

SENATO DELLA REPUBBLICA
COMMISSIONE IGIENE E SANITA'
Roma, 19 dicembre 2013



Autismi adulti: coltivare la qualità di vita, l'esperienza di Cascina Rossago

Stefania Ucelli di Nemi

Laboratorio Autismo, Università di Pavia - Cascina Rossago R.S.D.

Fondazione Genitori per l'Autismo





I laboratori di Cascina Rossago

Il lavoro della terra



**Lavorare la terra, ricavarne dei prodotti,
consumarne i frutti.**

**Comprendere il trascorrere delle stagioni;
accettare la fatica ed apprezzare il riposo in
quell'alternarsi temporale che la natura
stessa scandisce.**

**Tutto questo è di per sé abilitante.
E lo è anche stare all'aperto. Nei campi o nel
frutteto.**

**Lo è impegnarsi in un lavoro che produce
cibo, lavoro che più di ogni altro risulta
emblematico dei principi della vita, dei
bisogni dell'essere umano e dei doni che la
natura mette a disposizione.**





Inaspettate capacità: Paolo e lo spruzzino



Inaspettate capacità: Tiziano e il farfallino



CASCINA ROSSAGO

- Sita a San Ponzo Semola in provincia di Pavia

- RSD accreditata per 24 ospiti con la Regione Lombardia



- Realizzata dalla Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS in collaborazione con il Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia riorganizzando appositamente una azienda agricola dismessa

- Operativa dal maggio 2002, ospita attualmente, in tre case, 24 persone

Il **nucleo profondo** dell'autismo, quello più direttamente legato al biologico, la difficoltà a sviluppare le normali attitudini comunicative interattive, **permane**, al di là delle modificazioni, tutta la vita, pur declinandosi in modi diversi e conferendo alla "sindrome" autismo (che ha eziologie assai disparate) una sua stabilità.

L'autismo è una condizione limite per le normali strategie della riabilitazione psicosociale:

qui sono i fondamenti stessi della socialità ad essere in questione.

La generica immissione nella socialità *di per sé* non è affatto utile, anzi spesso è dannosa.

L'inclusione va governata tecnicamente e della socialità vanno in continuazione facilitate le condizioni.

Ciò vale per i soggetti low functioning, ma anche per quelli high functioning (Howlin 2006).

L'“**integrazione**” delle persone autistiche presenta dunque difficoltà connesse non solo ai deficit cognitivi o alla messa in atto o meno di adeguate tecniche psicoeducative o di supporti sociali, ma riguardanti proprio il loro essere autistiche e i problemi comunicativi e sociali.

Si tratta allora di progettare non solo “tecniche” (dai risultati spesso instabili e non generalizzabili) ma “contesti” di vita pensati sulle caratteristiche dell'autismo in cui anche quelle tecniche possano trovar migliore efficacia.

Autismo: interventi e contesti

Per le persone adulte con autismo si tratta di progettare non solo apprendimenti di competenze (dai risultati spesso instabili o non generalizzabili o non “spendibili” in situazioni ecologiche) ma interi **“contesti” di vita pensati sulle caratteristiche dell'autismo** (con i tipici problemi comunicativi, di ToM, di EF, di coerenza centrale) in cui anche quelle competenze possano trovare migliore efficacia.

Autismo: i contesti

- Per le persone autistiche **ad elevato funzionamento**, includibili in contesti comuni, occorre un lavoro di... “mediazione culturale”... (sul contesto e sulla persona autistica) necessario per rendere efficace l’inclusione sociale.
- Per le persone **a basso funzionamento** la “creazione” di contesti adatti, di vita e lavoro vero, non di “intrattenimento”, che consentano di progettare una adultità autistica...

Contesti per l'autismo

Ovviamente il lavoro di “mediazione culturale” sul contesto necessario per rendere efficace l'inclusione sociale di una persona *high functioning* diverso dalla vera “creazione” di contesti di vita e integrazione adatti per persone autistiche con ritardo.

Ma alcune caratteristiche sono comuni... **In ogni caso si tratta di organizzare un contesto adatto.**

Ma cos'è, in termini generali, un “buon contesto” per l'autismo?

Una letteratura ventennale ne ha definito le caratteristiche.

Caratteristiche generali dei “buoni contesti” per l’autismo

Esse sono riassunte nel “**principio di educazione strutturata permanente**” (Schoepler, 1989): costanza, strutturazione, stabilità, continua organizzazione; introduzione di stimoli e di attività i più significativi possibili ma tarati sulle abilità presenti o emergenti, secondo modalità e tempi che tengono conto delle caratteristiche “nucleari” dell’autismo: difficoltà comunicativa, di *chaining* intenzionale, di ToM, e di EF... difficoltà a formarsi dei “*forward models*” (modelli anticipatori) di esperienza e azione, a comprendere con fluidità e spontaneità il significato di ciò che accade negli scambi interpersonali...

Contesti per l'autismo. Principi generali

...in sostanza contesti organizzati in modo da introdurre e sostenere costanza, coerenza, prevedibilità, comprensibilità, e significatività strutturalmente fragili nell'autismo... di monitorare e interpretare il senso dei comportamenti problema (analisi funzionale del comportamento)...

In tali contesti le persone autistiche possono apprendere molte cose, sviluppare competenze anche sorprendenti, diverse a seconda della compromissione cognitiva, raggiungere qualità di vita soddisfacenti ed esprimere la loro particolare umanità. In caso contrario il loro destino (e con il loro quello dei loro familiari) è quasi sempre miserevole.

Contesti per l'autismo

Viceversa, contesti caotici e disorganizzati, genericamente inclusivi o di “intrattenimento” sono deleteri. Alimentano vissuti di impotenza, isolamento, incomprendimento, passività, paura. Accentuano la segmentazione dell'esperienza, la chiusura nelle *routines*; ostacolano l'utilizzazione delle residue capacità imitative, di interazione e curiosità, di acquisizione di competenze, di tolleranza delle variazioni... tutti aspetti che richiedono viceversa, per esprimersi, **una forte coerenza di fondo e una forte significatività del contesto.**

Contesti per l'autismo: i rischi di un “eccesso” di strutturazione...

- Perdita di spontaneità e di visione finalizzata “naturale” (già fragili nell'autismo). Scarsa attenzione al sistema delle motivazioni.
- Alimentazione di sentimenti di passività e di inefficienza di “sè come soggetto interagente”, peggioramento nei vissuti di “personal agency” (Bandura) e nelle motivazioni di competenza.
- Accentuazione delle radicali strategie “ossessive” autistiche (frammentazione delle sequenze intenzionali, isolamento, decontestualizzazione dell'esperienza, separazione di azione motoria e finalità...), con ostacolo all'interazione.

Una strutturazione ben temperata

Cura e attenzione per le **soggettività** e il contenitore affettivo collettivo.

Principio ecologico: strutturazione naturalistica ed ecologica del contesto, stretta connessione tra attività abilitative e progetto complessivo di **vita**.

Fare assieme.

Una strutturazione “ben temperata”.

Strutturazione e soggettività

Coerenza di fondo e strutturazione non sono solo una questione di organizzazione “esterna”: implicano anche la costruzione e l’alimentazione continua della coerenza affettiva del contesto, il governo delle sue dinamiche, della trama delle rappresentazioni condivise, della sensibilità e dell’attenzione di tutti gli operatori agli aspetti personali.

Il rischio di trascurare la dimensione personale è elevatissimo dove ci si occupa di disabilità gravi, dove invece la cura e l’attenzione per le soggettività sono tanto più importanti proprio perché in presenza di sé feriti e fragili.

Una strutturazione ben temperata.

La soggettività

Le tradizionali, indispensabili, tecniche comportamentistiche sono sistematicamente utilizzate trasponendole in un registro fortemente relazionale.

Ad esempio, la classica analisi funzionale dei “comportamenti problema” è il punto d’avvio di un sistematico lavoro per sviluppare, nell’équipe e in équipe, una “teoria della mente” delle esperienze delle persone autistiche, per organizzare quella trama di significati condivisi che consente di pensare le persone con autismo non solo come “emettitori” di comportamenti da modificare, ma come “soggetti”. Trama costantemente in elaborazione nelle quotidiane discussioni di gruppo e la cui tessitura che fa parte della costruzione della coerenza (affettiva) di fondo del contesto .

Intervento educativo, soggettività, persona

Importanza centrale viene data al coinvolgimento in attività significative, alla attivazione e modulazione della comunicazione emotiva... alla sollecitazione dell'interazione e dell'iniziativa.

L'intervento educativo, nel suo complesso, dalla progettazione delle attività, al monitoraggio, alla valutazione, non si riduce al bilancio delle abilità (presenti, assenti o emergenti) ma tiene conto della dimensione personologica e del sistema delle motivazioni, oltre che delle caratteristiche nucleari dell'autismo.

Intervento educativo, soggettività, persona

- Particolare attenzione viene data alle motivazioni di competenza, ai modi di mitigare la “impotenza appresa” e di rinforzare i sentimenti di “*personal agency*”, a tutto ciò che può attivare e sostenere “motivazioni intrinseche” ...

Una strutturazione ben temperata.

Il principio ecologico

“**Principio ecologico**” vuol dire stretta e costante connessione tra attività abilitative, interventi educativi e progetto complessivo di **vita**.

L'intervento educativo non riguarda mai competenze astratte, ma la vita di tutti i giorni. Tutte le attività hanno questa impronta: il lavoro non è “ergoterapia” ma “lavoro vero” (nei limiti individuali...), la musica non è “musicoterapia”, ma suonare insieme... l'attività sportiva o di gioco non è “...terapia”, ma basket, trekking... l'allevamento e la cura degli animali non sono “*pet therapy*”, ma lavoro in stalla... E' un altro aspetto dell'organizzazione del contesto, che garantisce coerenza, significatività e comprensione della significatività.

Una strutturazione ben temperata. Principio ecologico, “fare assieme”, imitazione

Se il principio ecologico è al centro del “cosa” dell’intervento educativo, il “**fare assieme**” è al centro del “come”.

Centralità del problema dell’imitazione...

Nel “**fare assieme**” o “*problem solving* condiviso” l’intervento educativo non “somministra” dall’esterno compiti: è innanzitutto interazione e recupero comune di significatività (pur utilizzando tutto l’armamentario di tecniche comportamentali).

Importanza dei contesti

“In contesti adatti e strutturati, in cui altre persone attivamente iniziano l’interazione e mantengono la prossimità (è ciò che noi chiamiamo “fare assieme”)... le persone autistiche rispondono alle proposte di coinvolgimento sociale molto di più di quanto si pensi... interagiscono in modi inaspettatamente coerenti... eseguono compiti anche complessi... viceversa hanno molte difficoltà ad iniziare loro stesse l’interazione e a mantenere coinvolgimento e coerenza se collocati in contesti non strutturati” (M. Sigman, 2001).

Il centro residenziale non urbano

Nascita della *farm community* come soluzione assistenziale **specifica** per l'adulto autistico (Giddan & Giddan, 1983).

Caratteristiche del modello (Giddan & Giddan, 1993):

- Scelta dell'ambiente rurale
- Mansioni dal significato immediatamente comprensibile
- Scambi reciproci tra staff e degenti
- Grande attenzione per gli aspetti comunicativi
- Programmi creati *ad hoc* e costante attività di monitoraggio

Anni '40: Camphill Villages dell'austriaco König (Aberdeen, Scozia), ispirati alla filosofia di Steiner

Fondazione della prima *farm community* da parte di Sybil Elgar nel 1974 (Somerset Court, UK)

Diffusione in Europa e USA; in Italia: Cascina Rossago

Una opzione possibile: l'alternativa “non urbana”. L'esperienza di Cascina Rossago

Le *farm communities*: ambienti particolarmente adatti all'autismo nell'età adulta, sia come percorso di emancipazione dalle/delle famiglie, sia per lo sviluppo di contesti e modalità di intervento fondati sui principi descritti: organizzazione di insiemi coerenti e significativi, principio ecologico, fare-assieme...

Contesto ad un tempo semplice e ricco di stimoli e di attività e interazioni comprensibili e significative (Giddan e Giddan 1996; Barale e Ucelli 2006; **Mesibov 2011**).

Cascina Rossago propone un intervento ecologico

- Lavoro agricolo, attività terapeutiche educative, spazi e tempi del vivere quotidiano, occasioni di integrazione nel territorio, costituiscono una realtà di esistenza e di cura globale.
- Ogni apprendimento ed intervento educativo è contestualizzato ed ha un significato riconoscibile.

Cascina Rossago: l'intervento (1)

Principi generali:

- Costanza
- Stabilità
- Strutturazione
- Continua organizzazione e riorganizzazione
- Attenzione per le caratteristiche dell'autismo
- Educazione strutturata permanente

Cascina Rossago: l'intervento (2)

- Aspetto naturalistico ed ecologico dell'intervento: stretta connessione tra attività abilitative e progettualità complessiva di vita
- Lavoro “vero” / significativo
- Il “fare insieme” (il problem solving condiviso: “*from shared actions to shared minds*”)
- Monitoraggio dei CP; centratura sulle soggettività / comunicazione- motivazione

Una giornata tipo (autunnale)

- 8.00** Sveglia
- 9.00** Stalla (**GRUPPO A**)
Attività domestiche (**GRUPPO B**)
Laboratorio di falegnameria (**GRUPPO C**)
- 11.00** merenda
- 11.30** Taglio legna (**GRUPPO A**)
Laboratorio (**GRUPPO B**)
Pattumiere + commissioni (**GRUPPO C**)
- 13.30** Pranzo
- 15.00** Trekking (**GRUPPO A**)
Raccolta di castagne (**GRUPPO B**)
Musica (**GRUPPO C**)
- 17.30** Merenda
- 18.00** Laboratorio di ceramica (**GRUPPO A**)
Preparazione cena (**GRUPPO B**)
Attività cognitiva (**GRUPPO C**)
- 19.30** Cena

Una giornata tipo (estiva)

- 8.00** Sveglia
- 9.00** Stalla (**GRUPPO A**)
Attività domestiche (**GRUPPO B**)
Laboratorio di falegnameria (**GRUPPO C**)
- 11.00** merenda
- 11.30** Giardinaggio (**GRUPPO A**)
Orto (**GRUPPO B**)
Pattumiere + commissioni (**GRUPPO C**)
- 13.30** Pranzo
- 15.00** Trekking (**GRUPPO A**)
Raccolta di ciliege (**GRUPPO B**)
Musica (**GRUPPO C**)
- 17.30** Merenda
- 18.00** Giochi all'aperto (**GRUPPO A**)
Preparazione cena (**GRUPPO B**)
Attività cognitiva (**GRUPPO C**)
- 19.30** Cena

Il lavoro

Insieme alle attività della vita reale e all'abitare diventa uno dei passaggi obbligatori per poter rispondere alla domanda "cosa farò da adulto".



**I ragazzi
autistici,**

**sarebbe ora
di mandarli
a lavorare.**

*Il lavoro è fondamentale come in ogni
esistenza adulta*



Nel laboratorio di ceramica...

...nell'orto



... nel laboratorio di pittura



... nelle attività di manutenzione

... in stalla





I laboratori di Cascina Rossago

La stalla

La presenza di animali ed il loro accudimento caratterizzano l'impostazione abilitativa di Cascina Rossago.

**Prendersi cura degli animali insegna ad assumersi delle responsabilità in modo regolare e costante.
Insegna a capire il significato e ad accettare gli impegni di un 'lavoro vero'.**

**L'incontro con un animale non lascia mai indifferenti.
E' semplice e stimolante e costituisce un primo passo fuori dall'isolamento autistico.**

**Gli alpaca, nel caso specifico, sono maestri di comportamento. Sono affettuosi e curiosi senza essere invadenti.
Hanno desiderio di contatto, ma al tempo stesso un grande senso di rispetto.**

« Gli animali non solo provano affetto, ma desiderano essere amati.» (Darwin)





... nel laboratorio di tessitura





... o nel giardinaggio



... ognuno ha un suo compito.





I laboratori di Cascina Rossago

Il disegno e la pittura

Un'occasione per mostrare liberamente la propria creatività attraverso la sperimentazione di svariate tecniche espressive e materiali.

Uno stimolo per la voglia di fare, di liberare le idee senza il timore di essere giudicati.

Un impegno individuale serio e costante in un'atmosfera collettiva di gioia e divertimento.

I risultati sono composizioni figurative semplici e immediate oppure complesse e ricercate, monocrome o brillantemente colorate.

Tutte vengono datate e custodite con cura a testimonianza degli stati d'animo e dei traguardi raggiunti e spesso superati.



Direttrice del laboratorio
Linda D'Arrigo

Formazione degli operatori

- **Sul campo:** esperienza di vita a continuo contatto con gli assistiti e con figure professionali di varia formazione; cura del contesto e degli interventi.
- **Formazione periodica:** riunioni settimanali; corsi di formazione.
- **Formazione permanente:** momenti quotidiani, nel corso delle riunioni di équipe, di discussione e supervisione.

Cosa si insegna all'operatore?

- **Ragionamento clinico**: maturare, attraverso il lavoro di gruppo, un *pensiero* su ogni assistito nella sua complessità corpo-mente-ambiente.
- **Ragionamento critico**: mettere continuamente in discussione i propri interventi, riconoscendo (e modulando) le proprie reazioni emotive, e trovando la *giusta distanza* con flessibilità.

In contesti ecologici adatti alle forme di vita autistiche, la qualità di vita delle persone con autismo può cambiare in modo sostanziale e anche molte competenze inaspettate possono comparire.

Dobbiamo abituarci a pensare gli autismi non in termini di puro deficit, ma come sviluppi atipici, “debolezze piene”, cioè forme di esistenza che si sviluppano a partire da una debolezza interattiva originaria, da una difficoltosa “evidenza naturale” del mondo interumano, e in cui gli ingredienti dell’umano si organizzano di conseguenza in combinazioni e prospettive diverse ed atipiche...

... certo le prospettive autistiche possono essere anche molto atipiche... ma il deficit non è mai né del tutto statico, né del tutto globale....



