

Centro Diurno
Casa di Ventignano

D.ssa C.Pieraccini

medico referente aziendale autismo USL 11

Referente Medico "Casa di ventignano"

Premessa

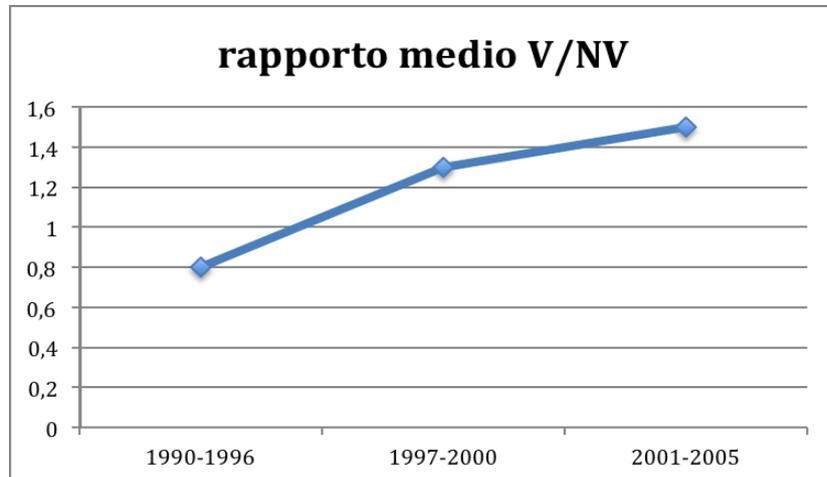
L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo neurologico biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita, che interessa prevalentemente le aree dell'interazione sociale reciproca.

Nel DSM V i Disturbi dello Spettro Autistico sono inseriti nei Disturbi dello Sviluppo Neurologico e secondo i criteri diagnostici del manuale i sintomi riguardano: A deficit della Comunicazione e Interazione Sociale, B Comportamenti e/o Interessi e/o Attività Ristrette e Ripetitive. Le difficoltà di comunicazione e d'interazione sociale e le bizzarrie comportamentali sono quindi l'espressione sintomatologica di un Sistema Nervoso Disfunzionante, di funzioni neurologiche deficitarie (Le Lord, 1969,1973, 1990, Barthelemy, 1988, 1992, 2003, 2008,2009 etc), di connessioni nervose e sinaptiche anomale, di mediatori chimici prodotti in eccesso e/o in difetto (Barthelemy, 2011), di neuroni specchio che non funzionano come dovrebbero (Rizzolatti, 2007) Visti i risultati che ci provengono dalle neuroscienze non è più concepibile nel 2014 parlare di un comportamento autistico fine a se stesso. Non è ammesso confondere un sintomo con la causa eziologica; ad esempio non si può dire che un ragazzo si tappa le orecchie con le dita perché è autistico ma piuttosto che quel comportamento ed altri tipici comportamenti autistici sono riconducibili ad alterazioni neurofisiologiche che riguardano l'integrazione percettiva, la processazione dello stimolo sensoriale, la programmazione motoria, l'imitazione, l'attenzione o ancora la capacità di leggere l'intenzione motoria ,l'empatia etc

L'autismo è quindi una patologia molto complessa che compromette in modo pervasivo le varie aree dello sviluppo e che determina una disabilità permanente. I soggetti affetti da questo disturbo presentano quindi difficoltà in vari ambiti e necessitano di una presa in carico multidisciplinare e di modelli di intervento adattabili ai bisogni e modificabili nel corso della crescita.

Sappiamo che diagnosi e presa in carico precoce e interventi riabilitativi più puntuali cambiano, come dimostrano studi scientifici internazionali, la traiettoria evolutiva di questi soggetti.

Attualmente alla Casa di Ventignano abbiamo 31 utenti dove il rapporto tra utenti verbali e non verbali aumenta con il diminuire dell'età e questo secondo noi, e in accordo con la bibliografia internazionale più recente, è da ricondurre ad una diagnosi precoce con una presa in carico più mirata degli utenti più giovani. Infatti gli utenti affetti da autismo della USL 11 di Empoli e che hanno un'età compresa tra 18 mesi e 8aa seguono un trattamento riabilitativo complesso a livello ambulatoriale e territoriale, un "Percorso Autismo", diagnostico e terapeutico, specifico che dal 2009 comprende anche il protocollo di screening M-Chat



La Regione Toscana nella Giunta Regionale 1066 nel dicembre 2008 ha approvato le linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multi professionale dei disturbi dello spettro autistico (Bollettino Ufficiale Della Regione Toscana - N. 54 137 del 24.12.2008), le quali hanno identificato un modello organizzativo regionale articolato su più livelli (aziendale-area vasta-regionale) con l'obiettivo di creare una rete integrata di servizi che potesse garantire equità nell'accesso, chiarezza e coordinamento dei percorsi terapeutico-abilitativi, multidisciplinarietà della presa in carico, continuità della cura nel passaggio all'età adulta, integrazione con le agenzie educative e il tessuto sociale del territorio.

La Casa di Ventignano



La Casa di Ventignano è un presidio del dipartimento di salute mentale della Asl 11 di Empoli, è una struttura terapeutico-abilitativa inserita all'interno della rete dei servizi aziendali e interdisciplinari per l'autismo, dove gli operatori che si occupano di infanzia-adolescenza-adultità, operano in stretta collaborazione tra loro.

Il Centro è frutto di un progetto elaborato dall'Asl 11 in collaborazione con l'Associazione delle famiglie e il Comune di Fucecchio per offrire a bambini, adolescenti e giovani adulti una presa in carico assistenziale, globale con interventi a tutto spessore e modellati a livello individuale.

L'obiettivo generale è il raggiungimento di un livello di autonomia che permetta il parziale inserimento o reinserimento sociale dei soggetti in cura. Questo comporta, da parte del Centro, un'offerta che comprenda attività riabilitative, attività di socializzazione, di preformazione e di supporto alle famiglie.

La struttura è ubicata nel Comune di Fucecchio, in un contesto rurale.

I locali interni sono disposti su due piani collegati da una scala ed una piattaforma sollevatrice. Tra i locali presenti al piano terra c'è una palestra, una zona di accoglienza, due ambulatori e i servizi igienici. Al piano superiore c'è un'ampia cucina, un ampio laboratorio, l'ambulatorio medico e un locale a mansarda per i vari atelier espressivi.

Il centro è aperto dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 18.00 con una frequenza variabile che va da un tempo pieno a un tempo parziale in base all'età ed ai bisogni del soggetto. Gli operatori coinvolti al centro sono: un medico NPI, uno psicologo coordinatore, due logopediste, una neuro psicomotricista, sei educatori professionali, un musicista terapeuta, un tecnico espressivo, un orto florovivaista, un infermiere, due operatori socio-sanitari. Il personale, fatta eccezione della Neuropsichiatra Infantile (dipendente Asl 11) è a carico di una cooperativa sociale. Il Neuropsichiatra Infantile è referente medico e responsabile dei programmi riabilitativi e delle prescrizioni farmacologiche.

Attualmente il Centro ospita 31 ragazzi con diagnosi di Autismo o di Disturbo dello Spettro Autistico con età compresa tra gli 8 e i 23 anni.

Si tratta di un sistema, con un'utenza complessa, su cui gravitano altri sistemi: Scuola, Lavoro, Genitori e vari contesti esterni e realtà territoriali, attraverso i quali i ragazzi entrano in contatto con la società.

La complessità dell'utenza è legata all'età e all'espressività clinica e fenotipica del disturbo.

Tutti i soggetti hanno difficoltà in varie aree dello sviluppo: motorio, percettivo-sensoriale, linguistico-comunicativo, cognitivo, affettivo-emozionale, relazionale ma in ognuno di questi soggetti il livello di compromissione nelle diverse aree è variabile.

L'obiettivo principale della La Casa di Ventignano è riabilitativo e abilitativo, orientato verso l'integrazione sociale. Ventignano non vuole essere un semplice contenitore di un'utenza specifica.

Non seguiamo rigidamente programmi riabilitativi comportamentali (Lovaas, 1997) o evolutivi (Barthélémy C., Hameury L., Lelord G. 1997; Greenspan, Wieder 1997), ma cerchiamo di integrare varie metodologie a seconda delle necessità. L'intervento riabilitativo è finalizzato sia all'automatizzazione di quegli schemi cognitivi necessari per l'adattamento ai vari contesti di vita (famiglia, scuola, lavoro), ma soprattutto è orientato alla riabilitazione di funzioni neurologiche disfunzionanti (attenzione, intenzionalità, percezione, motricità, imitazione, attenzione congiunta, condivisione emotiva,...), considerando che, seppur ridotta, è sempre presente anche negli adulti una certa plasticità cerebrale.

Oltre alle attività riabilitative classiche in struttura (logopedia, neuropsicomotricità, apprendimenti vari,...), gli interventi riabilitativi si svolgono in contesti di vita naturali dentro e fuori dal centro. Una sorta di riabilitazione naturale strettamente connessa con uno degli obiettivi principali del Centro cioè il processo d'integrazione sociale.

L'ingresso di un utente al centro prevede un periodo osservativo e di valutazione funzionale. Successivamente si definisce il programma abilitativo-riabilitativo individuale, con un monitoraggio degli obiettivi ogni 4 mesi e del progetto globale ogni 6 mesi.

Attività riabilitative

Gli interventi riabilitativi ed educativi sono differenziati a seconda dell'età del soggetto (8-16 prima fascia; oltre i 16 anni seconda fascia). Possono essere individuali o di gruppo.

Nella prima fascia (8-16 anni), gli interventi sono centrati su tre nuclei di attività principali: logopedia (per la comunicazione sia attraverso il linguaggio verbale che il linguaggio alternativo), interventi psico-educativi, interventi sensori-motori.

Nella fascia per giovani adulti (oltre i 16 anni) sono stati privilegiati interventi psico-educativi al fine di utilizzare e potenziare le funzioni residue per sviluppare attitudini emergenti verso autonomie personali e attività lavorative.

Gli obiettivi di tutti gli interventi riabilitativi sono trasversali e sono calibrati sulle diverse disabilità e sui diversi funzionamenti e/o disfunzionamenti.

.....sulla loro difficoltà a collaborare, a cooperare e ad agire con azioni complementari all'altro, sull'acquisizione di autonomie personali e sociali e ancora sul piacere condiviso, sulla tolleranza alla competizione, sulla socializzazione e sul comportamento nei contesti pubblici.....

Le attività riabilitative tradizionali

Logopedia: per la riabilitazione delle competenze verbali e comunicative. Uno strumento utilizzato all'interno del centro con i ragazzi è rappresentato dalla comunicazione alternativa aumentativa, attraverso agende e quaderni personalizzati.

Neuropsicomotricità: l'obiettivo sono i disfunzionamenti motori tipici (programmazione motoria, imitazione motoria, coordinazione motoria, regolazione del tono muscolare, cooperazione e intenzione motoria).

Per i piccoli si tratta di attività fatte attraverso giochi motori mentre i più grandi fanno attività motoria sotto forma di programma fitness che all'esterno del centro può diventare un allenamento vero e proprio

Laboratorio per gli Apprendimenti: vanno dai percorsi per le autonomie personali e sociali, a percorsi sugli apprendimenti scolastici e sulle competenze lavorative.

Musicoterapia: spazia dal lavoro sulla percezione sensoriale a tecniche di rilassamento, fino all'organizzazione di veri gruppi musicali che hanno portato i ragazzi a suonare e cantare in feste paesane...

Laboratori tecnico-espressivi: sulle tecniche di manipolazione di materiali diversi e sulle diverse forme di espressività

Le attività riabilitative in contesti naturali all'interno e all'esterno

Generalmente queste attività si svolgono in coppia o in gruppo

Attività interne

Laboratorio di cucina

La Wii: sviluppa i processi di attenzione, di concentrazione, le capacità di cooperazione, collaborazione e di agire in complementarietà. Un modo di fare riabilitazione attraverso attività ludiche e divertenti.

Le attività all'esterno del centro

Attività motorie in centri sportivi: pista di atletica, piscina, basket, velodromo.

Attività presso una radio locale, spesa al supermercati, frequentazioni di bar, ristoranti, biblioteca comunale e attività ludiche varie (visite ai musei, centri storici, gite al mare, parchi giochi, fiere paesane...)

Attività trasversali: La Ceramica e l'Agricoltura

Sono attività che partono dal centro e si differenziano fuori:

Il laboratorio di ceramica parte da una componente esperienziale all'interno del centro, dove i ragazzi esplorano e manipolano i diversi materiali e i diversi strumenti, per arrivare ad una produzione vera che dai laboratori della scuola di ceramica di Montelupo Fiorentino, dove si sperimentano i vari passaggi produttivi, arriva nelle ceramiche locali dove si mettono in atto le produzioni.

L'ortofloricoltura al centro lavora sul riconoscimento degli elementi naturali, ambientali, stagionali, cura e accudimento della pianta, sulla percezione e esplorazione sensoriale (tatto, gusto, vista, olfatto) e sulla motricità fine e grossolana. Si apprende l'utilizzo di attrezzi e di attività specifiche.

Un'attività preformativa sperimentale: Re.So.

Re. So sta per Recupero Solidale, si tratta praticamente di un'associazione di volontari che recupera materiali dismessi (vari punti vendita di supermercati) che per vari motivi non possono essere venduti e li invia a varie associazioni di carità, misericordia e pubblica assistenza. Materiali comunque certificati. Durante la frequenza al magazzino del Re.So. i nostri ragazzi aiutano il personale volontario a organizzare e inscatolare le merci.

Questa attività ha rappresentato una sorta di attività preformativa e un'esperienza sperimentale e spontanea verso il mondo del lavoro. I ragazzi più grandi, che frequentano il magazzino, acquisiscono un gettone di presenza, erogato dalla Casa di Ventignano. Un ragazzo, uscendo dal magazzino del Re.So, ha detto "oggi prendo un cappuccino al bar", capendo, lui come altri, che la ricompensa economica rispetto ad un'attività lavorativa dava la possibilità di scegliere in autonomia e in base ai propri bisogni e alle proprie necessità, cioè l'essenza del concetto di lavoro.

Progetto Autismo e Lavoro -Dall'esperienza del Re.So è stato elaborato il progetto "Autismo e Lavoro", che nasce come un'esperienza pilota della Asl 11 di Empoli e della Casa di Ventignano e che si prefigge di testare una nuova metodologia di inserimento lavorativo tenendo conto delle caratteristiche proprie della patologia specifica.

Il Progetto grazie al contributo importante dei genitori ha avuto un'evoluzione rapidissima. Nel marzo 2012 è stato presentato ufficialmente e nel Febbraio 2013, 5 dei nostri ragazzi iniziano la loro prima esperienza lavorativa in una Serra Agricola, attraverso l'attivazione un Progetto della Regione Toscana al quale hanno partecipato l'Associazione dei Genitori della Casa di Ventignano e una Coop. Sociale del Territorio. E' cosa recentissima il passaggio all'inserimento terapeutico di 2 dei 5 ragazzi e che pertanto danno ad altri 2 ragazzi la possibilità di entrare nel progetto Regionale.

La Scuola

L'intervento nella scuola, indispensabile per quei bambini e ragazzi che hanno l'obbligo scolastico, va al di là degli impegni istituzionali e del sostegno agli insegnanti. Abbiamo organizzato momenti di formazione verso gli insegnanti e verso gli alunni con l'obiettivo di fornire al personale scolastico e ai bambini una chiave di lettura per comprendere l'alunno e il compagno inserito nella loro classe, per poter intraprendere con lui iniziative relazionali più efficaci e creare per lui contesti favorevoli con stimoli e attività adeguate.

Da questa esperienza reale è nato il Progetto " Le sinapsi staccate" che prevede una formazione per tutti gli insegnanti e per tutti i bambini che frequentano la V elementare e la prima media inferiore di Istituti Scolastici del territorio della USL11. Pensiamo che la formazione e la conoscenza aiuterà i cittadini del futuro ad essere più disponibili e più pronti ad accogliere cittadini un po' diversi.

Sempre con la scuola grazie ad Progetto Noi con gli Altri di una Fondazione Onlus dell'Unicoop di Firenze è stato possibile realizzare Murales in ceramica, attraverso un lavoro comune, di almeno 6 incontri, tra i ragazzi della casa di Ventignano e i ragazzi di una classe di un Istituto di scuola media superiore coadiuvati dall'artista ceramista Eugenio Taccini.

Rapporti con i genitori Colloqui privati, riunioni mensili con tutti i genitori, rapporti con il comitato

L'operatore

Un elemento centrale della Casa di Ventignano e dell'intervento riabilitativo è l'operatore.

Ogni educatore è referente, per la famiglia, di uno o più utenti (mentre generalmente le logopediste sono referenti per le scuole). Conosce le caratteristiche funzionali e ha presente gli obiettivi riabilitativi delle attività a cui partecipa l'utente.

Fondamentale è l'informazione e la formazione scientifica. E' importante che l'operatore possa riuscire ad attribuire un comportamento o una particolare manifestazione clinica ad un certo funzionamento o disfunzionamento, piuttosto che dare interpretazioni generalizzate. Questo passaggio da all'operatore la possibilità di trovare risposte più adeguate e con significato riabilitativo, oltre che contenitivo e rende più facilmente individuabili le soluzioni ai problemi quotidiani.

Inoltre nella mente di ciascun operatore la rappresentazione mentale di ogni individuo, con le sue particolarità, bisogni e interessi permette di non rispondere in maniera tempestiva alle richieste o a un comportamento problema.

In certe situazioni può essere più utile, prendere tempo, pensare ai motivi per cui quel soggetto ci esprime con quei modi la sua sofferenza. Comportamenti di rabbia, atteggiamenti autoaggressivi, rifiuti, comportamenti disadattivi prendono così valore, scavalcando il tentativo di reprimerli, a favore del tentativo di ricercarne il significato.

Non c'è nulla di predefinito: ci sono sì regole sociali da insegnare perchè utili alla frequenza del ragazzo nei vari contesti che lo accolgono, ma c'è la necessità, il bisogno di dare significato al punto di vista del ragazzo che è altrettanto importante e da cui non si può prescindere.

BIBLIOGRAFIA

1. Gallese V, La molteplicità condivisa. In Autismo: Umanità nascosta. Torino: Einaudi 2006; 207-270.
2. Dawson G, Early behavior intervention, brain plasticity and the prevention of autism spectrum disorder. *Developmental Psychopathology*. 2008; 20(III) , 775-803.
3. Barale F : La debolezza piena. In Autismo: Umanità nascosta. Torino: Einaudi 2006; 118-119.
4. Lovaas OI, Contrasting illness and behavioral models for the treatment of autistic children: a historical perspective. *J Aut Dev Disord* 1979; 9: 315-23.
5. Lovaas OI, Teaching developmentally disabled children: the "me" book. Baltimore, MD: University Park Press. 1981.
6. Lovaas, I. (1990), L'autismo. Omega edizioni, Torino
7. Greenspan SI & Wieder S, A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*. 1999; 24 (3): 147-161.
8. Barthélémy C, Hameury L, Lelord G, L'autisme del l'enfant: la thérapie d'échange et de développement. E.S.F. 1995.
9. Rogers SJ, Hall T, Osaky D, Reaven J e Herbison J, The Denver Model: A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. In Handleman JS and Harris SH, *Preschool Education Programs for Children with Autism (2nd ed.)*, eds. Austin, TX: Pro-Ed; 2000 (95-133).

10. Regione Toscana: Linee Di Indirizzo Per La Diagnosi Precoce E La Presa In Carico Multiprofessionale Dei Disturbi Dello Spettro Autistico Delibera 15 dicembre 2008, n. 1066 Bollettino Ufficiale Della Regione Toscana - N. 54 135. 2008
11. Lelord G, Laffont F, Jusseaume PH, Stephant R, Comparative study of conditioning of average evoked responses by coupling sound and light in normal and autistic children. *Psychophysiol.* 1973; 10: 415-427.
12. [Gomot M](#), [Belmonte MK](#), [Bullmore ET](#), [Bernard FA](#), [Baron-Cohen S](#), Brain hyper-reactivity to auditory novel targets in children with high-functioning autism. *Brain.* 2008; Sep 131(Pt 9):2479-88.
13. Gomot M, Blanc R, Clery H, Roux S, Barthelemy C, Bruneau N, Candidate Electrophysiological Endophenotypes of Hyper-Reactivity to Change in Autism. *J Autism Dev Disorder.* 2010.
14. Jeste SS, Nelson CA, Event related potentials in the understanding of autism spectrum disorders: an analytical review. *J Autism Dev Disorder.* 2009 ; Mar;39(3):495-510.
15. Barthelemy C, L'autisme : actualité, évolution des concepts et perspectives. *Bull. Acad. Natle Méd.* 2009 ; 193 (2): 271-285.
16. Gallese V, Keysers C e Rizzolatti G, A unifying view of the basis of social cognition. *Trens in Cogn Sci.* 2004; 8(9): 396-403.
17. Rizzolatti G e Fabbri-Destro M, The mirror system and its role in social cognition. *Curr Opin Neurobiol.* 2008; 18:179-184.
18. Oberman LM, Hubbard EM, McCleery JP, Altschuler EL, Ramachandran VS e Pineda JA, EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Brain Res Cogn Brain Res.* 2005; 24(2):190-8.
19. Dapretto M, Davies MS, Pfeifer JH et al, Understanding emotions in others: mirror neurons dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nat. Neurosci.* 2006; 9: 28-30.

20. Cattaneo L, Fabbri-Destro M, Boria S et al, Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding. Proceeding of the National Academy of Sciences. 2007; 104 (45):17825-17830

21. Durup G, Fessard A, L'électroencephalogramme de l'homme. L'année Psychologique. 1935 ; 36 : 1-32.

22. Lelord G, Fourment A, Calvet J, Scherrer J, Conditioning of the electrocortical evoked response in humans . C R Seances Soc Biol Fil. 1958; 152(7):1097-100.

23. Lelord G, Maho C, Modifications des activités évoquées corticales et thalamiques au cours d'un conditionnement sensorial. Electroencephalogr Clin Neurophysiol. 1969; 27: 258-279

24. Ragazzoni A, Bruneau N, Martineau J, Roux S, Lelord G, The topography of event related slow potentials during reflex movement (ankle ierk) conditioning. Psychophysiol. 1982; 19:386-392.

25. Martineau J, Garreau B, Roux S, Lelord G, Auditory evoked responses and their modifications during conditioning paradigm in autistic children .J Autism Develop Disorder. 1987; 17: 525-539.

26. Martineau J, Roux S, Adrien JL ,Garreau B, Barthelemy C, Lelord G, Electrophysiological evidence of different abilities to form cross modal association in children with autistic behavior. Electroencephalogr Clin Neurophysiol. 1992 ; 80: 60-66.

27. Laffont F, Role du mouvement dans l'évocation d'activités lentes corticales. In: Lelord G, Fessard A. Colloque INSERM: Activités évoquées et leur conditionnement chez l'Homme normal et en pathologie mentale.I NSERM (èd),Paris. 1972 (405-420).

Sinigaglia e, Daniel N. Stern , Giacomo Rizzolatti **Impaired vitality form recognition in autism.** NEUROPSYCHOLOGY 51 (2013) 1918-1924
1.