



SUCCESSI DELLA “CASA REGINA ELENA” DI CUORGNÉ



Gran successo per i consueti convegni autunnali sull'autismo, quest'anno il tema era : *L'Autismo in adolescenza ed età adulta. Quali Risorse?* Svoltosi in due fasi: il 23 ottobre presso la Chiesa SS. Trinità di Cuorigné (TO) con il Dott. Arduino e la Dott.ssa Vinai dell'Asl CN1 di Mondovì, ed il 7 novembre presso la scuola Media Statale “Cresto” di Castellamonte (TO) con la Dott. Faggioli, Direttore Clinico della Fondazione Teda Torino; la Dott. Ucelli, psichiatra del laboratorio autismo dell'Università di Pavia e Direttrice di Cascine Rossago. L'iniziativa è stata organizzata dall'onlus “Una casa per gli amici di Francesco”, in collaborazione con il Centro Educativo Minori per l'autismo “Casa Regina Elena, una carezza per Carla” di Cuorigné e l'Istituto “Faccio” di Castellamonte, con il patrocinio di Regione Piemonte, Provincia di Torino e Città di Cuorigné: Hanno partecipato la Dott. Caldognetto NPI dell'ASL To4 di Ivrea, Doris Brinkmann responsabile area integrazione disabili del CISS 38 di Cuorigné e Francesca Sacchi rappresentante dei servizi del consorzio In.re.te

L'obiettivo del convegno era il confronto costruttivo sull'importanza:

- della rete (ovvero la sinergia tra famiglia, servizi socio-sanitari, NPI, Servizi di Salute mentale e psicologia per adulti, scuole e territorio) come risorsa indispensabile per migliorare la qualità di vita dell'individuo autistico intesa come massima autonomia ed integrazione sociale;
- dell'esigenza di una presa in carico che si muova per tutto l'arco della vita delle persone con autismo, dall'infanzia all'età adulta e anziana nel rispetto dell'individualità e dell'evoluzione di ciascuno, adattando e strutturando i vari contesti e le attività.

I relatori della prima giornata sono stati le Dott. Viziale, Viglio, Trinelli, Rapegno, Tibaldi del Centro Educativo Minori “Casa Regina Elena, una carezza per Carla” su *L'esperienza di “Casa Regina Elena, una carezza per Carla”, un modello di intervento in rete.*

Infatti, la Casa Regina Elena, come altre equipe, rappresenta una micro rete che si muove all'interno di una macro rete al cui centro c'è l'individuo e la famiglia. Secondo i suoi rappresentanti la rete è una risorsa che attraverso continue occasioni di comunicazioni tra le parti permette di: trasformare i punti di forza del ragazzo in abilità funzionali alla quotidianità per la massima autonomia; generalizzare le competenze acquisite in tutti i contesti di vita; mantenere in età adulta le acquisizioni raggiunte per garantire una migliore qualità di vita. Questi obiettivi appaiono raggiungibili solo adattando l'ambiente alle potenzialità di ciascuno, e tale adattamento deve rispettare l'evoluzione dell'individuo.

(Continua a pagina 2)



(Continua da pagina 1)

L'equipe ha presentato un filmato che raccontava la presa in carico globale di quattro ragazzi adolescenti inseriti all'interno del Centro dall'ASL To4 nell'anno 2006 che prevedeva: una fase intensiva iniziale di apprendimento di nuove competenze in ambiente protetto e strutturato (il Centro) a cui segue la generalizzazione delle abilità acquisite in altri contesti di vita come ad esempio casa e scuola e contesto territoriale. Il trasferimento di tali capacità implica una complessità operativa concretizzabile solo attraverso una rete disposta a svilupparsi con: una formazione sull'approccio psicoeducativo cognitivo comportamentale, un forte investimento di risorse, una gradualità di intervento, una collaborazione intensa delle figure che ruotano intorno al ragazzo, un'alleanza psicoeducativa con le famiglie all'interno delle quali si forma ed evolve l'identità sociale di ciascun individuo con ruoli e mansioni favorevoli l'autoaffermazione;

Il Dott. Maurizio Arduino, psicologo psicoterapeuta, specialista in psicologia clinica coordinatore delle attività per l'autismo presso l'Asl CN1 di Mondovì, è intervenuto su: *L'autismo nell'età adulta: diagnosi, epidemiologia e presa in carico.*

Diagnosi: l'autismo va inquadrato come un disturbo pervasivo dello sviluppo (secondo gli ormai accreditati sistemi di classificazione internazionali, ICD 10 e DSM IV) e non più come "psicosi", essendo ormai superata l'interpretazione psicorelazionale dell'eziologia della patologia autistica. Secondo le indicazioni ormai consolidate della letteratura internazionale, è appropriato considerare l'autismo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento.

(Ministero della Salute, Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, Relazione finale 2008)

Epidemiologia: la letteratura internazionale indica una prevalenza per l'insieme dei disturbi dello spettro autistico di 38-40 su 10.000 (Fombonne, 2005), con diversi studi recenti che danno prevalenze fino a 6 su 1000 negli U.S.A (Center for Disease Control and Prevention, 2007), e punte di 1/150 all'età di 8 anni. I maschi in genere sono 3 volte più numerosi delle femmine e nel 75-80% dei casi è associato il ritardo mentale.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni.

(Ministero della Salute, Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, Relazione finale 2008)

Il Dott. Arduino ha sottolineato che oggi il dato epidemiologico degli adulti con disturbi dello spettro autistico è molto differente da quello dei minori a causa dell'utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei soggetti oggi adulti, di categorie diagnostiche non codificate secondo classificazioni internazionali oppure per scomparsa e cambiamento della diagnosi o riduzione della diagnosi a quella di ritardo mentale al momento del passaggio della presa in carico dai servizi di NPI (per minori) ai servizi di Salute Mentale e di Psicologia (per gli adulti).

Presa in carico: la situazione delle persone adulte affette da autismo è fortemente condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in

(Continua a pagina 3)



(Continua da pagina 2)

quanto puramente custodialistiche e restrittive. Vi è quindi l'esigenza di una presa in carico che si muova per tutto l'arco della vita delle persone con autismo, dall'infanzia all'età adulta e anziana.

(Ministero della Salute, Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, Relazione finale 2008)

Il Dott. Arduino ha sostenuto che.

- **in età adulta** la criticità principale è data dall'assenza di un servizio socio-sanitario di riferimento.

Le criticità iniziano in età adolescenziale dove la condivisione del ruolo educativo con la scuola si riduce man mano, l'integrazione con i coetanei può essere più problematica ed il genitore rischia di diventare nuovamente l'unico interlocutore educativo del figlio;

- **in adolescenza** quale ruolo di supporto possono giocare gli operatori, i servizi socio-sanitari? La rete supporta e orienta la famiglia nel suo ruolo educativo ad esempio attraverso percorsi di parent training sulla sessualità e sulla promozione delle autonomie; E "Quando lo scuolabus non passa più" la rete può garantire il proseguimento del ruolo educativo espletato dalla scuola e attivare servizi di "tregua e di respiro";

- **in età adulta**: il genitore diventa anziano il "bambino" non è diventato "adulto" il genitore fatica ad esercitare da solo il suo ruolo educativo quindi emergono le preoccupazioni per il "dopo di noi". Il genitore chiede pertanto alla rete di affiancarsi o sostituirsi a lui nel ruolo genitoriale;

- **in età adulta** quale ruolo di supporto possono giocare gli operatori, i servizi socio-sanitari? La rete aiuta la famiglia a costruire un'immagine del figlio adulto e a sostenere l'autonomia (la massima autonomia possibile, la rete si sostituisce alla famiglia (o la affianca) mettendo a disposizione strutture diurne residenziali.

Il Dott. Arduino conclude così: "Una società capace di affrontare l'autismo è capace di rispondere a ogni altra forma di disabilità" Kari Steindal, Presidente del Comitato di esperti per l'Educazione e l'Integrazione dei bambini con autismo - Consiglio d'Europa

La Dott. Francesca Vinai della cooperativa "il Cortile" ASL CN1 Mondovì, è intervenuta su: *L'intervento educativo sul territorio e nel Centro Diurno*

La dottoressa riporta l'esperienza di interventi educativi territoriali e di rete per adulti con autismo nel Distretto di Mondovì e le annesse criticità: individuare risorse presenti sul territorio, conciliare le richieste delle famiglie e delle persone con autismo con le risorse, adeguare le risorse presenti alle necessità delle persone con Autismo e viceversa, formazione e resistenza al cambiamento degli operatori in essere. Essa sostiene che nei Centri Diurni Misti il personale non è necessariamente preparato sulle tematiche dell'autismo, e che convivono differenti tipologie di diagnosi ma gli ambienti, i laboratori e gli orari sono gli stessi. Si pone quindi spesso la problematica relazionale tra gli utenti con autismo e gli utenti con altre diagnosi e tra utente ed operatore non preparato. La diagnosi di autismo prevede: comportamenti problema, difficoltà nei rapporti interpersonali, difficoltà nella comprensione delle regole e problematiche sensoriali quindi necessità di ambienti e attività costruiti su misura. Prima di attivare un inserimento è necessario inoltre effettuare un'attenta valutazione delle funzioni cognitive ma anche una valutazione socioemotiva dell'individuo. La Dott. Vinai riporta due esempi di inserimenti: uno parzialmente riuscito ed uno non riuscito. Parzialmente riuscito: operatori maggiormente preparati in Autismo in strategie utili per gestire comportamenti problema. Strutturazione di ambienti e attività Non riuscito: scarsa preparazione degli operatori, attività dell'Ambulatorio Autismo non attivate. Scarsa strutturazione di ambiente e di attività.

TRICOLORE

Direttore Responsabile: Dr. Riccardo Poli - Redazione: v. Stezzano n. 7/a - 24052 Azzano S.P. (BG)

E-mail: tricoloreasscult@tiscali.it

www.tricolore-italia.com