

Progetto **CASA E BOTTEGA**

per adolescenti e giovani adulti con autismo

Cornice culturale e scientifica:

- Per la definizione del campo di intervento: adolescenti e giovani adulti con diagnosi di patologie autistiche secondo l'inquadramento di "Spettro Autistico" del DSM 5 o di "Disturbo Pervasivo dello Sviluppo" dell'ICD 10.
- Per le attività abilitative: le strategie cognitive comportamentali modello ABA di tipo naturalistico e evolutive.
- Per l'organizzazione del contesto di vita e abilitativo, per la valutazione delle competenze individuali, le strategie TEACCH specifiche per l'età adolescenziale e adulta.
- Per l'intervento sulla comunicazione le strategie della CAA, l'utilizzo PECS, i supporti tecnologici e informatici alla comunicazione.
- Per l'approccio psicorelazionale: costruzione di un setting abitativo e occupazionale regolato dal sistema di relazioni e scambi affettivi che si configurino come una "base sicura" di Bowlby ("base sicura" come contesto educativo che spinge il bambino ad una progressiva autonomizzazione ma considerando che essi necessitano costantemente del sostegno parentale. Contesto quindi di sicurezza affettiva e relazionale ma indirizzato al raggiungimento dell'autonomia e dell'autodeterminazione; attento alle motivazioni psico-emotive, agli stimoli alla sperimentazione e al consolidamento della soggettività).

Concetti fondanti

CASA come "Casa delle Autonomie"; luogo di vita in cui sperimentare, in un contesto di guida e aiuto, le autonomie personali e della vita quotidiana. Ambiente fisico e affettivo in cui, in una relazione di scambio e stimolo con educatori e terapeuti, possano essere garantite ai ragazzi con autismo opportunità di confronto sul piano comportamentale e emotivo con i percorsi di graduale "distacco" dal nucleo familiare. CASA come luogo in cui ipotizzare, come prospettiva futura, anche una "residenza affettiva" nel momento in cui il distacco dalla famiglia dovesse divenire stabile e continuativo. CASA anche come luogo di sperimentazione delle autonomie, per l'acquisizione delle abilità di vita sociale in cui cominciare, inizialmente per tempi limitati (i fine settimana o i weekend prolungati), a prepararsi ad una vita il più possibile autonoma in cui attività domestiche (la cura personale, la preparazione dei pasti, la pulizia e la cura degli spazi di vita comune) possano diventare routine insieme con attività ludiche, sportive, del tempo libero ma anche di responsabilità comune per l'acquisto dei cibi, degli strumenti e del materiale per la quotidianità della vita della "casa". Attività non solo per acquisire competenze ma anche per migliorare quelle capacità comunicative necessarie per esprimere i propri desideri, le proprie preferenze, le proprie scelte. Ambiente familiare e competente da utilizzarsi anche in quelle situazioni in cui le manifestazioni di disagio comportamentale dei ragazzi da una parte e di esaurimento delle risorse di contenimento del nucleo familiare dall'altra, possono condurre a richieste di allontanamento temporaneo del soggetto con autismo. Situazioni che richiedono, solitamente in situazioni di urgenza, la possibilità di utilizzare spazi fisici e psicologici di più specifica responsività e adattabilità ai problemi specifici dei ragazzi, che porta alla ricerca del "respite care" cioè di quegli interventi di "respiro" per i genitori e di allontanamento temporaneo dal nucleo familiare del ragazzo.

BOTTEGA come contesto di lavoro e di attività occupazionale, orientato dalle reali e differenti capacità degli adolescenti con autismo, ma anche in una visione di progressivo superamento di quei limiti e incertezze dovuti non tanto alle disabilità autistiche ma alle conseguenze delle loro scarse opportunità di misurarsi con competenze adeguate con le naturali sfide e difficoltà poste dal contesto sociale reso più complesso dall'età non più infantile. BOTTEGA come contesto in cui le difficoltà di comprensione e di comunicazione possano essere affrontate da un ambiente competente e accudente ma anche di stimolo e proposte di attività il più possibile coinvolgenti. Limitando fortemente le eventuali spinte degli adulti alla sostituzione o eliminando attività che rischiano la cronicizzano per l'estrema semplificazione e banalizzazione ripetitiva del livello delle richieste di prestazione, ricercando una strategia di coinvolgimento attivo dei ragazzi con autismo che stimoli il raggiungimento di sempre migliori prestazioni e di un "prodotto" alla realizzazione del quale l'intero contesto attribuisce un valore di rilievo e di positività a prescindere dal contributo che ogni singolo individuo è in grado di apportare. BOTTEGA come contesto operativo competente, capace cioè di conoscere i punti di forza e di debolezza dei singoli ragazzi con autismo e quindi di adeguare, non in modo meccanico e despersonalizzante, richieste di prestazioni e finalità delle stesse al valore attribuito al prodotto finale, con il riconoscimento del contributo del singolo al lavoro collettivo; strategie operative, abilitative e terapeutiche che possano rappresentare per i ragazzi con autismo un confronto anche vincente con le proprie difficoltà e limiti e quindi un rafforzamento della loro autostima e un arricchimento dei loro mondi vitali attraverso esperienze, anche per loro, di successo e di gratificazioni per il riconoscimento dei risultati positivi raggiunti.

PROGETTO CASA E BOTTEGA. CONFIGURAZIONI DI PROSPETTIVA

Naturalmente un progetto così ambizioso come quello rappresentato dal Progetto CASA E BOTTEGA non può che essere modulare, con la costruzione progressiva di un luogo/struttura abitativa e un luogo/struttura lavorativa che può avvenire attraverso diversi passaggi che possano prevedere comunque un unico ambito residenziale con particolari caratteristiche:

- la parte abitativa e quella lavorativa debbono essere comunicanti ma sufficientemente autonome e indipendenti per dare agli ospiti la sufficiente sensazione dei diversi luoghi di vita: la residenza affettiva da una parte, il contesto dell'impegno e delle attività occupazionali dall'altra, ognuna con le proprie organizzazione di tempi, spazi, opportunità, obblighi, utilizzi.
- una simile struttura non può essere collocata lontana dal contesto "vitale" della città e della comunità sociale al cui interno è collocata; deve trovarsi fortemente inserita nel contesto sociale in una naturale osmosi con la vita attiva della città; il "setting" terapeutico è costituito dai luoghi dove scorre la vita sociale della quotidianità e della "normalità"; i negozi, le pizzerie, i mercati, i luoghi di ritrovo e di divertimento, i servizi di trasporto sono l'ambiente naturale per stimolare, sperimentare e adattare comportamenti e atteggiamenti sempre più in sintonia con le attese e le regole sociali. E d'altra parte anche la comunità ha bisogno di conoscere la diversità, di abituarsi serenamente a comportamenti che possono apparire bizzarri o di difficile comprensibilità. Sappiamo bene che se la persona con autismo incontra molte difficoltà ad adattarsi ad un ambiente di cui può non riesce naturalmente a decifrare bene regole, consuetudini e messaggi, anche l'ambiente sociale circostante ha bisogno di "abituarsi" alla disabilità autistica, di comprenderla e di imparare a convivervi.

PROGETTO CASA E BOTTEGA. CONSOLIDAMENTO DELLE ATTIVITA' FONDAMENTALI

Il laboratorio “ Il Tortellante” centro fondante e propulsivo della “BOTTEGA”

Il TORTELLANTE è un laboratorio terapeutico-abilitativo che si propone di consolidare le autonomie e migliorare le competenze individuali e sociali attraverso l'utilizzo di strategie cognitivo-comportamentali e psico-educative.

Partecipanti: ragazzi con autismo, genitori, nonni, professionisti di Tortellante APS, educatori di Tortellante APS, volontari, sostenitori

Attività già ben consolidata di produzione di pasta fresca. Viene svolta già in una sede ben organizzata e sostenuta da un' ampia attività di volontariato e di disponibilità delle famiglie e delle nonne in particolare. Sicuramente la presenza e il sostegno dello Chef Massimo Bottura garantisce fortemente una visione prospettica di ampio respiro, sia sul piano del consolidamento delle attività di laboratorio che di una sua sempre maggiore professionalizzazione. Il laboratorio dovrà entrare in una dimensione di produzione e quindi di possibile vendita di prodotti che porteranno il “marchio” dell'esperienza a garanzia della qualità e del valore sociale del prodotto. Attualmente il laboratorio è attivo per 3 pomeriggi alla settimana per un totale di 20 ragazzi (all'inizio i ragazzi erano solo 8 ma per la positività dell'esperienza le richieste di partecipazione sono aumentate notevolmente) ma nell'ipotesi di trasformarsi in attività continuativa e giornaliera dovrà assicurarsi il supporto di uno staff di specialisti e di educatori che necessariamente dovrà essere potenziato e assestato rispetto a quello attuale. E' in programmazione anche l'ampliamento delle attività del laboratorio che si cimenterà anche nella produzione di altre specialità gastronomiche sempre legate alla cultura del territorio modenese ma sempre con l'obiettivo di assicurare un alto livello di qualità e di eccellenza che sarà garantita dalla presenza e dalla supervisione di Massimo Bottura. Sono anche in atto contatti per inserire questa esperienza nel contesto della formazione legata agli istituti alberghieri e della ristorazione del territorio.

La prima attuazione della “CASA delle autonomie”. I weekend di autonomia; i weekend prolungati; le settimane estive.

I week end di autonomia non hanno come scopo principale quello di fornire ai famigliari un semplice periodo di “respiro”, ma al contrario quello di organizzare un'azione educativa all'autonomia da ricercare attraverso un impegno finalizzato, intensivo e strutturato, coerente con il progetto educativo individualizzato. Le esperienze già condotte dal Tortellante presso Aut Aut Modena hanno dimostrato la possibilità di incremento di abilità imitative e comunicative anche in soggetti autistici, che nella sfera sociale tendono a compensare attraverso il canale cognitivo l'assenza dei prerequisiti delle abilità sociali. Sono esperienze che indirizzano al miglioramento delle competenze sociali e delle autonomie personali. Queste esperienze sono state condotte con risultati positivi e buona rispondenza da parte dei ragazzi con autismo coinvolti nell'esperienza e con giudizi lusinghieri da parte dei famigliari. Sicuramente queste esperienze, pur nella limitatezza delle risorse economiche, che sono di fatto quasi tutte messe a disposizione dalle famiglie, si sono dimostrate assai positive e quindi l'esigenza è di accrescere il numero di queste occasioni, di aumentare la durata delle esperienze con l'ampliamento dei giorni di lontani dalla famiglia (weekend prolungati) e con l'aumento delle iniziative delle settimane di vacanze estive; quest'ultime hanno l'obiettivo anche di coprire la forte diminuzione di occasioni di vita collettiva estiva che ormai gli enti pubblici organizzano con sempre minore frequenza, e che costringono le famiglie a difficili ricerche di opportunità di vita sociale per i loro figli ma anche i ragazzi a prolungati (e rischiosi) periodi di solitudine e di inattività. Se in prospettiva la CASA potrà diventare la sede stabile delle esperienze per una “residenzialità

temporanea” (weekend, weekend prolungati, settimane estive, o altre opportunità) vi è l’esigenza di un investimento finanziario per stabilizzare l’opportunità di utilizzare con continuità spazi abitativi, dove poter collocare queste esperienze di “distacco” dal nucleo familiare ma anche per sostenere la spesa per gli specialisti e gli educatori necessari.

Il progetto sugli ausili della comunicazione

Elemento portante per sostenere le possibilità terapeutiche e abilitative del Progetto CASA E BOTTEGA è il miglioramento delle capacità comunicative dei singoli ragazzi coinvolti ma anche rendere sempre più comprensibili le interazioni comunicative scambiate tra i ragazzi, le loro famiglie e gli operatori del progetto attraverso un continuo processo di formazione sui sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa e sull’utilizzo degli strumenti informatici di supporto alla comunicazione.

A sostegno quindi delle attività del progetto CASA E BOTTEGA si rende necessaria un’azione di aggiornamento continuo degli operatori in modo che questi siano messi in grado non solo di applicare le nuove opportunità di intervento ma anche di acquisire competenze specialistiche e tecnologiche nei piani di trattamento e di abilitazione educativa e di poter di mettere a disposizione dei genitori e dei familiari dei pazienti queste conoscenze.

Per raggiungere questi obiettivi è necessario quindi approntare uno specifico punto di riferimento interno al Progetto che sia in grado di garantire un alto livello di conoscenze specifiche sul tema dei supporti alla comunicazione e di aggiornamento sullo sviluppo delle tecnologie informatiche indirizzate al miglioramento delle capacità di comprensione e comunicazione reciproca verbale o non verbale.

Le attività agricole e di allevamento di animali da cortile

E’ in avanzata fase di programmazione anche l’apertura di attività agricole e di allevamento di piccoli animali da cortile per supportare la produzione gastronomica del “Tortellante” in modo da poter garantire che tutte le sostanze e i materiali utilizzati dal Laboratorio siano comprovati nella loro genuinità e naturalità.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2014). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali. Quinta edizione*. Raffaello Cortina Editore: Milano.
- Arduino M., & Latoni M. (2010). Epidemiologia e percorsi assistenziali nel caso dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Età Adulta. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 1, 133-150.
- Burgess, S., & Cimera, R. E. (2014). Employment outcomes of transition-aged adults with autism spectrum disorders: a state of the States report. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(1), 64-83.
- Calkins C., & Walker, H. (1994). *L'adattamento all'ambiente di lavoro nei soggetti deboli: interventi psicoeducativi di supporto*. Edizioni Erickson: Trento.
- Cottini, L. (2010). L'autismo non è solo infantile: cosa succede quando l'età avanza. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 1, 65-99.
- Grandin, T. (2012). *Different... Notless: inspiring stories of achievement and successful employment from adults with Autism, Asperger's, and ADHD*. Future Horizons: Arlington (TX).
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN; 2016). *SIGN 145 - Assessment, Diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline*. Edinburg, Scotland: Healthcare Improvement Scotland.
- Howlin P., Goode S., Hutton J., & Rutter M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Istituto Superiore di Sanità (2011). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea Guida 21*. Ministero della Salute.
- Ianes, D., & Cramerotti, S. (2009). *Il Piano Educativo Individualizzato - Progetto di Vita. Volume I*. Edizioni Erickson: Trento.
- National Institute for Health and Care Excellence(NICE; 2012). *Autism in adults: diagnosis and management*. London, Uk.
- Panini, S., Morgillo, S., & Orlandi, E. (*in press*). Tortellante: laboratorio abilitativo-terapeutico per adolescenti e giovani adulti con disturbo dello spettro autistico dell'Associazione Aut Aut Modena. *Welfare Oggi*.
- SWANS Project. (2013). *L'inclusione possibile: i risultati del progetto SWANS*. Perugia.
- World Health Organization (1994). ICD-10. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th revision*. Geneva, Switzerland.