

Cascina Rossago

**Cascina Rossago è una comunità agricola pensata per gli adolescenti
autistici,
in cui possano diventare adulti e lavorare a contatto con la natura
in una struttura integrata con la comunità circostante**



fraz. San Ponzo Semola

27050 Ponte Nizza (PV)

tel. – fax 0383/59264

e-mail: cascinarossago@tin.it

website: www.cascinarossago.it

5° report

MAGGIO-SETTEMBRE 2003



Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS
Progetto Cascina Rossago

In continuità ed ad integrazione con le linee progettuali ed operative identificate nei report precedenti, si evidenziano i seguenti elementi

Sviluppo del programma interno

Si sta operando un consolidamento, da un punto di vista teorico ed operativo delle attività segnalate nei report precedenti.

È possibile affermare – e i risultati dagli assessment e dai monitoraggi lo confermano - che gli ospiti stiano sempre più aderendo al modello di lavoro proposto a Cascina Rossago, mostrando una generale condizione di pieno benessere. Tale passaggio fondamentale è stato ed è continuamente sostenuto dai seguenti meccanismi operativi a livello organizzativo:

- ♦ programmazione settimanale delle attività
- ♦ definizione di un programma maggiormente specifico a livello giornaliero
- ♦ identificazione di gruppi di lavoro di ospiti in funzione delle abilità emerse e dei gusti e delle preferenze manifestate
- ♦ assegnazione di aree di responsabilità ad operatori
- ♦ strutturazione dei turni in modo di avere a giornata operatori che garantiscano continuità e tensione operativa.

L'attenzione si sta rivolgendo anche alla gestione del tempo libero, in modo che questo momento non rappresenti una caduta di stimoli sia a fine giornata, sia a fine settimana. A livello di giornata sono quasi ultimati i lavori di costruzione di un'area verde attrezzata e di un percorso vita ai confini con il bosco soprastante la costruzione di Cascina Rossago, ed è stata progettata la costruzione di un'apposita saletta cineforum, e spazio per giochi a tavolino, e di una piccola palestra interna. A livello di programmazione settimanale si sta strutturando il fine settimana in modo che ci siano delle possibilità di diversivi per gli ospiti che rimangono in struttura.

È in corso di organizzazione una serie di concerti a Cascina Rossago ed una rappresentazione di clownerie, aperte a parenti e agli abitanti dei paesi vicini. Il tutto sulla scorta degli esiti particolarmente positivi avuti sia dalla partecipazione dei ragazzi durante l'estate a feste e sagre nei paesi circostanti sia dagli eventi organizzati in struttura in questo periodo (visite del vescovo, festa di "un anno di Cascina Rossago") che oltre ad essere preziose occasioni di integrazione con il territorio, sono anche momenti in cui i ragazzi stessi si sentono valorizzati e "orgogliosi" di ospitare nuove persone in quella che stanno iniziando a considerare un luogo loro.

Nei confronti delle famiglie, integrando la costante attività di counseling, è iniziata l'attività di reporting: a un anno dall'inserimento del figlio è possibile fornire ai famigliari, attraverso una scheda di valutazione scritta, il quadro particolareggiato delle seguenti aree:

- ◆ autonomia personale
- ◆ area emotivo-affettiva
- ◆ area comunicativa espressiva e comportamento interpersonale
- ◆ abilità lavorative e gestione del tempo libero
 - ◆ lavoro a cascina
 - ◆ lavoro domestico
 - ◆ abilità artistico-espressive
 - ◆ attività sportive e psico-motorie
 - ◆ tempo libero
- ◆ adattamento alla vita comunitaria
- ◆ note mediche
- ◆ programma

Le prime restituzioni ai famigliari hanno avuto esito positivo.

Programmi di avvicinamento alla residenzialità

Durante il periodo compreso tra metà giugno e fine agosto quattro ragazzi (due residenti a Pavia ed in provincia, uno residente a Milano, ed uno a Nuoro), in momenti diversi, sono stati inseriti in programmi di avvicinamento alla residenzialità. Tali programmi – della durata minima di 15 giorni – sono orientati a far vivere l'esperienza di Cascina Rossago in vista di un eventuale futuro inserimento, fornendo elementi di osservazione e valutazione all'equipe di Cascina Rossago e alle famiglie un periodo di sollievo ed elementi utili per poter considerare l'ipotesi di un percorso di autonomizzazione del figlio.

Tali programmi hanno avuto un riscontro estremamente positivo, confermato dai genitori degli ospiti.

Per due ragazzi, in particolare, tale esperienza ha fatto parte di un più lungo progettato percorso di avvicinamento cominciato agli inizi dell'anno: per uno dei due, si prevede l'inserimento definitivo nel lungo periodo, l'altro è a tutt'oggi ospite di Cascina Rossago per un periodo minimo di due mesi, con la possibilità di prorogare tale inserimento, fino ad essere definitivo.

Nuovi inserimenti

Rispetto all'ultima segnalazione gli ospiti ad oggi inseriti a Cascina Rossago sono 9.

Il 25 aprile è avvenuto l'inserimento di un ragazzo in condizioni particolarmente difficili (crisi clastiche con aggressività eterodiretta e episodi di agitazioni psicomotorie) tale da richiedere costantemente il rapporto educativo di 1 a 1. Grazie all'impegnativo intervento da parte dello staff, ora la situazione, pur rimanendo delicata e sotto costante osservazione, sembra stabilizzata: notevoli sono i movimenti di adesione sia al modello di programma proposto, sia alla vita di comunità e l'ospite è assicurato dal contesto educativo proposto.

A fronte di tale stabilizzazione si è potuto pensare ad inserire un nuovo ospite (arrivato a Cascina Rossago il 7 ottobre), seppur con la proposta iniziale di trascorrere solo un periodo prolungato di permanenza, dopo l'esperienza estiva. Molto probabilmente tale permanenza approderà ad un inserimento definitivo: il rispetto per i tempi di elaborazione delle ansie di distacco dei genitori, richiede l'adozione di cautela e gradualità.

Sempre nella prospettiva di inserimenti che preannunciano valutazioni più a lungo termine da parte della famiglia, sono già stati programmati periodi di permanenza da qui a dicembre di due giovani aspiranti (di cui uno – finalmente – di sesso femminile).

Ad oggi le domande di inserimento pervenute, già oggetto di valutazione sono 5.

L'andamento degli inserimenti va di pari passo con i lunghi tempi di elaborazione richiesti dalla presa di coscienza da parte della famiglia della necessità di attivare un percorso di autonomizzazione per il figlio – che comporta l'impatto con l'ansia del distacco e l'assunzione della possibilità di "dare delega" a qualcun altro - e la concreta attivazione di una scelta in questo senso. Le angosce, le ansie, il riemergere di sentimenti di inadeguatezza e di colpa fanno dilatare ancor di più i tempi tra il contatto iniziale, la definizione di un adeguato percorso di inserimento e l'effettivo inserimento definitivo. Solo il rispetto di tali tempi ed il sostegno emotivo garantito alla famiglia sono garanti di un buon esito dell'inserimento stesso.

Costanti sono i contatti ed i colloqui con famiglie di giovani soggetti con autismo e numerose le richieste di periodi di avvicinamento anche per ragazzi di età compresa tra i 11 ed i 15 anni.

Formazione, supervisione, valutazione, ricerca e diffusione

Oltre il sistematico percorso di formazione interna a cadenza settimanale, sono stati attivati interventi di **formazione** e supervisione esterna.

Nell'ottica di formare lo staff sulla professionalizzazione del gesto quotidiano e lavorativo è stato attivato dal mese di settembre l'intervento formativo *Activity daily living* da parte delle psicologhe dottoresse Simona Ravera e Lucia Cento. Il percorso formativo *vuole rispondere alla necessità di mantenere le abilità personali di autonomia acquisite dagli ospiti o di proporre di nuove, attraverso le seguenti azioni:*

- ♦ partecipazione alle attività educative in diversi momenti della giornata con osservazione individuale e di gruppo
- ♦ diagnosi funzionale delle attività di tipo quotidiano per ognuno degli ospiti presenti
- ♦ analisi degli interventi
- ♦ eventuale aggiustamento e proposta di intervento educativo riguardo gli obiettivi quotidiani
- ♦ creazione di strumenti di valutazione adeguati ad ogni obiettivo prefisso
- ♦ valutazione dell'andamento degli interventi educativi individuali e di gruppo per gli ospiti
- ♦ incontri individuali con gli operatori incaricati delle diverse mansioni educative

A partire da ottobre, ci si avvarrà di giornate di **supervisione** a cadenza mensile da parte del prof. Salvatore Soresi professore di Psicologia dell'Handicap e della Riabilitazione, Facoltà di Psicologia, Università di Padova, con l'obiettivo definire la messa in atto di procedure di valutazione e verifica, a partire dall'analisi funzionale dei "comportamenti problema" e degli aspetti critici, attraverso lo strumento dell'analisi di casi. La supervisione del professor Soresi centerà anche l'obiettivo di formulare un programma educativo individuale per ogni singolo ospite.

Gli interventi di valutazione, assessment, e ricerca sono condotti in collaborazione con il Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia.

A livello di **valutazione** si è provveduto alla somministrazione del test dell'AAPEP (ADOLESCENT AND ADULT PSYCHOEDUCATIONAL PROFILE) a tutti i residenti.

A breve saranno disponibili i risultati che integreranno quelli già anticipati nel report precedente.

Si sta inoltre provvedendo al perfezionamento ed all'affiatamento nell'uso degli altri strumenti di assessment formalizzati:

- ◆ WING SCHEDULE OF HANDICAPS, BEHAVIOUR AND SKILLS (HBS)
- ◆ LEITER
- ◆ VINELAND
- ◆ VAP-H
- ◆ DASH 2
- ◆ ADI, ADOS (in corso di studio)

Sempre con il Laboratorio Autismo sta procedendo un progetto di **ricerca** attivato con il prof. Guaraldi e Ruggerini dell'Università di Modena rivolto a persone adulte con Ritardo Mentale e Autismo ospiti di Cascina Rossago e dell'Istituto Charitas di Modena con la finalità di valutare l'effetto che una valutazione psicodiagnostica standardizzata delle caratteristiche dei soggetti ha sulla organizzazione dei day-program.

Sempre con il Laboratorio Autismo è stata effettuata un'osservazione ed una valutazione nel corso di un soggiorno settimanale a Cascina Rossago di un ragazzo con autismo residente a Genova.

Costante è inoltre la richiesta di informazioni e di consulenze da parte di familiari di soggetti adulti con autismo e di professionisti interessati alla progettazione di servizi a favore dell'autismo. Si è ampliata anche la richiesta di svolgere esperienze di tirocinio o progetti di tesi presso la struttura. Si segnala l'attivazione di nuove convenzioni, con le Facoltà di Scienze dell'Educazione e della Formazione dell'Università di L'Aquila e dell'Università di Bressanone. Queste si aggiungono a quelle già attivate con scuole di formazione professionale (Enaip di Vigevano, Casa del Giovane di Pavia, Don Gnocchi di Milano) e università (Milano, Genova, Pavia). Sistemático è il supporto fornito da volontari, sia in forma singola che associata.

Si indica anche il conferimento di un dottorato di ricerca sull'Autismo assegnato al dottor Segagni ,del Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia.

Tra i **convegni** che vedono interventi di responsabili di Cascina Rossago si segnalano:

- ◆ 16, 23, 30 ottobre – Conferenze di psicopatologia a Piacenza – (Azienda Sanitaria Locale)
- ◆ 21 ottobre – Simposio su "Evoluzione del disturbo autistico nell'età adulta" al Congresso Nazionale della Società Italiana di Psichiatria a Bologna (20-26 ottobre)
- ◆ 24 ottobre – Convegno sul sollievo a Bergamo - (Assessorato delle Politiche Sociali della Provincia di Bergamo)
- ◆ 3 novembre – 2 dicembre – Corso di Perfezionamento Universitario: "L'autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo: inquadramento clinico e modelli di valutazione a Milano – (Università degli Studi di Milano – Cattedra di Neuropsichiatria Infantile – Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile – prof Lenti e Azienda ospedaliera San Paolo – Centro per la Cura e lo Studio dell'Autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo)
- ◆ 8 novembre – Giornata di formazione in Ticino (Associazione Svizzero Italiana per i Problemi dell'Autismo)
- ◆ 14, 15, 16 novembre – Convegno Internazionale sull'Autismo a Lisbona (Autisme Europe).
- ◆ 6 dicembre – Convegno sulle farm-community a Messina (Associazione Possiamo Farcela)
- ◆ 12 dicembre – Convegno a Ragusa (Angsa Sicilia).

Sarà pubblicato dalla rivista di psichiatria NOOS un numero dedicato all'evoluzione del disturbo autistico nell'età adulta, curato dalla dottoressa Ucelli e dal professor Barale. Tale pubblicazione conterrà anche l'articolo: "*Farm community: l'alternativa non urbana*", scritto dalla dottoressa Ucelli e da Jane Giddan, fondatrice della Bittersweet Farm. È stato tradotto e pubblicato sulla rivista tedesca del Max Plank Institute la traduzione dell'articolo apparso sulla prima edizione di Mente e Cervello scritto dal prof. Barale, il dottor Carrà e la dottoressa Ucelli.

È stato anche pubblicato sul web il sito illustrativo di Cascina Rossago (www.cascinarossago.it)

Definizione di una nuova unità di offerta socio-sanitaria: da CRH a RSD

Con la delibera regionale n. 12620 del 7 aprile 2003 sono stati definiti i nuovi requisiti di autorizzazione e di accreditamento di una nuova unità di offerta socio sanitaria: una residenza per assistere a lungo termine disabili gravi, denominata "Residenza sanitario assistenziale per persone disabili" (RSD).

Tale unità di offerta – come definito dalla citata delibera -, tra le tipologie della classe residenze sanitarie assistenziali è quella specificatamente destinata all'area della disabilità grave. In essa ,in coerenza alle caratteristiche della classe, vengono pertanto garantite agli ospiti:

- ◆ prestazioni ad altro grado di integrazione sanitaria
- ◆ riabilitazione di mantenimento
- ◆ residenzialità anche permanente
- ◆ programmi individualizzati
- ◆ coinvolgimento delle famiglie

Le RSD sono unità riferite alla competenza dell'ASL e la loro validazione (autorizzazione e accreditamento) costituisce titolarità regionale esercitata, per quanto riguarda l'autorizzazione, tramite delega alle Province, per quanto riguarda l'accreditamento con provvedimento della giunta regionale.

La RSD dovrà avere requisiti strutturali e gestionali che garantiscano una migliore qualità di vita degli ospiti attraverso la definizione di prestazioni che rispondano al meglio ai bisogni di ogni singolo utente, misurato attraverso il loro grado di "fragilità".

Tale passaggio è supportato dall'emissione di nuovi provvedimenti autorizzativi e di accreditamento con introduzione della stipula di contratti tra ente gestore e Asl di pertinenza, da un nuovo sistema di remunerazione delle prestazioni e da un sistema informatico dedicato (S.I.Di. – Sistema Informativo Disabilità) per gestire il flusso di informazioni tra ente gestore ed enti territoriali di riferimento.

Per Cascina Rossago, possedendo tutti i requisiti strutturali e gestionali richiesti, è già stato anticipato, rispetto alla scadenza prevista per il gennaio 2004, l'esito positivo della presentazione della domanda di passaggio a RSD.