

L'inserimento in una struttura protetta di una paziente con disturbo dello spettro autistico

Barbara Moretto

Educatrice professionale, Ulss 5 Polesana - Coordinatrice Corso di studi in Educazione Professionale, Università di Padova

Sinossi: L'autismo comprende un insieme di disturbi dello sviluppo neurologico ad esordio precoce, classificati come Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e più recentemente circoscritti all'interno della definizione Disturbi dello Spettro Autistico.¹ Questi disturbi hanno un carattere cronico, oltre che un'elevata complessità clinica; attualmente l'eziologia è sconosciuta e non esistono terapie risolutive. Le disabilità cardine che li caratterizzano sono: disturbi del comportamento, deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti e comportamenti e/o interessi, e/o attività ristrette e ripetitive. Ciò rende necessario un governo clinico che si basi su reti integrate di intervento che coprano l'intero ciclo della vita, necessarie affinché non si attui una discriminazione in base alla condizione di salute. L'intervento qui descritto riguarda le fasi di un inserimento protetto in una comunità alloggio di una paziente giovane adulta, prima residente con la famiglia, affetta da disturbo autistico. Il contributo descrive anche la metodologia usata a supporto. Nonostante la programmazione scrupolosa delle varie fasi di approccio alla struttura, di sganciamento graduale dalla famiglia, di raccordo di intervento, secondo un modello di "rete", l'inserimento ha avuto un successo parziale e temporaneo. Ciò a riscontro del fatto che non esistono modelli di intervento dedicati e che rivisitare e rimodulare strategie studiate sui bambini non sempre può avere effetti positivi sugli adulti. I disturbi dello spettro autistico soffrono infatti di una "finestra" vacante di interventi diagnostico-assistenziali dopo il superamento dell'età evolutiva. Le metodologie utilizzate possono fornire quindi un'importante fonte di intervento terapeutico ma molti rimangono gli aspetti critici a partire da una corretta diagnosi e presa in carico conseguente. Altro nodo cruciale è rappresentato dall'integrazione tra soggetti e servizi presenti sul territorio, elementi fondamentali per costruire il progetto di vita della persona disabile.

Keywords: autismo, comunità, progettazione, comportamento/problema.

1 DSM 5: Criteri diagnostici CODICE 299.00 (F84.0)

Introduzione

Il lavoro quotidiano all'interno di un Servizio sanitario pubblico che si occupa della presa in carico di soggetti con disturbi dello spettro autistico, pone questioni che sono solo in parte sovrapponibili a quelle che si osservano per altri tipi di problemi sanitari che richiedano interventi riabilitativi.

I cambiamenti che sono intervenuti nella definizione diagnostica dei disturbi autistici e la disponibilità di interventi abilitativi basati sulle conoscenze scientifiche sviluppatasi negli ultimi vent'anni, richiedono innanzitutto al clinico competenze che non hanno fatto parte, in molti casi, del suo percorso formativo: in particolare, non è frequente che gli educatori con ruoli in ambito sanitario conoscano le strategie educative validate per il trattamento dell'autismo.

Per quanto riguarda gli adulti, inoltre, si nota un brusco e immotivato calo delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni: la maggior parte degli adolescenti e degli adulti con autismo può contare su sparute forme di assistenza al di fuori delle cure parentali e gli effetti della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avanzare dell'età del soggetto.

Devono pertanto essere realizzati dei progetti "ponte" verso la vita adulta che comprendano momenti di studio, di lavoro, di gioco, come naturalmente avviene per tutti gli altri individui della stessa età.

Una prima criticità, quindi, della pratica clinica nel caso di pazienti con disturbo autistico, è rappresentata dalla necessità di integrare in un modello e in un contesto clinico alcune modalità di approccio al paziente e alla sua famiglia che richiedono specifiche competenze di tipo psicoeducativo e definite strategie educative. Alla luce delle conoscenze disponibili (e in assenza di una cura), tali competenze e strategie rappresentano ad oggi il trattamento elettivo dell'autismo.

Il contesto

L'intervento è stato realizzato nell'ambito di un Servizio per la disabilità di una Azienda Sanitaria del nord est d'Italia. L'area territoriale in questione registra una scarsa densità di popolazione, con un'alta incidenza di persone anziane (over 75 anni). Economicamente fragile, con una produttività legata prevalentemente all'agricoltura e ai servizi, si configura come una zona depressa, con una modesta viabilità e servizi di trasporto essenziali.

Il soggetto protagonista dell'esperienza che si andrà a descrivere risiedeva presso un Comune di circa 5.000 abitanti; elemento questo di particolare interesse ai fini dell'esperienza per quanto concerne il fattore ambientale e l'incidenza sul sistema valoriale, culturale della famiglia e delle possibili interazioni/pressioni sociali a cui poteva essere sottoposta.

Il contesto familiare

Viviana (nome di fantasia) è una signora di 38 anni affetta da disturbi comportamentali e della sfera emozionale iscrivibili allo spettro dei disturbi autistici.

È in possesso di una invalidità civile del 100% con disabilità grave ai sensi della Legge 104/92 art. 3, comma 3.

Presenta un quadro generale di ritardo mentale, con un basso livello di empatia; tende a soffermarsi su dettagli percettivi apparentemente insignificanti, ma che appaiono invece assai rilevanti sul piano sensoriale e relazionale, da cui possono scatenarsi forme di forte frustrazione che si manifesta con ansia, verbalizzazione di suoni e gemiti, irritabilità, depressione.

Da tempo è sottoposta ad una terapia farmacologica costituita da: carbamazepina, fluvoxamina maleato, paroxetina, bromazepam, controllata periodicamente dal medico psichiatra e dal neurologo di riferimento.

È seguita fin dall'infanzia dai servizi socio-sanitari territoriali della neuropsichiatria infantile. Ha frequentato la scuola fino all'età di 16 anni e successivamente è stata inserita in un Centro Diurno per persone disabili, che ha frequentato in maniera discontinua fino ad oggi.

Vive con la madre di 72 anni, separata da tempo, e la sorella di anni 45 che ritorna in famiglia a seguito anch'essa di una separazione dal compagno.

Le tre donne vivono in un appartamento decoroso, situato in zona centrale. Molto legate e unite tra loro, sono però altrettanto isolate socialmente.

Il padre contribuisce al sostentamento della figlia attraverso gli assegni di mantenimento, senza occuparsene se non occasionalmente.

La tipologia di esperienza realizzata

L'intervento sul caso ha riguardato un percorso di inserimento in una Comunità Alloggio ed è stato svolto in 3 ambiti operativi:

- 1) Intervento educativo rivolto alla paziente;
- 2) Intervento di supporto e sganciamento alla famiglia;
- 3) Costruzione di percorsi su modello "PDTA" (Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali) educativo-riabilitativi multidisciplinari "integrati", realizzati attraverso l'intervento coordinato con la struttura di accoglienza, il Medico di Medicina Generale, lo specialista e i servizi socio-sanitari territoriali durante la fase di inserimento della paziente.

L' intervento educativo sulla paziente

L'intervento educativo si è realizzato da principio con la creazione di una matrice delle competenze/abilità della persona a partire dalle scale ADL (*Activities Of Daily Living*) e IADL (*Instrumental Activities Of Daily Living*). In seguito, è stata compilata una scheda di osservazione/orientamento della paziente che ha previsto:

- osservazioni /suggerimenti sul piano di inserimento;
- osservazioni /suggerimenti sui vari aspetti esaminati: autonomia, relazione, capacità adattiva, *problem solving*.

Sono stati utilizzati a tal fine la scala Vineland (*Vineland Adaptive Behavior Scales*) e comportamento adattivo.

Nonostante l'enfasi in letteratura sulla necessità di costruire strategie di intervento centrate sullo sviluppo delle abilità sociali, comunicative e meta-cognitive, scarseggiano di fatto programmi specifici di intervento su queste aree. Gli strumenti a disposizione si concentrano su principi e tecniche generali, legati all'età evolutiva piuttosto che a quella adulta, costringendo l'educatore a ricorrere a materiale ristrutturato in base alle esigenze di un adulto e a ri-progettare le attività conseguenti.

Una parte centrale dell'intervento si è focalizzata sulle abilità comportamentali ed emotive (*coping skills*) utili a modificare pensieri e comportamenti, causa di stati emotivi negativi presenti in Viviana, come ansia, depressione e rabbia.

Per gli aspetti cognitivi si è utilizzato un programma di *Cognitive Behavioural Therapy* (di seguito CBT) modificata in più fasi: la valutazione della natura e del grado del disturbo dell'umore, l'educazione emotiva, la ristrutturazione cognitiva, la gestione dello stress, l'automonitoraggio e la programmazione delle attività per esercitarsi e mettere in pratica le nuove strategie e abilità cognitive. Inoltre, si è lavorato sul riconoscimento degli indizi fisici rilevanti che informano il soggetto sul suo livello di attivazione emotiva, prima che si inneschi un meccanismo di escalation che potrebbe essere disfunzionale.

In questa fase viene introdotto il concetto di "scatola degli attrezzi" ovvero un insieme di strategie che servono a riparare le emozioni di ansia, rabbia e tristezza. La scatola degli attrezzi come strumento di riparazione emotiva ha un ruolo centrale nella fase di ristrutturazione cognitiva della CBT.

All'interno di una sessione di *brainstorming*, dapprima l'educatore con i familiari e successivamente lo stesso con gli operatori della Comunità, hanno valutato insieme quali strumenti fossero più appropriati per aiutare Viviana, cercando di focalizzarsi anche sulle conseguenze dell'utilizzo degli stessi.

L'ultima fase del programma CBT è stata la messa in pratica graduale delle strategie identificate, poiché è fondamentale essere certi che il soggetto sia in grado realmente di utilizzarle.

In seguito, sono stati assegnati *homework* con schede di automonitoraggio per valutare l'andamento del *training* in Viviana.

Per quanto riguarda la gestione degli agiti comportamentali e i rinforzi rispetto al comportamento/problema si è utilizzata la CAT-kit -*Cognitive Affective Training kit* (Attwood et al., 2004) e in particolare Il Semaforo del Comportamento (*Behavior Palettes*) e la Ruota, (*The Wheel*) che sono considerati gli *organizer* della personalità; essi permettono di lavorare su aspetti più articolati della persona come l'organizzazione cognitiva e la teoria formulata dal soggetto su sé stesso, ma anche sugli stili di comportamento aggressivo (rosso), aggressivo-passivo (giallo), remissivo (grigio) e assertivo (verde).

Inoltre, è stato utilizzato il metodo TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), non solo per quanto riguarda le metodologie di intervento (valutazione funzionale, educazione strutturata, strategie visive, *parent training*) ma anche per le implicazioni che questo approccio poteva avere per l'organizzazione di servizi che coprissero tutto il ciclo di vita, coinvolgendo ambiti fondamentali come la famiglia.

Intervento rivolto alla famiglia

È stato importante fornire ai familiari un supporto clinico, ma anche favorire la loro diretta partecipazione al trattamento. Nella moderna accezione la formazione dei genitori, Parent Training, ha l'obiettivo di favorire l'acquisizione di competenze psicoeducative, ma anche di rendere consapevoli i genitori dei propri vissuti, sia individuali che di coppia; è orientata inoltre a fornire loro gli strumenti utili a contenere i sentimenti dolorosi evocati dalla conoscenza progressiva del disturbo, ad elaborare distacchi emotivi per l'affidamento a terzi, a migliorare la percezioni dei bisogni evolutivi del proprio figlio.

Un obiettivo ulteriore da considerare nella promozione delle iniziative preventive consiste nel rendere le famiglie capaci di rafforzare le loro abilità di coping, realizzando una autonoma gestione dei problemi e ricercando maggiori livelli di qualità di vita per tutti i suoi membri. Come già accennato, un intervento è tanto più efficace nel produrre cambiamento quanto più è continuativo e supera l'estemporaneità; ciò vale anche in un progetto sulla famiglia e con la famiglia.

È infatti fondamentale agire in una logica concertativa e circolare, in cui i genitori stessi sono coinvolti da principio nella programmazione delle azioni e non solo come destinatari delle stesse.

Il percorso integrato

Il percorso realizzato per l'inserimento ha evidenziato la necessità di un lavoro di rete, prerequisito di primaria importanza per l'implementazione di un adeguato progetto integrato.

La cura della salute e la cura educativa hanno luogo in diversi contesti; pertanto, diventa opportuno proporre riflessioni e strumenti che possano essere funzionali all'una e all'altra accezione, promuovendo una organizzazione strutturata e coerente degli interventi capace di rispondere all'istanza normativa e culturale che vede operatori della sanità e dell'istruzione chiamati a lavorare insieme.

Ci si è focalizzati sulla modulazione di interventi multidisciplinari nell'intento di allineare le azioni dei singoli attori con la strategia complessiva del sistema; l'equipe così costituita ha potuto avvalersi dello strumento della scheda SVAMDI² necessaria anche per delineare il profilo di gravità e di funzionamento. I risultati nel caso di Viviana sono stati: gravità pari a 4,65, funzionamento pari a 6,15.

In seguito alla valutazione SVAMDI si è lavorato usando il protocollo applicativo per l'autismo OPA (Osservazione -Progettazione integrata -Azione complementare)³ che si configura

2 Strumento di valutazione multidimensionale per persone con disabilità. Introdotto dalla Regione Veneto a partire dal 2005 sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento -ICF- e finalizzato a calcolare, mediante un algoritmo, il profilo di gravità e la quota di contributo sanitario erogabile con impegnativa di residenzialità

3 Il percorso del protocollo applicativo per l'autismo OPA ha preso avvio da una fase di osservazione di soggetti con ASD, effettuata sia in ambito clinico che in ambito scolastico, per rilevare criticità e implementare buone pratiche.

come un triangolo, al cui vertice si trova l'osservazione da cui discendono la progettazione integrata e l'azione complementare.

Lavorare applicando il protocollo OPA significa attivare i tre angoli:

Figura 1: Triangolo OPA



In tal senso, OPA può essere considerato uno schema di sostegno, poiché, recependo il modello sociale della disabilità ICF - *International Classification of Functioning, Disability and Health*, redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, considera la persona non soltanto dal punto di vista clinico, ma promuove un approccio globale che tiene conto di tutte le risorse del soggetto attraverso il lavoro di rete. Chi opera con la disabilità sa che il lavoro in partenariato e l'integrazione con i servizi presenti sul territorio è fondamentale per costruire il progetto di vita del soggetto disabile, che in altro modo non avrebbe senso. Il protocollo applicativo si situa a diversi livelli, che interagiscono tra loro in maniera armonica e organica: omogeneità del modello teorico di riferimento "centrato sulla persona", approccio integrato degli interventi, documentazione.

a) Osservazione.

Costituire e attivare una rete osservativa è stata la premessa necessaria per una progettualità condivisa e un'azione sinergica. La fase osservativa ha permesso di osservare il soggetto in contesti diversi e in diverse condizioni, fornendo, in una prospettiva ecologica, un quadro che ha consentito a tutti gli operatori/familiari di condividere informazioni utili all'elaborazione di una progettazione integrata. L'osservazione ha rappresentato il *framework* di riferimento per gli *step* successivi.

b) Progettazione integrata

La condivisione della progettualità ha avuto lo scopo di garantire all'intervento la necessaria sinergia: è stato il momento del confronto, della negoziazione, del superamento di convinzioni soggettive per l'acquisizione di un nuovo punto di vista sul problema e sulle attività da svolgere.

La progettazione è stata quindi il momento di sintesi per l'elaborazione delle linee di azione: qui si sono potuti far convergere gli apporti forniti dallo *step* precedente, quello dell'osservazione, e qui sono state delineate le fasi di svolgimento per le azioni successive.

c) Azione complementare

È stata la concretizzazione delle attività da svolgere che ha determinato l'attivazione di obiettivi, contenuti, procedure e risorse. L'azione osservativa e quella progettuale si sono concretizzate in questa fase di realizzazione operativa sul campo che ha visto il concorso di tutti

gli attori del processo educativo e ha dato luogo ad un circolo virtuoso che ha alimentato l'azione stessa della rete.

Dati raccolti dalla realizzazione dell'esperienza

Nel complesso l'intervento si è svolto nell'arco di un anno, da febbraio a gennaio, senza considerare in questo arco temporale i colloqui preliminari, la ricerca della Comunità alloggio più idonea, l'avvio della procedura di richiesta e l'iter di valutazione multidimensionale.

Qui raccogliamo le evidenze riferite al solo piano d'intervento (paziente-famiglia-comunità alloggio).

Il progetto educativo è stato pianificato e svolto in 4 fasi, secondo il seguente diagramma di G-Gant:

Figura 2: pianificazione dell'intervento con diagramma di G-Gant

FASI	SVILUPPO MENSILE											
	feb	mar	apri	mag	giu	lug	ago	sett	ott	nov	dic	gen
1.conoscenza												
2.avvicinamento												
3.inserimento												
4.dimissione												

Nella fase di conoscenza (1) si sono avviate le modalità di conoscenza reciproca tra paziente, operatori del Servizio Sanitario, operatori Comunità alloggio e famiglia.

Durante questo periodo sono stati messi in campo tutta una serie di elementi conoscitivi preliminari legati alla relazione, alle modalità di gestione quotidiana, alla presenza di rituali, comportamenti/problema e delle strategie d'intervento illustrate nel precedente capitolo.

Questa fase, estremamente delicata, ha posto le basi per la conquista di un rapporto di fiducia reciproco necessario per garantire un processo di presa in carico e di delega.

La fase di avvicinamento (2) ha visto un graduale processo di inserimento presso la Comunità: inizialmente durante il giorno, coinvolgendo Viviana nei laboratori e nelle attività quotidiane della struttura, permettendo così alla stessa di conoscere il gruppo di pazienti inseriti; in seguito sono stati organizzati degli inserimenti temporanei nei fine-settimana, finalizzati ad un graduale avvicinamento di Viviana nella Comunità.

Contemporaneamente si è lavorato con la famiglia per accompagnare il processo di sganciamento e permettendo soprattutto alla mamma di abituarsi gradualmente alla fuoriuscita di Viviana dal nucleo familiare.

Questo periodo è stato importante per approntare gli obiettivi del PEI.

Con la madre in particolare sono stati attuati momenti di sostegno e di supporto anche con la figura della psicologa, soprattutto per contenere gli aspetti ansiogeni legati all'allontanamento, alla delega e ai vissuti di colpa.

Sono state utilizzate le modalità di *parent training* e di *homework*, per favorire il coinvolgimento e la partecipazione attiva alla realizzazione del progetto di vita della figlia. Occasionalmente si è resa disponibile, e quindi coinvolta, anche la sorella.

La fase di inserimento (3) è stata la logica conseguenza della fase precedente, e ha visto l'ampliamento, in termini di giorni, del tempo di permanenza di Viviana all'interno della Comunità, facendo sì quindi che la stessa passasse dalla condizione di ospite estemporaneo a residente permanente.

Sono stati i momenti più difficili per tutte le parti coinvolte, dato che si sono dovuti affrontare problemi di adattamento, piccole crisi quotidiane e frustrazioni, costruzione di nuovi rituali rassicuranti, adozione di nuove modalità di interazione.

Con il passaggio ad un inserimento definitivo si è completata anche la parte degli adempimenti istituzionali attraverso:

a. formalizzazione dell'intervento nella riunione di valutazione multidimensionale con la traduzione del punteggio di gravità dato dalla Scheda di valutazione SVAMDI in quota sanitaria per il pagamento della retta;

b. è stato formalizzato il PEI di Viviana, con obiettivi ed interventi a medio termine e la programmazione di valutazioni di processo;

c. è stato redatto il contratto con la Comunità Alloggio con il recepimento del PEI;

d. si è provveduto a staccare l'impegnativa di quota residenziale da consegnare alla famiglia. Con la stessa è stato poi siglato un Patto educativo che ha stabilito vincoli, modalità di rapporti e responsabilità nei confronti del Servizio Disabilità e della Comunità.

Durante questa fase ogni attore del progetto ha raggiunto la massima aderenza e risposta all'intervento. Viviana, che è riuscita a inserirsi gradualmente all'interno della Comunità, ad interagire con i compagni; la comunità, che è riuscita a trovare soluzioni ai comportamenti/problema emersi dalla donna all'interno dell'organizzazione; infine, la famiglia che si è attenuta a tutte le indicazioni ricevute.

Si sottolineano tuttavia tre momenti critici:

1. la gestione del momento del sonno. Inizialmente Viviana ha avuto un rifiuto del letto assegnatole che lei stessa ha sostituito con l'uso di una poltrona comoda e avvolgente; gli operatori, lentamente, hanno avvicinato sempre più la poltrona alla sua stanza e ciò ha permesso una maggiore familiarità con il luogo del sonno.

2. La gestione della doccia. A casa era abituata a fare il bagno nella vasca e la doccia ha costituito un problema perché Viviana era spaventata dal getto d'acqua verticale. Il problema è stato aggirato con il metodo del rinforzo positivo ogni qualvolta la donna riusciva ad entrare nel box; inoltre, il luogo del bagno è stato allestito con il tema del gioco del mare: Viviana usava un costume da bagno e una cuffia a fiori colorata e gli occhiali da piscina (luogo comunque da lei frequentato e carico di significato positivo) ed è stata usata una doccetta mobile a braccio per evitare il getto dall'alto. Al termine di ogni doccia è stato dato un rinforzo positivo, concordato precedentemente con lei.

3. I rientri a casa. Con la famiglia si era stabilito nel Patto educativo che erano possibili visite e rientri a casa ad eccezione del 1° mese di inserimento definitivo, in cui si sconsiglia il rientro a casa anche per breve tempo. Tale scelta era legata alla necessità di consentire a Viviana di stabilizzarsi all'interno della struttura, contenendo al massimo gli eventi di possibile confusione e di smarrimento. La famiglia è riuscita con estrema fatica a portare a termine il periodo, non senza provare con artifici più o meno evidenti (visita medica, giochi nuovi a casa, malinconia, etc.) a strappare una concessione.

L'ultima fase (4), non prevista in tempi così rapidi, ha visto il graduale declino dell'esperienza.

Tranne per Viviana, per la quale la ri-costruzione di un proprio mondo rassicurante, di nuove abitudini spazio-temporali e relazionali, aveva rappresentato una fonte di tranquillità e un adattamento del tutto rilevante, per la famiglia e la Comunità si è registrata una brusca e rapida involuzione.

Per la Comunità, un ruolo fondamentale è stato giocato dall'inserimento definitivo di Viviana che ha indotto un abbassando del livello di *performance* e di qualità dell'intervento, scadendo in situazioni di forte contrasto con la famiglia e in un'escalation simmetrica di conflitto.

Il *turn-over* del personale e quindi modalità diverse di rapportarsi con la famiglia ha destabilizzato la relazione di fiducia; questo, abbinato ai fatti di cronaca di quel periodo, ha fatto sì che affiorassero e si insinuassero nella mamma e nella sorella dubbi e fantasie, anche di violenza e di cattiva gestione.

Anche sul piano dell'offerta degli interventi, la famiglia non ha riscontrato operativamente le proposte declamate all'inizio dell'inserimento. In conclusione, si è passati da un "corteggiamento" iniziale, ad un "innamoramento" reciproco e alla fine di "un'illusione".

Su un altro livello è sembrato che alla conquista di una sempre maggiore autonomia e adattamento di Viviana, corrispondesse nella madre un senso di esclusione, una messa in discussione del suo ruolo e della sua importanza. In modo particolare è sembrato che la mamma prendesse consapevolezza che le dimostrazioni e accorgimenti affettivi finora gestiti da lei, fossero stati troppo facilmente sostituiti da surrogati che figure estranei avevano individuato.

Ciò ha messo in crisi il ruolo e il senso di *maternage* della mamma, abbinata ad una crescente depressione e una sensazione di inutilità e perdita di interesse per la vita; questa donna cioè non ha saputo costruire un nuovo equilibrio senza Viviana, non trovando più significato da dare a se stessa e alla propria vita.

Durante l'intervento, è stata compilata una griglia di osservazione per ciascun soggetto, paziente, famiglia, comunità, osservando nelle 4 fasi progettuali come è stata la qualità di risposta alle azioni programmate, su un *range* da 0 a 10.

Nei grafici che seguono si può notare come ad un certo punto (fase3) ci fosse un punto di equilibrio per tutti e tre i protagonisti, partendo comunque da livelli diversi di aderenza all'intervento.

Dalla terza alla quarta fase c'è stata una flessione, a partire dalla famiglia che poi a cascata ha coinvolto e trascinato la Comunità, con una ricaduta inesorabile su Viviana.

Nel giro di poche settimane l'inserimento si è concluso passando alle dimissioni definitive per un ritorno a domicilio.

Figura 3: Risposta del paziente all' intervento nelle varie fasi

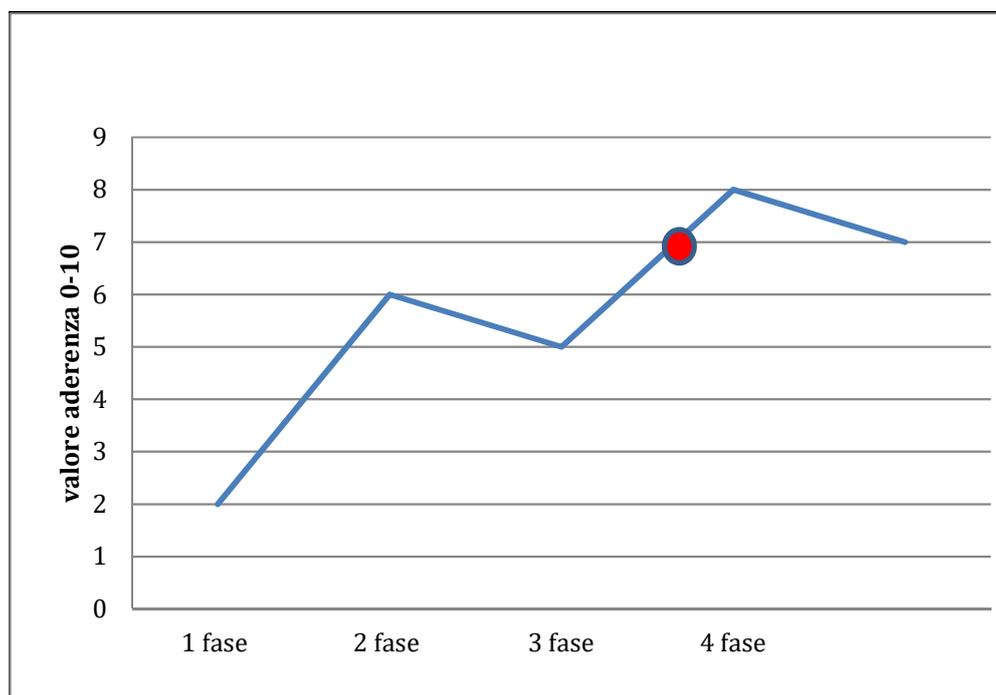


Figura. 4 Aderenza della famiglia al progetto concordato, nelle varie fasi

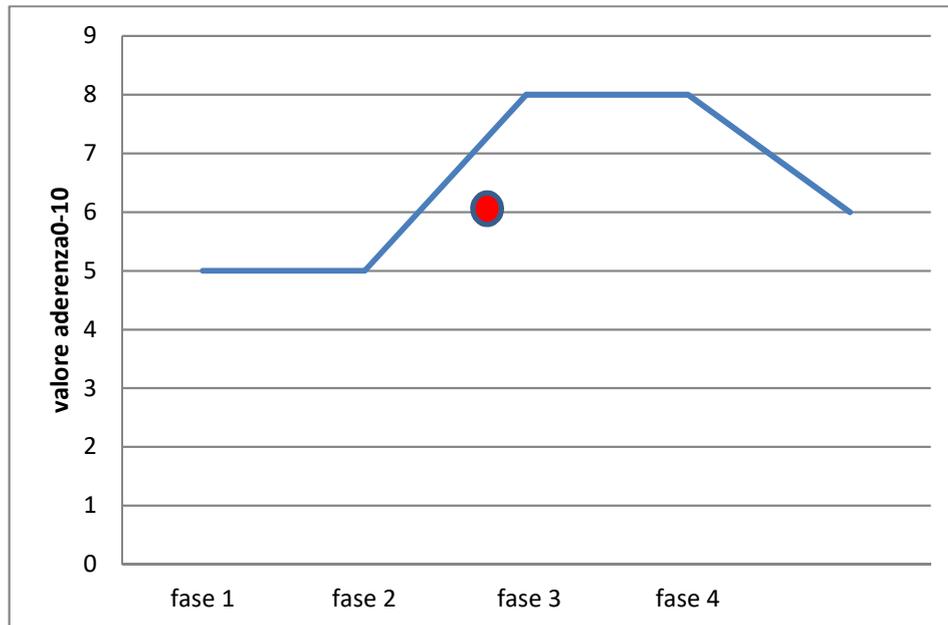
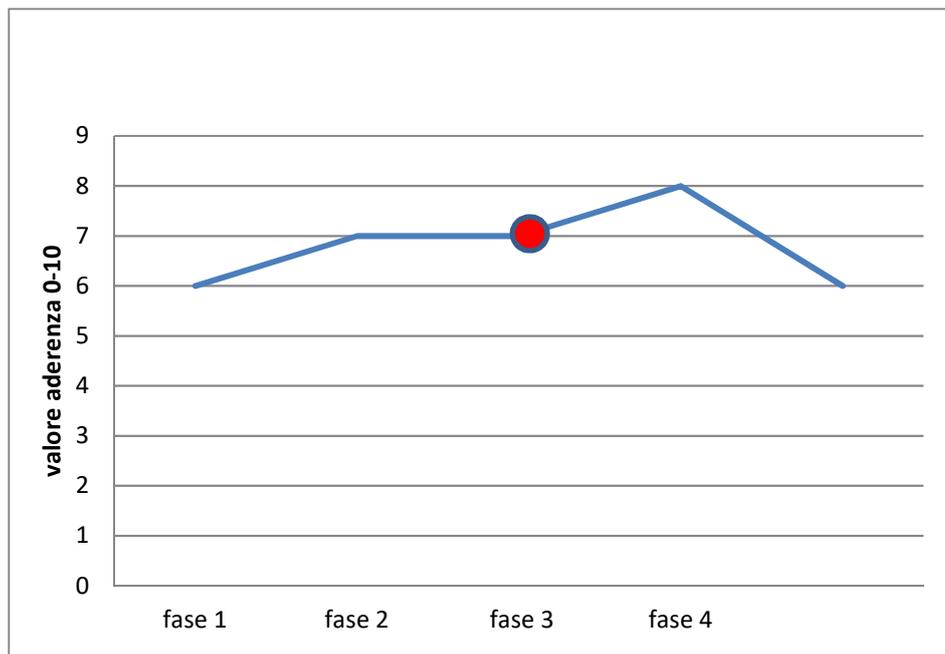


Figura 5: Aderenza della Comunità al progetto



Riflessioni sull'esperienza osservata

Nonostante la programmazione scrupolosa delle varie fasi di avvicinamento alla struttura, di sganciamento graduale dalla famiglia, di raccordo di intervento, secondo un modello di “rete”, l’inserimento ha avuto un successo parziale e temporaneo a riscontro del fatto che non esistono modelli di intervento dedicati e che rivisitare e rimodulare strategie studiate sui bambini non sempre può avere effetti positivi sugli adulti.

L’autismo è un disturbo complesso e, pertanto, richiede una risposta complessa, ossia una risposta di sistema.

Lavorare mediante un “sistema aperto” che si configura come “*empowerment* reciproco”, ha il suo punto di forza nella produzione di una presa in carico condivisa, di una community care intesa, come suggerisce Folgheraiter (2002), quale “coordinata mentale” più che come “tecnica o metodo che irrigidisce l’azione”; un modo di concepire il lavoro o, se si preferisce, un’etica e una mentalità che sembrano maggiormente avvicinarsi ai bisogni delle persone con disturbi della sfera autistica.

Tuttavia, rimane la bontà dell’impianto che, almeno in parte, ha prodotto buone pratiche.

Come ultimi spunti di riflessione rilevo che:

1. è necessario favorire la crescita di percorsi di continuità, sia diagnostica che di presa in carico e trattamento, tra Servizi di Neuropsichiatria Infantile e quelli di Psichiatria degli Adulti accrescendo le competenze dei Dipartimenti di Salute Mentale e potenziando gli ambiti comuni di lavoro;
2. l’autismo va inquadrato secondo le indicazioni ormai consolidate della letteratura internazionale, ed è appropriato considerarlo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento
3. i programmi per interventi, riabilitazione, cura e tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un cambiamento di paradigma nell’approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità.
4. è perciò importante offrire una risposta concreta per l’intero ciclo della vita dei pazienti, orientando l’integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle Associazioni delle Famiglie, del Privato e del Privato Sociale.
5. fondamentale il ruolo dell’educatore quale case manager del caso e figura di raccordo e mediazione tra le parti. La sua professionalità qui è stata declinata nella messa a punto del progetto sul caso, nel supporto alla famiglia, nel coordinamento con la Comunità, nel confronto e la valutazione con un approccio multiprofessionale d’equipe integrata, ovvero in tutti gli elementi nodali che sono imprescindibili per la buona riuscita di un intervento; altri ambiti da perseguire per una maggiore valorizzazione della figura professionale dell’educatore sono, a mio avviso, riferiti ad un maggior coinvolgimento dello stesso nell’individuazione e realizzazione di percorsi terapeutico-assistenziali-educativi (PDTAE) finora ad uso esclusivo delle figure più cliniche-ospedaliere.

Infine, per poter attuare una programmazione ed attivazione di percorsi comuni di diagnosi clinica ed educativa si rende necessaria sempre più una formazione abilitativa/riabilitativa specifica dell’educatore secondo modelli omogenei e percorsi validati, in un approccio multidisciplinare e multi-professionale.

Bibliografia

- Venerosi, A. & Chiarotti, F. (2011). *Linee guida Istituto Superiore Di Sanità- Autismo: dalla ricerca al governo clinico*. Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze. Rapporti ISTISAN 11/33-2011
- Ami, K. F., Volkmar, S., Sparrow, S. (2006). *La Sindrome di Asperger*. Roma, Giovanni Fioriti Editore
- Attwood, Callesen, Moller (2006). *Cognitive Affective Training kit*. Future Horizons Inc; Pck Lslf/C edizione
- Kartz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185:914-919
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Instrumental activities of daily living scale (IADL). *The Gerontologist*, 9, 179-186.

- Deliberazione Della Giunta Regionale n. 2959 del 28 dicembre 2012
 Approvazione Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD).
 Folgheraiter, F. (2002). *L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*. Trento, Erickson.
 Menazza, C., Bacci, B., Vio, C. (2010). *Parent Training nell'autismo – Programma per la formazione e il supporto dei genitori*. Trento, Erickson.
 Ministero della Salute. Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo: relazione finale. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*;6(2):151-64 2008.
 Scale Vineland per il Comportamento Adattivo (Sparrow, S. S., Balla, D. A., Cicchetti, D. V., Harrison, P. L., & Doll, E. A. (1984). *Vineland adaptive behavior scales*. Trad. It Balboni & Pedrassi (a cura di) Edizioni Giunti OS, 2003
 Schopler, E., Reicher, R.J. & Lansing, M. (1991). *Strategie educative nell'autismo*. Milano, Ed. Masson.
 Schopler, E. (1997). *Implementation of TEACCH Philosophy. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd Edition, New York, Wiley, 35, pp. 767-795.
 Schopler, G., Mesibov, B. (Eds.). (1995). *Learning and Cognition in Autism*. New York, Plenum Press, pp. 243-268.
 Sofronoff, K. V., & Attwood, T. (2003). A cognitive behaviour therapy intervention for anxiety in children with Asperger's syndrome. *Good Autism Practice*, 4, 2-8.
 Klin, A., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Rourke, B. P. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: Convergence with nonverbal learning disabilities syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(7), 1127-1140.
 WHO. *ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health*; 2001

Sitografia:

- www.autismotv.it
www.autismo33.it
<http://www.catkit-us.com/> Sito sul CAT-kit della Future Horizons
www.regione.veneto.it

