che gestisce un centro diurno per disabili mentali, è appena sufficiente per incontri periodici tra soci, l'organizzazione di parent training o incontri di Mutuo aiuto e attività ludiche che non richiedano molto spazio o particolari strutture (quali Ceramica o Corpi e ritmi colorati, vedi sopra).

Potendo contare su un bene immobile con ampi spazi, anche esterni, abbiamo intenzione di realizzare una moltitudine di progetti realizzabili a breve, medio e lungo termine. Segue una descrizione quanto più dettagliata possibile dei progetti che verremmo realizzare.

2.1 PROGETTI A BREVE TERMINE

Quelli che seguono sono progetti che potremmo far partire immediatamente non appena l'immobile sarà dotato delle utenze base (acqua, elettricità, gas) e saranno adeguati gli spazi per ospitare dalle 30/40 persone.

2.1.1 Parent Training

I familiari sono i primi educatori di ogni bambino, e punto di riferimento affettivo. Per questo motivo è necessario che vengano implicati attivamente in tutte le attività mirate che riguardano il bambino.

Le famiglie che hanno al loro interno un bambino, un adolescente o un adulto con autismo molto spesso sono in una condizione di disagio e hanno difficoltà a collaborare fra loro, per la diversità delle situazioni e per la mancanza di obiettivi comuni.

Questa condizione non consente ai professionisti di avvalersi delle famiglie in quanto risorse, e ritarda i tentativi di miglioramento della qualità della vita che le stesse famiglie perseguono.

Il “parent training” è una forma di aiuto specialistico che consiste nel migliorare lo stile relazionale e gli atteggiamenti dei genitori nei confronti dei figli, fornendo informazioni e trasmettendo abilità specifiche per la gestione familiare. Si offre come intervento capace di coinvolgere i genitori quali agenti di primaria importanza nello sviluppo dei figli e come risorsa nel rapporto di collaborazione con i professionisti.

Un corso di parent training si effettua generalmente a partire da incontri tematici che prevedono l'esposizione di un esperto ("docente/tutor") su argomenti teorici considerati di rilievo per il miglioramento della qualità della vita in famiglia. Gli argomenti vengono trattati secondo la modalità del dibattito, con esempi pratici e la possibilità, per i partecipanti, di condividere la propria esperienza e contribuire al dibattito con la mediazione del tutor. Il parent training mira a rendere i genitori consapevoli della loro possibilità di sollecitare interventi adeguati da parte dei professionisti e può tendere a creare una rete di auto e mutuo aiuto all'interno di un gruppo di persone che ha in comune delle caratteristiche e condivide lo stesso linguaggio, gli stessi bisogni e la stessa prospettiva.

Il parent training per famiglie "con autismo" ha la finalità di adeguare i linguaggi con cui si definiscono le differenti problematiche legate all'autismo e agli altri disturbi dello sviluppo, per creare una condizione di coesione che porti il familiare a percepire sé stesso come risorsa e il gruppo come supporto. Una seconda finalità è quella di scambiare risposte operative ai differenti problemi, superando i momenti, comunque comprensibili, in cui il familiare sente la necessità di comunicare una situazione di disagio, per arrivare ad una definizione operativa delle possibilità, e decidere, a fronte di ciò "che non va", cosa, invece, "è possibile fare".

Gli incontri prevedono la partecipazione di uno o più esperti in qualità di docenti e di mediatori della discussione. Il corso è spesso coordinato da un genitore con esperienza.

Gli spazi che l'immobile mette a disposizione ci permetterebbe di abbattere i costi per gli aspetti logistici e consentirebbe di replicare la formazione più volte all'anno su diversi gruppi di genitori.

Gli unici costi da sostenere sarebbero quelli relativi ai docenti formatori (dottori psicologi esperti in autismo). Un corso di 30 ore (da svolgere in una decina d'incontri) costa circa 2000€.

ANGSA Lazio ha organizzato in passato questo tipo di formazione in collaborazione con gli esperti in autismo di CulturAutismo.

2.1.2 AUTO – MUTUO AIUTO

Oltre ad aumentare il numero delle diagnosi sui disturbi autistici, aumentano di conseguenza il numero di famiglie e genitori che si trovano ad affrontare i problemi che la sindrome autistica comporta. Famiglie troppo spesso lasciate in solitudine e senza supporti validi e adeguati per affrontare gli innumerevoli problemi.

I gruppi di auto-mutuo aiuto hanno una funzione particolarmente significativa nel campo dell'autismo. Tanto per iniziare diminuiscono il rischio che la famiglia, come troppo spesso accade, diventi “autistica”, ovvero sempre più chiusa in se stessa e questo ha una ricaduta positiva sulla qualità di vita di tutto il nucleo familiare.

I gruppi di auto-mutuo aiuto sono conseguenti ai corsi di parent training, occorre dare competenze ai genitori prima che i gruppi di auto-mutuo aiuto possano essere efficaci. In taluni casi è preferibile che il gruppo sia coordinato durante i primi incontri da un mediatore-psicologo qualificata fino a quando non si ritiene che il gruppo possa andare avanti da solo.

Durante questi incontri non solo si possono scambiare informazioni utili di carattere pratico (ad esempio condividere esperienze utili quali centri sanitari o posti per le vacanze adeguati alla disabilità dei nostri figli), ma può essere l'occasione per condividere un disagio con effetti positivi sugli stati depressivi di cui molto spesso i componenti della famiglia soffrono.

L'assenza di uno spazio per questo tipo di incontri rappresenta il problema principale per organizzarne molti in maniera continuativa. I costi (tranne quando è necessaria una guida specialistica) sono praticamente nulli.

2.1.3 Attività ludiche che favoriscono la socializzazione e inclusione sociale

1. CerAmica

La manipolazione dell'argilla e la conseguente creazione di oggetti dalle più svariate forme è particolarmente indicato, come linguaggio non verbale, per chiunque abbia difficoltà comunicative. Infinite sono le caratteristiche dell'argilla: piacevolezza al tatto, rappresentabilità in modo reale (in 3D), plasticità, possibilità del rimpasto, rapporto tra materia e forza che vi si imprime, trasformazione della materia con il calore (cottura in forno), utilizzo di entrambe le mani, concentrazione e nello stesso tempo rilassamento durante la manipolazione.

Da tutto ciò nasce l'idea di ANGSA LAZIO onlus, in collaborazione con un'artista esperta in lavori in argilla, di un Laboratorio di ceramica rivolto a bambini/ragazzi con autismi ma anche ai loro fratelli/sorelle, familiari o più semplicemente amici/compagni/coetanei neurotipici, in modo che l'argilla stimoli "conversazioni" e confronti e favorisca l'inclusione.

Durante gli incontri è altresì prevista la presenza di operatori (con varie qualifiche), di supporto ai ragazzi speciali.

Attualmente ANGSA Lazio, presso Via di Casal Bruciato, organizza 2 incontri mensili, la domenica pomeriggio, di circa 3 ore (due turni da 1h e 1/2 ad incontro).

I costi di questa attività sono molto bassi (circa 350€ a trimestre, limitati all'acquisto del materiale usato e alle docenze della professionista che insegna ad usare l'argilla) mentre **i vantaggi in termini di partecipazione dei ragazzi con autismo e di ragazzi con sviluppo tipico è molto elevato**: da una parte favoriamo la socializzazione delle persone nello spettro, dall'altra **insegriamo a ragazzi neurotipici valori come la solidarietà sociale e l'accettazione del diverso visto come una risorsa**. Riteniamo che questo aiuti ad evitare la nascita in futuro di comportamenti quali il "bullismo".

2. Corpi e Ritmi Colorati (danzamovimento)

Il laboratorio di danzamovimento è rivolto a bambini e ragazzi autistici e ai loro amici e fratelli. ANGSA Lazio da due anni circa in collaborazione con l'Associazione "Un albero per volare" ha iniziato un percorso che consente ai partecipanti di scoprire il proprio corpo e le sue possibilità di movimento attraverso stimoli sensoriali motori, sonori e visivi.

Il lavoro viene svolto in piccoli gruppi di bambini e ragazzi (autistici e non) raggruppati per età omogenee. Il lavoro di gruppo è particolarmente importante per le persone con autismo in quanto si possono imparare molte regole sociali di cui, per deficit, non sono dotati.

Il costo del progetto è estremamente esiguo (circa 50 euro ad incontro), e gli spazi attualmente a disposizione di ANGSA Lazio non consentono di realizzare molte attività. La presenza di uno spazio esterno rappresenterebbe, soprattutto nei periodi primaverili, un'importante opportunità per imparare divertendosi.

2.1.4 Formazione operatori-insegnanti-volontari

ANGSA Lazio crede che non si possa prescindere dalla formazione teorica e pratica per poter “educare” efficacemente le persone nello spettro autistico. Per questa ragione molte delle nostre risorse economiche, ma anche fisiche, sono orientate all’organizzazione di corsi di formazione e sensibilizzazione sul tema autismo e inclusione scolastica. I corsi sono svolti nelle scuole disposte ad ospitarci e sono fatte sul tutto il territorio della regione. Molto spesso i partecipanti ai corsi ci segnalano la necessità di poter approfondire alcune specifiche tematiche lavorando in piccoli gruppi.

In questo contesto, poter contare su un immobile, ci permetterebbe di organizzare sessioni di approfondimento teorico/pratico potendo anche lavorare ed interagire direttamente con i nostri ragazzi.

Altro aspetto molto interessante è poter sfruttare gli spazi che l’immobile mette a disposizione per riunioni di lavoro di allineamento con i volontari e operatori prima di eventi/progetti pensati per favorire le autonomie e socializzazione dei ragazzi con autismo.

2.2 PROGETTI A MEDIO TERMINE

Quelli che seguono sono progetti che potremmo far partire non appena l’immobile sarà organizzato e strutturato secondo le esigenze delle persone con autismo (nell’arco del primo anno).

2.2.1 Autonomie in casa

Le persone con autismo hanno molte difficoltà anche a compiere i più “naturali” gesti di vita quotidiana:

- Lavarsi correttamente;
- Prepararsi un pasto (anche un semplice panino);
- Apparecchiare una tavola;
- Mettere in ordine una stanza;
- Etc.

Sono azioni che **richiedono una capacità organizzativa** che per i nostri ragazzi è complessa da apprendere. Purtroppo, anche quando si riesce ad accedere alle terapie erogate dalla sanità pubblica, questi aspetti fondamentali per le “autonomie della persona” non sono affrontati. Avere uno spazio “cucina”, “camera”, “bagno” ci darebbe una concreta possibilità di fare periodiche sessioni di insegnamento a gruppi di persone con

autismo ma soprattutto mostrare alle famiglie quali tecniche usare per educare i propri figli ad essere autonomi.

I costi per realizzare un progetto come questo sono molto contenuti e scalabili nel tempo: infatti se il primo anno possiamo prevedere un costo di 1000€ (per il professionista esperto dal quale apprendere le metodologie, cifra comunque sovrastimata), gli anni successivi i costi si ridurrebbero in quanto sfrutteremo le competenze acquisite dei genitori “anziani” già formati.

2.2.2 Laboratori di...

- Laboratorio d'informatica;
- Laboratorio di cucina;
- Laboratorio di fotografia;
- Laboratorio di musica;
- Laboratorio di arte;
- Laboratorio di giardinaggio;
- Laboratorio di teatro integrato;

L'idea di base della organizzazione di questi laboratorio è creare situazioni piacevoli per coinvolgere una quota di ragazzi nello sviluppo tipo insieme a persone con autismo (che sarebbero comunque supervisionate da degli operatori con rapporto 1 a n, in relazione alla severità della condizione). Con queste attività vorremo da una parte favorire la socializzazione delle persone nello spettro autistico, dall'altra educare i ragazzi neuro tipici a valori come la solidarietà sociale e l'accettazione del diverso visto come una risorsa. Riteniamo che questo aiuti ad evitare la nascita, in futuro, di comportamenti quali il “bullismo”.

I costi sarebbero limitati alle attrezzature (che comunque cercheremo di trovare attraverso donazioni), mentre punteremo sui volontari sia per quel che concerne le docenze (ad esempio coinvolgendo genitori esperti in uno specifico campo) che per gli operatori che aiutano i ragazzi con autismo.

Unico costo potrebbe essere quello relativo alla presenza, durante le prime fasi del progetto, di un esperto in autismo con funzioni di supervisore del progetto.

2.2.3 Sportello Autismo

L'obiettivo è creare un punto di riferimento per le famiglie e/o per le persone nello spettro autistico. Un posto "fisico" dove esperti (anche genitori "anziani") possano incontrare chi necessita indicazioni per orientarsi (soprattutto genitori che hanno appena ricevuto la diagnosi per i loro figli) e scegliere percorsi scientificamente validati, poter avere informazioni sui diritti, sulle agevolazioni, sui centri terapeutici che seguono le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, sulle strutture "autism friendly" (ad esempio dove poter andare per effettuare visite specialistiche), etc...

2.3 PROGETTI A LUNGO TERMINE

Quelli che seguono sono progetti che potremmo far partire non appena avremmo trovato una partnership, con cui operare, competente e strutturata alle nostre esigenze oltre che attivare le azioni necessarie per essere accreditati con l'ASL di zona.

2.3.1 Centro diurno per Adulti con Autismo

I Centri Diurni sono strutture territoriali di accoglienza diurna che hanno lo scopo di offrire una risposta qualificata ai bisogni di autonomia e di inclusione sociale attraverso la partecipazione alle varie attività ed alla vita di gruppo dei soggetti con disabilità.

Troppo spesso, ed erroneamente, si pensa che l'autismo riguardi solo i giovani individui. Invece si è "autistici" per tutta la vita, e troppo spesso gli adulti nello spettro gravano unicamente sulle spalle dei familiari e tendono a regredire e a essere emarginati dalla società.

Realizzare un centro specifico in grado di rispondere alle esigenze di persone adulte con autismo, magari riuscendo a garantire ruoli all'interno del centro stesso (piccole manutenzioni, cura degli ambienti) consentirebbe a queste persone di non sentirsi un peso di una società che faticano, per natura, a comprendere.

3 Ambito, destinatari, ricaduta sul territorio e comunicazione.

Le attività dei nostri progetti nascono principalmente per **migliorare la qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie**. Questo miglioramento passa attraverso diversi interventi quali:

- La formazione dei caregiver (famigliari in primo luogo);
- La formazione degli insegnanti e degli operatori;
- La **sensibilizzazione sul territorio** su quelle che sono le caratteristiche delle persone con sindrome autistica per arrivare ad una compiuta integrazione sociale;
- Il **coinvolgimento della società** (a partire dai più piccoli), che non vive in prima persona il problema dell'autismo, in attività trasversali comuni (vedi i laboratori descritti al paragrafo 2.2.2) per **educare alla convivenza, accettazione e solidarietà delle fasce più deboli**.

I destinatari dei nostri progetti non **sono quindi solo le persone con autismo** anche se speriamo che loro possano avere i maggiori benefici da una società consapevole e inclusiva.

Immaginiamo ad un polo di riferimento sull'autismo non sugli aspetti clinici, per quelli ovviamente c'è la Sanità Pubblica, ma per tutti quelli aspetti sociali che oggi, mancando, portano le famiglie e le persone con autismo ad isolarsi nelle proprie abitazioni.

ANGSA Lazio, attraverso i suoi canali social che negli scorsi anni hanno visto accrescere la loro importanza in rete, darà massimo risalto alle attività del centro con l'obiettivo di coinvolgere più famiglie possibili e con la speranza di poter esser d'esempio per la creazione di luoghi simili in altra parte del territorio regionale e nazionale.