

Cascina Rossago: un modello non urbano di inclusione sociale per persone adulte autistiche

Francesco Barale^{1,2,3}, Paolo Orsi¹, Stefania Ucelli di Nemi^{1,3}

¹Università di Pavia, Laboratorio Autismo

²Fondazione Genitori per l'Autismo

³Cascina Rossago R.S.D., San Ponso Semola, Pavia

Introduzione: l'autismo in età adulta

Il destino della grande maggioranza dei soggetti autistici era, un tempo, quello dei reparti per frenastenici degli Ospedali Psichiatrici; tuttora, è quello dei grandi Istituti, oppure, almeno finché le famiglie ce la fanno, quella di una istituzionalizzazione e di un isolamento di fatto, magari anche nel cuore delle metropoli, in condizioni talvolta terribili, solo parzialmente lenite da contenitori quasi sempre generici di disabilità o da interventi frammentari e privi di progettualità nel senso di un accompagnamento verso una condizione adulta, sia pure autistica; ed è noto che il carico della disabilità autistica, che in genere aumenta con l'età, si fa particolarmente drammatico dopo l'età evolutiva, anche in assenza di prospettive di vita; esso è il più pesante, per le famiglie, tra tutte le disabilità.

Dal momento che l'autismo dura tutta la vita (Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2007), è quanto mai auspicabile la creazione di interventi e contesti di intervento modulati sulle esigenze del ciclo di vita, su ciò che può voler dire essere adulti con il proprio autismo. Invece, alla fuoriuscita dall'età evolutiva si verifica una discontinuità drammatica: a torto ritenuto una condizione infantile, l'autismo rischia di cadere in un vuoto progettuale.

L'autismo è una condizione limite e una sfida per le normali strategie della riabilitazione psicosociale. Sono, infatti, i fondamenti stessi della socialità e dell'intersoggettività ad essere radicalmente in questione e fragili. Della socialità vanno continuamente facilitate e ricreate adeguatamente le condizioni, creando contesti e strategie che tengano in adeguata considerazione le difficoltà nucleari dell'autismo, costituite dalla classica "triade di Wing e Gould", pur parzialmente messa in discussione dai più recenti dibattiti sulla nosografia: deficit comunicativo, deficit sociale, interessi ripetitivi e stereotipati (Wing & Gould, 1979).

Il modello della *farm community*

È dagli anni '70 che, contestualmente alla riflessione sulle prime evidenze dell'evoluzione dell'autismo infantile nell'età adulta e sulle partico-

lari difficoltà poste dal trattamento di questa singolarissima condizione, si fa strada la convinzione della necessità di sviluppare non solo interventi psicoeducativi strutturati e precoci possibili, ma veri contesti di vita, dotati di una forte coerenza e prevedibilità ed insieme di una ricchezza di situazioni significative, in grado di rendere realmente efficaci anche gli interventi psicoeducativi e abilitativi, strutturati coerentemente attorno ad una progettazione esistenziale. Progressivamente appare sempre più chiara la necessità, particolarmente sentita nel caso degli adulti autistici, di una fortissima integrazione e di una visione ecologica degli interventi di abilitazione-riabilitazione: nulla è più assurdo, per un adulto autistico, di interventi tecnici, psicoeducativi od altro, condotti al di fuori di una coerenza e di una integrazione tra l'intervento stesso, il contesto di vita e le prospettive esistenziali. O peggio, condotti in contesti esistenziali di per sé demotivanti. Sviluppo di metodologie psicoeducative, cura dei contesti perchè siano adatti alla vita di persone adulte ed integrazione di tutto ciò in un orizzonte esistenziale diventano sempre più, progressivamente, facce inseparabili della stessa medaglia.



Figura 1. Veduta di Cascina Rossago.

L'alternativa non-urbana, il modello delle *farm communities* per adulti con autismo, nasce da queste considerazioni, nonché dalla oggettiva evidenza delle difficoltà a sviluppare questa coerenza in contesti diversi, come le *group homes* o i contesti familiari o, peggio ancora, i grandi istituti tradizionali. Le radici del modello sono molteplici. Un importante precedente era costituito dai Camphill Villages, nati nel contesto della pedagogia uto-

pistica di Rudolph Steiner, diffusi in Europa e nel mondo anglosassone, che avevano realizzato importanti esperienze nell'ambito delle disabilità e delle "diverse abilità". Ma ovviamente anche tutta la riflessione sulle comunità psichiatriche era sullo sfondo.

È nel 1974 tuttavia che Sybil Elgar inizia in Inghilterra l'esperienza di Sommerset Court. La comunità di Dunfirth, in Irlanda, fu inaugurata nel 1982. Nello stesso anno aprì Ny Allerodgard in Danimarca e l'anno successivo Bittersweet Farms, in Ohio, e La Garriga, in Spagna. In Arizona era già stato realizzato il piccolo Rusty's Morningstar Ranch. Nel 1987 seguirono il dott. Leo Kannerhuis, in Olanda, e La Pradelle, in Francia. Hof Meyerwiede, in Germania, è del 1988; il Carolina Living and Learning Center nasce all'interno del programma TEACCH dell'Università del North Carolina, nel 1990. Numerose altre iniziative sono poi sorte, sia negli Stati Uniti (Indiana, Iowa, Florida) sia in Europa. In Italia, Cascina Rossago ha cominciato a funzionare nel 2002.



Figura 2. Un ospite trasporta il fieno all'allevamento.

Queste esperienze sono molto diverse tra di loro sotto molteplici aspetti: dimensioni, strategie di intervento, modelli psicoeducativi, coinvolgimento delle famiglie, formazione e curricula del personale, strumenti di *assessment* e verifica, filosofie e culture di sfondo (Giddan & Giddan, 1991; Giddan & Giddan, 1993); ma tutte condividono alcune caratteristiche:

- individuazione di un contesto rurale come il più adatto a realizzare una condizione ad un tempo coerente e prevedibile, ma ricca di si-

tuazioni direttamente ed evidentemente significative adatte sia ad *high* che a *low functioning*;

- si tratta in genere di insediamenti abitativi piccoli, strutturati intenzionalmente in modi non istituzionali ma “familiari”, anche quando sono raggruppati in più moduli;
- gli interventi dello staff, le attività abilitative e le attività di verifica avvengono non in un setting astratto, ma nel contesto “ecologico” della vita reale della comunità. Esperienze professionali e ludiche, cura di sé e cura dell’ambiente si integrano nel setting e sono guidate dai cicli naturali dei giorni e delle stagioni;
- la progettazione degli interventi e delle attività è individualizzata, tiene conto dei bisogni, delle caratteristiche, delle abilità e delle disabilità di ciascuno;
- molta attenzione è data alle attività ludiche ed espressive, ma il lavoro è fondamentale, come in ogni esistenza adulta. Non ha mai carattere seriale e ripetitivo, meccanico e decontestualizzato;
- programmi psicoeducativi strutturati guidano la quotidianità, l’apprendimento e il *problem solving*, assieme ad interventi comportamentali di tipo positivo (prompt, modelling, rinforzo, ecc.). La strutturazione degli interventi e dell’intero contesto è fondamentale;
- importanza centrale del problema della comunicazione, disabilità nucleare dell’autismo, con l’utilizzo anche di strategie aumentative o di supporti visivi;
- formazione continua dello staff, con la consulenza e la supervisione di specialisti esterni;
- tensione costante di apertura verso l’esterno, il “territorio”, attraverso il sistema di scambi implicato nell’attività agricola e di allevamento;
- coinvolgimento e sostegno delle famiglie, in forme e secondo programmi diversi.



Figura 3. Gli alpaca di Cascina Rossago.

In tutte queste esperienze la relazione degli ospiti con i membri dello staff, i maestri d'opera e i volontari, è molto importante. È attraverso di essa che vengono sviluppati e monitorati i programmi di inserimento lavorativo, di sviluppo delle autonomie e di cura della quotidianità. Membri dello staff e maestri d'opera funzionano costantemente da “facilitatori” della comunicazione, dell'apprendimento e dello sviluppo di socialità, lavorando fianco a fianco con gli ospiti, senza mai sostituirsi a loro e ponendosi sempre nella prospettiva dello sviluppo delle loro capacità e del potenziamento delle loro soggettività. In genere il rapporto numerico operatori-utenti è molto elevato.

Storia e percorsi culturali delle *farm communities*, come detto, non sono omogenei. Ad esempio, buona parte delle *farm* anglosassoni e anche europee sono fortemente improntate, fin dall'inizio, da un contesto tecnico-teorico comportamentista o cognitivo-comportamentale; altre *farm* europee hanno fatto proprio il patrimonio di esperienze, di tecniche e di strategie cognitivo-comportamentali, particolarmente importante nell'ambito delle disabilità, ma hanno innestato su di esso, in vari modi, alcuni aspetti irrinunciabili della tradizione dinamica, con una particolare attenzione alla soggettività e all'esperienza affettiva. Tuttavia si è assistito, negli anni, ad una convergenza importante di stili di lavoro. Sullo sfondo di questa convergenza vi sono molte trasformazioni culturali, che l'hanno facilitata. Tra queste, la consapevolezza che si è fatta strada nella psicologia dello sviluppo e del ritardo mentale della necessità di ricorrere, sia nel lavoro clinico

sia nella valutazione, a costrutti e a strumenti di *assessment* che chiamano in causa aspetti personologici, il sistema del sé e gli orientamenti motivazionali (Ziegler & Bennet-Gates, 1999). Anche per l'autismo, come per il ritardo mentale, vale a questo proposito quanto scrive R. Vianello (2002): «nessuna teoria cognitiva può essere una teoria completa del comportamento delle persone con ritardo mentale, perché il loro comportamento riflette fattori diversi rispetto a quelli cognitivi (e cioè fattori di personalità e motivazionali, dovuti alle esperienze di vita dell'individuo). In definitiva ogni teoria cognitiva deve essere integrata da teorie che permettano la conoscenza delle componenti di personalità e motivazionali».

Un esempio operativo di tale evoluzione, nelle esperienze più avanzate (a Bittersweet Farms in Ohio, a Hof Meyerwiede a Brema, a Cascina Rossago) è costituito dal particolare sviluppo dell'*analisi funzionale del comportamento*. Questa metodologia di lavoro, che è un monitoraggio formalizzato e strutturato dei problemi di comportamento e del loro senso contestuale di dimostrata efficacia nella gestione, riduzione e trasformazione dei *comportamenti problema* (Carr, 1994), è stata estesa, oltre tale specifico ambito, all'intera progettualità comunitaria, ai suoi impasse e ai suoi successi, continuamente monitorati e interrogati sia nel loro aspetto contestuale sia nell'intreccio di piani diversi che vi concorrono: l'approccio diventa globalmente un approccio analitico multimodale contestualizzato. L'apparato di momenti e strumentazioni specifiche (schede, "diari di bordo", supervisioni e discussioni di staff, ecc.) di cui questo approccio si avvale ha alla fine un valore non solo operativo, ma di continua alimentazione di una tensione di investimento e di pensiero nello staff, di autoriflessione non narcisistica dell'équipe sulle proprie procedure e dinamiche, contribuendo alla riduzione del *burn out*.

La farm community Cascina Rossago

Cascina Rossago è una comunità agricola residenziale nata nel 2002 dalla sinergia tra la Fondazione Genitori per l'Autismo e il Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia; primo esempio italiano di *farm community*, è struttura specificamente creata per accogliere persone autistiche adulte con ritardo mentale (Barale e Ucelli di Nemi, 2006). Il progetto muove dalla considerazione che molte persone con autismo, in ragione delle loro caratteristiche generali, del loro funzionamento mentale e dei loro bisogni giovani della collocazione in contesti specifici.

La Cascina è sorta sulle rovine di un'azienda agricola dismessa in Valle Staffora, territorio agricolo in crisi e in corso di spopolamento collocato nel cuore dell'Oltrepò pavese. È composta di tre case, disposte attorno ad uno spazio centrale (che riprende il tema architettonico dell'antica aia); ogni casa ospita otto persone adulte con autismo. Tutti gli ospiti della struttura so-

no inoltre affetti da ritardo mentale grave (il ritardo mentale è presente nel 70% dei casi di autismo; cfr. Fombonne, 2002); due terzi di loro da epilessia (l'epilessia è fino a cinquanta volte più frequente nelle persone con autismo; ibidem); molte sono le comorbidità, sia psichiatriche che internistiche.

Cascina Rossago ha mantenuto le caratteristiche tradizionali dell'insediamento agricolo; è una vera cascina, dove l'attività agricola, di stalla e di allevamento sono fondamentali e coinvolgono gran parte degli ospiti. La struttura è infatti circondata da diciotto ettari di terreno. Le persone autistiche che vi abitano partecipano, con l'aiuto di educatori o maestri d'opera (secondo programmi elaborati per ciascuno e costantemente monitorati), ad attività che vanno da quelle agricole tradizionali, all'allevamento (non solo classici animali da cortile: la Cascina ospita un allevamento di alpaca), ai vari laboratori (tessitura, dove viene lavorata appunto la lana degli alpaca; falegnameria; ceramica; attività espressive). Il materiale iconografico allegato (Figg. 1-5) testimonia visivamente l'impronta fortemente rurale della struttura.



Figura 4. La raccolta del fieno.

Pur essendo grande l'attenzione dedicata agli aspetti tecnici e medici, necessaria per occuparsi di soggetti così impegnativi (la quotidiana, approfondita riunione dello staff è strumento fondamentale per monitorare passo passo l'andamento clinico e il percorso riabilitativo di ogni ospite), Cascina Rossago ha ben poco di un centro assistenziale tradizionale, e tantomeno di un istituto. Tutto è organizzato in modo da rendere l'intero contesto e la vita che vi si svolge il più possibile familiari e vicini a quelli di una normale cascina.

Va sottolineato che si tratta di una struttura totalmente aperta (l'unico spazio chiuso è quello dell'allevamento degli alpaca). Del resto, l'apertura non è una mera caratteristica strutturale, ma si declina in una propensione ai contatti con l'esterno che può stupire chi si rechi in visita alla Cascina, considerando lo specifico deficit comunicativo e sociale degli ospiti che la abitano e la loro fragilità rispetto al contatto interumano. La convenzione con l'Università di Pavia garantisce afflusso vivace e continuo di giovani tirocinanti di vari corsi di laurea. Ed elevato è il livello di integrazione col territorio: la struttura dà lavoro a una cinquantina di persone, risultando la principale azienda della Valle Staffora; e viceversa, i mercati o le fiere locali sono occasione per gli ospiti di mostrare e vendere i propri manufatti.

Il metodo di lavoro di Cascina Rossago

Cascina Rossago si costituisce come un modello non velleitario e non ideologico di "inclusione sociale". La questione dell'inclusione è complessa; il dibattito sull'autismo scivola spesso verso generiche affermazioni di principio sui diritti all'integrazione dei disabili, senza tenere in considerazione la ben nota specificità clinica ma ancora prima esistenziale dell'autismo rispetto ad ogni altra causa di disabilità (Rutter, Kim-Cohen & Maughan, 2006). Costruire le condizioni reali perché quel diritto non rimanga parola vuota necessita di una profonda riflessione su quali siano i contesti adatti, con caratteristiche specifiche che vadano incontro ai nuclei fondamentali della disabilità autistica. Contesti dunque che tengano conto della difficoltà a formare dei *forward models* dell'esperienza, a decifrare le intenzioni altrui e ad organizzare in sequenze coerenti le proprie; che siano ad un tempo ricchi di stimoli significativi ma non caotici; che rispondano ai bisogni autistici di prevedibilità, comprensibilità, coerenza, strutturazione ed organizzazione.

Il contesto rurale risponde con facilità a queste caratteristiche: è semplice e ad un tempo ricco di stimoli e attività significative per chi le svolge, di cui è chiaro l'inizio, la fine e il fine. Tali attività mostrano una ritmicità ed una prevedibilità che vanno naturalmente incontro ai bisogni di coerenza dell'ambiente di vita delle persone con autismo. La difficoltà nell'identificazione di contesti adeguati, peraltro, non riguarda solo l'età adulta. Tra i due poli estremi di una generica inclusione o del "feticismo" per i singoli interventi tecnici c'è sempre, sullo sfondo, il problema nucleare di un reale accoglimento dell'esperienza autistica, con le sue caratteristiche, le sue debolezze e le sue particolarità. Ciò va tenuto ben presente anche nell'infanzia, e quindi anche nella pianificazione degli interventi nel contesto scolastico.

Così come nessuno chiederebbe ad un disabile motorio di essere lui ad adattarsi ad un ambiente ricco di barriere fisiche e non viceversa, è altret-

tanto impensabile che, a persone che soffrono di un radicale disturbo dell'intersoggettività, la socialità di per sé porti ad un reale giovamento. Rischieremmo invece di generare sentimenti di impotenza appresa, ulteriore sofferenza soggettiva e ritiro. Tutti i dati negativi sui tentativi di inclusione di adulti con autismo anche ad alto funzionamento in contesti non "adattati" lo dimostrano.



Figura 5. Pulizie in stalla.

Un altro aspetto dell'esemplarità di questa esperienza è che il metodo di lavoro attinge a tradizioni culturali diverse. Si tratta di un modello di intervento "integrato", in cui il bagaglio di tecniche della tradizione comportamentistica (dall'analisi funzionale del comportamento, al principio schoepferiano della "educazione strutturata permanente", base di ogni contesto organizzato per l'autismo) vengono trasposti in un registro fortemente relazionale, con attenzione costante alle soggettività (così spesso trascurate), agli aspetti affettivi e personologici, alle motivazioni.

Uno dei cardini di questo metodo di lavoro ibrido è il principio del "fare assieme", che non a caso riprende il titolo di un celebre saggio di un importante studioso dei fondamenti della socialità, A. Meltzoff («from shared actions to shared minds»; Meltzoff, 1993). Tutte le attività che si svolgono a CR sono un continuo lavoro collaborativo. Maestri d'opera, educatori, riabilitatori e psicologi non impartiscono competenze e apprendimento di comportamenti più adattativi dall'esterno, ma "fanno assieme" alle persone autistiche; non "insegnano" il lavoro di stalla o al telaio, ma lavorano in

stalla con i ragazzi autistici, tessono con i loro compagni autistici la lana degli alpaca e quotidianamente costruiscono, tenendo ben conto delle caratteristiche difficoltà dell'autismo e di ciascuno, un orizzonte di condivisione che è innanzi tutto un orizzonte di pragmaticità condivisa. Questo modo di operare riguarda non solo il lavoro, ma anche il tempo libero, il divertimento, lo sport. Citiamo tra le attività ludiche più o meno strutturate la piscina, il basket, la musica (l'Orchestra Invisibile, che si esibisce nascosta al pubblico, è divenuta l'ennesima attività di contatto con l'esterno).

La centralità della persona con autismo non è solo una questione etica; è anche una questione tecnica, particolarmente rilevante nel caso dell'autismo. Proprio per la fragilità e la difficile accessibilità della soggettività autistica, le persone con autismo vengono troppo spesso trattate come se non fossero dei soggetti portatori, come tutti, di un'esperienza. In questo atteggiamento ha trovato terreno fertile una visione dell'intervento "indifferente al chi" ne fruisce, in cui gli operatori conoscono quali obiettivi porsi e quali tecniche usare, ma non conoscono e non sono interessati a conoscere chi stanno addestrando. Ciò comporta gravi limiti, anche di efficacia. A Cascina Rossago grande importanza viene data alla motivazione, al coinvolgimento nelle attività significative, alla modulazione della comunicazione emotiva, alla facilitazione dell'interazione e dell'iniziativa. Tutto l'intervento educativo, nel suo complesso (dalla progettazione, al monitoraggio, alla valutazione) non si riducono mai al bilancio meccanico delle "abilità" presenti o carenti, ma tengono conto della dimensione personologica.

Un buon esempio di come le diverse tradizioni debbano e possano intrecciarsi è poi il tema della coerenza del contesto. Una coerenza che non è data solo da aspetti organizzativi esterni; altrettanto importanti sono infatti la continua costruzione e la cura di un contenitore affettivo e di pensiero (qui il rimando è alla tradizione della psicoterapia istituzionale, della riflessione psicoanalitica sui gruppi e della psichiatria di comunità). Ecco così che la classica analisi funzionale dei "comportamenti problema", in quest'ottica integrativa, è il punto d'avvio di un sistematico lavoro per sviluppare, nell'équipe e in équipe, una trama di significati condivisi, costantemente in elaborazione; una sorta di teoria della mente condivisa delle esperienze delle persone autistiche, una matrice di pensiero e di affetti che consente di pensarsi non solo come emettitori di comportamenti da modificare, ma come "soggetti", con una esperienza, una storia, uno stile personologico.

Altro aspetto centrale del modello di lavoro è il "principio ecologico", particolarmente rilevante nell'approccio all'autistico adulto: si traduce in una stretta e costante connessione tra attività abilitative, interventi educativi e progetto complessivo di vita. L'intervento educativo non solo è "fatto assieme", non solo ha al centro la persona, non solo è coerente: ma avviene

anche in un contesto naturalistico. Non riguarda cioè l'acquisizione di competenze astratte, bensì di capacità necessarie alla 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'allevamento degli animali non è "*pet therapy*", ma lavoro in stalla.

Dati di efficacia

Gli effetti positivi di un modello così strutturato sulle manifestazioni cliniche, sulla qualità di vita e più in generale sul benessere degli ospiti di Cascina Rossago sono evidenti ai familiari ed agli operatori; la serenità dell'ambiente di vita, allo stesso tempo giocoso nell'approccio alla vita quotidiana ma anche rigoroso nella programmazione e nel monitoraggio, è sensazione comune per chi fa visita alla struttura. Ma l'oggettivazione dei risultati ottenuti ed il confronto con altri modelli riabilitativi non può prescindere dalla valutazione con strumenti standardizzati. Si tratta in realtà di un compito poco agevole dal punto di vista metodologico, come è noto a chi si occupa di ricerca nel campo dell'autismo, a causa delle intrinseche e già descritte caratteristiche delle persone autistiche (che conduce a grandi difficoltà di misurazione dei costrutti indagati), dell'incertezza diagnostica e dell'eterogeneità clinica (Charman et al., 2003; Spence & Thurm, 2010).

Ciò considerato, la costante collaborazione con l'ambiente universitario ha portato alla pianificazione di progetti di valutazione, alcuni dei quali ancora in corso, che forniscono una pur indiretta prova di efficacia del modello. In particolare, uno studio longitudinale della durata di due anni ha riscontrato un incremento significativo, non facilmente ipotizzabile in persone autistiche adulte, sulla base della attuale letteratura, delle capacità adattive (valutate con le scale Vineland; Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984): non solo delle competenze di vita quotidiana, ma anche, e sorprendentemente, di quelle comunicative e sociali (Orsi, Pace, Ucelli di Nemi e Barale, 2008; Ucelli di Nemi e Orsi, 2012).

Un'altra ricerca ha invece messo in luce il decremento statisticamente significativo dei comportamenti disadattivi (ovverosia delle manifestazioni di aggressività, di inadeguatezza sociale, di chiusura relazionale), misurati con una batteria di test standardizzati: la DASH-II, sezione "problemi comportamentali" (Matson, 1995); e l'Aberrant Behavior Checklist, Community Version (Aman & Singh, 1994). Il *follow-up* di due anni finora analizzato è solo una tappa intermedia, dal momento che la rilevazione dei dati sta proseguendo (Ucelli di Nemi e Orsi, 2012).

Considerazioni conclusive

L'esperienza ormai decennale di Cascina Rossago, corroborata da dati non conclusivi ma incoraggianti sulla valutazione del modello, conferma quel poco che emerge dalla letteratura scientifica: cioè che, a lungo termine, le traiettorie di vita hanno un legame molto incerto con le singole specifiche tecniche di intervento. Se, a breve termine, esistono prove di efficacia sia per alcuni trattamenti intensivi comportamentale precoci, sia per interventi psicoeducativi, sia per interventi specifici e strutturati di impostazione evolutiva (SNLG-ISS, 2011), non vi è invece alcuna chiara evidenza di una gerarchia di efficacia complessiva tra i diversi trattamenti precoci (ibidem; Howlin, Magiati & Charman, 2009).

A lungo termine l'*outcome* è ancor meno direttamente correlabile alla tipologia del singolo trattamento. È tuttora più facile indicare i predittori di un *outcome* povero (quoziente intellettivo inferiore a 70 punti, grave compromissione del linguaggio, comorbidità importanti, nessun intervento specifico) che quelli di un *outcome* buono. I dati sono ancora incerti e contraddittori; tuttavia la variabile in grado di modificare gli esiti sembrerebbe non essere il singolo trattamento, ma la coerenza, la specificità, la sistematicità, la durata nel tempo e la continuità del progetto, in una atmosfera generale di sostegno. Se non esiste un singolo intervento che di per sé consente di guarire dall'autismo, in presenza di contesti adatti (cioè centrati sulle caratteristiche dell'autismo) le persone autistiche possono continuare anche oltre l'età evolutiva un percorso di crescita. A proposito di ciò è interessante notare come la recente pubblicazione delle linee guida NICE sull'autismo in età adulta (NICE, 2012) abbia individuato le più forti evidenze di efficacia sia sul decremento di sintomi autistici che sul miglioramento della qualità della vita, tra gli interventi farmacologici e riabilitativi presi in considerazione, per i programmi di inserimento lavorativo protetto: interventi, cioè, improntati ad una integrazione reale, che tenga in considerazione i limiti soggettivi e che fornisca prospettive di vita appaganti.

Contesti pensati in un'ottica di ciclo di vita, per le esigenze di una vita adulta, sia pure autistica, le *farm communities* hanno cercato di conciliare una continua tensione verso l'integrazione e la comunicazione, senza tuttavia ignorare le caratteristiche specifiche dell'autismo. Contrariamente all'obiezione ideologica spesso avanzata contro le realtà "speciali", queste esperienze hanno finora realizzato, ben lungi che emarginazione ed isolamento, la massima forma di integrazione reale possibile per le persone adulte autistiche, costruendo nei fatti le condizioni per ciò che purtroppo quasi sempre rimane, invece, una dichiarazione di principio. Citiamo in conclusione, a sostegno del metodo di lavoro della *farm community*, il punto di vista di B. Rimland, uno dei più noti sostenitori dell'alternativa non-urbana. Questi, in una celebre invettiva dal titolo eloquente («Community, my foot!», cioè «Comunità dei miei stivali»; Rimland, 1990), dopo aver descritto la condizione spesso fallimentare e dolorosa delle persone autistiche

adulte immerse genericamente “nel sociale” oppure istituzionalizzate, invita a guardarsi da coloro che, parlando al posto delle persone autistiche, che evidentemente non conoscono, polemizzano contro le alternative non urbane in nome dell’integrazione e paiono più preoccupati dei loro disegni ideologici che della qualità di vita delle persone di cui dovrebbero occuparsi e della creazione delle condizioni concrete per cui una qualche integrazione sia possibile.

Bibliografia

- Aman, M. G. & Singh, N. N. (1994). *Aberrant Behavior Checklist-Community. Supplementary Manual*. Slosson Educational Publications, New York.
- Barale, F. & Ucelli di Nemi, S. (2006). “La debolezza piena - Il disturbo autistico dall’infanzia all’età adulta”. In: S. Mistura (ed.), *Autismo - L’umanità nascosta*, Giulio Einaudi Editore, Torino.
- Billstedt, E., Gillberg, C. & Gillberg, C. (2007). “Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, pp. 1102–1110.
- Carr, E. G., Levin L., Mc Connachie, G., Carlson, J. I., Kemp, C. & Smith, C. E. (1994). *Communication based intervention for problem behavior*. Paul Brookes Publishing Co., Baltimore.
- Charman, T., Howlin, P., Aldred, C., Baird, G., Degli Espinosa, F. et al. (2003). “Research into early intervention for children with autism and related disorders: methodological and design issues”. *Autism*, 7, pp. 217-225.
- Fombonne, E. (2002). “Epidemiological trends in rates of autism”. *Molecular Psychiatry*, 7, pp. S4-S6.
- Giddan, N.S. & Giddan, J.J. (1991). *Autistic adults at bittersweet farms*. The Haworth Press, New York.
- Giddan, J.J. & Giddan, N.S. (1993). *European farm communities*. Medical College of Ohio Press, Toledo.
- Howlin, P., Magiati, I. & Charman, T. (2009). “Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism”. *American Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 114, pp. 23-41.
- Meltzoff, A. N. (1993). “The centrality of motor coordination and proprioception in social and cognitive development: from shared actions to shared minds”. In: G. Savelsbergh (ed.), *The development of coordination in infancy*, North Holland Publishing Company, Amsterdam.
- NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). *Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum* [www.nice.org.uk/CG142].
- Matson, J. L. (1995). *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-Revised (DASH-II)*. Scientific Publishers, Baton Rouge.
- Orsi, P., Pace, A., Ucelli di Nemi, S. & Barale, F. (2008). “Comportamento adattivo nell’adulto affetto da autismo: valutazione del modello della farm

- community". *American Journal of Mental Retardation - Edizione Italiana*, 6, pp. 329-341.
- Rimland, B. (1990). "Community, my foot! The LAPD, autism, and residential alternatives". *Autism Research Review International*, 3.
- Rutter, M., Kim-Cohen, J. & Maughan, B. (2006). "Continuities and discontinuities in psychopathology between childhood and adult life". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, pp. 276-295.
- SNLG-ISS - Sistema Nazionale per le Linee Guida, Istituto Superiore di Sanità (2011). *Il trattamento del disturbo autistico* [www.snlg-iss.it].
- Sparrow S., Balla D. A. & Cicchetti D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. AGS Inc., Circle Pines.
- Spence, S. & Thurm, A. (2010). "Testing autism interventions: trials and tribulations". *The Lancet*, 375, pp. 2124-2125.
- Ucelli di Nemi, S. e Orsi, P. (2012). "Dieci anni di Cascina Rossago: Evidenze da un'esperienza e valutazione dei risultati". Relazione su invito, Convegno Internazionale "Persone adulte con autismo: è possibile una vita felice?", Pavia, 30 Giugno - 1 Luglio 2012.
- Vianello, R. (2002). "Prefazione all'edizione italiana". In: E. Ziegler & D. Bennet-Gates D, (eds.), *Sviluppo della personalità in individui con ritardo mentale*, Junior Editore, Bergamo.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.
- Ziegler, E. & Bennet-Gates, D. (1999). *Personality in individuals with mental retardation*, Cambridge University Press, Cambridge.