

2 aprile 2014

## **Istituto Superiore di Sanità**

Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo  
Sala della Protomoteca, Campidoglio, Roma

### **La dimensione long-life dell'autismo: è possibile una vita felice?**

Francesco Barale

Università di Pavia

Department of Brain and Behavioural Sciences

Laboratorio Autismo

Fondazione Genitori per l'Autismo, Cascina Rossago

## **il nostro testimonial**



## Cosa succede ai bambini autistici quando diventano grandi?

---

I bambini autistici, *a condizione autistica stabilizzata*, diventano adulti autistici in più del 90% dei casi

L'autismo è “**almost always a lifelong disabling condition**” (F. Volkmar 2006)

La diagnosi di autismo ha una caratteristica instabilità nei primi anni di vita: Sigman e Ruskin (1999): il 17% dei bambini “esce dalla diagnosi” entro i primi anni (coorte di 56). Sauter e coll: circa il 20% (17 casi su 90) dei bambini diagnosticati autistici a 2 anni a 4 anni esce dalla diagnosi entro 6 anni. Il dato è confermato ripetutamente da Fein e coll (2005 e 2006, 2012).

## **Cosa succede ai bambini autistici quando diventano grandi?**

---

Le caratteristiche dei bambini che “escono” dalla diagnosi: l’uscita dalla diagnosi non è correlata alla gravità dei singoli sintomi autistici, né alla messa in atto di EIBI in quanto tali, ma al QI e alla presenza di particolari caratteristiche: abbozzi di capacità di iniziativa motoria, di reciprocità, di imitazione... proprio queste stesse caratteristiche predicono una buona risposta agli EIBI !

**All’interno di questa “lifelong disabling condition”,  
tuttavia, le evoluzioni e gli esiti sono i più diversi**

L’ ampia variabilità delle traiettorie di vita delle persone con autismo è espressione in buona parte dell’eterogeneità del costrutto “autismo”: eterogeneità di basi etiologiche, percorsi patoplastici, espressione fenotipica, livelli e aree di compromissione, evolutività intrinseca dei diversi autismi....

...ma, almeno in parte, anche delle risposte complessive ricevute

# **Eterogeneità degli autismi, variabilità delle evoluzioni**

---

Nei decenni scorsi sono stati individuate alcune caratteristiche “nucleari” del funzionamento autistico (i problemi di EF, di coerenza centrale, di TOM, del self/other mapping e delle basi dell’intersoggettività, del concatenamento intenzionale), avanzate ipotesi circa gli assetti di connettività disfunzionale e i meccanismi neuroevolutivi di atipia sinaptica che stanno alla loro origine...

Ma poco si sa dell’evoluzione di questi aspetti nel ciclo di vita....

Sarebbero utili correlazioni più precise tra patofisiologie, aspetti clinici nucleari, evoluzione, risposte ai trattamenti....

Sarebbe bello poter ragionare su sottopopolazioni più omogenee....

Purtroppo, allo stato attuale delle conoscenze ciò non è possibile. Non ci resta che ragionare su dati grezzi....

La letteratura sugli outcome dell'autismo in età adulta , nel suo complesso, è ancora molto pessimistica.

Descrive una variabilità di esiti tra una **piccola percentuale di esiti ottimi** e una larga **maggioranza di esiti meno buoni** (Rutter 1967; Wing 1971; Lotter 1978; Engstrom et al 2003; Howlin et al 2004; Billstedt et al 2005; Cederlund et al 2007; Henninger e Taylor 2013; Magiati e Howlin 2014).

Nella maggior parte di questi studi l'outcome è **“povero”** o **“molto povero”** (gli «aggettivi» si riferiscono a criteri operationalizzati) **per il 60 e il 70 %** del campione (grande dipendenza dal *caregiver*); frequente è la segnalazione di una tendenza all'aumento delle manifestazioni non core dell'autismo nel corso degli anni (Magiati e Howlin 2014, cit)

# I predittori dell'outcome

Sono confermati (Magiati 2014) i tradizionali predittori: **QI** e presenza di **linguaggio comunicativo** a 5 anni. La prognosi dei soggetti con ritardo mentale importante è quasi invariabilmente quella di una scarsa autonomia. Quella del 25-30 % senza ritardo è la più varia: ma anche tra questi meno di un quinto raggiunge una effettiva autonomia e solo un terzo ha un outcome definibile “buono” con i criteri «standard» (Howlin 2006)

L'outcome è fortemente influenzato dalle **comorbidità. Neurologiche** (l'epilessia è 40 volte più frequente che nella popolazione generale; Tuchman e Rapin 2002). Ma anche psichiatriche...

# Disturbo autistico e co-morbidità psichiatrica

Circa 1/5 delle persone con autismo sviluppa un'altra patologia psichiatrica, nel corso della vita, indipendentemente dall'epilessia (Rutter et al 2011)

Particolarmente elevata è la comorbidità nelle persone autistiche HF e Asperger (depressione, quadri paranoici, evoluzioni psicotiche sfumate)

**Ricerca Pavia** (De Michelis, Boso et al 2012):

2/3 dei soggetti HF già diagnosticati hanno almeno un disturbo su Asse primo. Alcuni più di uno

4/5 hanno almeno 1 disturbo su Asse secondo. Diversi più di uno.

Il funzionamento globale non è proporzionale al livello cognitivo e linguistico.



## Criticità degli studi di outcome: ma i criteri sono davvero adeguati?

E' in corso una riflessione radicale sui criteri finora usati per l'outcome delle condizioni autistiche.

Negli ultimi 2 decenni questi criteri (e l'intera letteratura sull'outcome) si sono via via perfezionati, guadagnando in precisione, specificità e reliability (Howlin 2004).

**Tuttavia l'outcome delle persone autistiche ha continuato ad essere definito in stretto rapporto con gli standard di adattamento e gli obiettivi di raggiungimento di autonomie (lavoro, famiglia, amicizie, abitazione) delle persone non autistiche.**

Standard e obiettivi che di fatto rimangono inaccessibili alla quasi totalità delle persone con autismo, pur con la migliore educazione.

Già negli anni '90 (Halpern 1993, *Quality of life as conceptual framework for evaluating transition outcomes*) era stata rilevata questa incongruenza, assieme all'esigenza di introdurre nella misurazione degli outcomes **parametri relativi alla qualità della vita e all'esperienza soggettiva.**

Diversi autori recenti (Billstedt, Gillberg et al 2011; Henninger e Taylor, *Autism*, 2013) hanno ripreso il tema e messo in luce come pensare e misurare l'outcome delle persone con autismo sulla «normalità» delle persone senza autismo comporti **alcuni rischi.**

**Il primo rischio** è quello di distorsioni nell'**impostazione** complessiva dei progetti abilitativi, che può portare a **forzature «adattative»**, non rispettose delle caratteristiche specifiche delle persone con autismo, se il riferimento principale sono le aspettative sociali «normali» e la progettualità non è rimodulata sul benessere e i bisogni individuali

**Il secondo** è di oscurare la comprensione delle diverse traiettorie evolutive, come se in esse fossero poco importanti dimensioni come quella del benessere personale, dell'esperienza soggettiva, della qualità di vita.

**Il terzo rischio**, correlato ai precedenti, è politico: questa omologazione in unica immagine negativa (mancato raggiungimento degli obiettivi standard) di outcomes di fatto molto diversi fornisce un ulteriore comodo alibi al disinteresse dei sistemi sanitari (*«tanto, c'è poco da fare»*).

Una considerazione consolatoria : si spera che man mano che entreranno nell'età adulta popolazioni di bambini autistici che hanno beneficiato di sistematici interventi precoci quella grande maggioranza di outcomes poveri e molto poveri, stabile da 30 anni in tutti i lavori che utilizzano i criteri «adattativi» tradizionali, possa modificarsi.

Ma al momento questa è poco più che una speranza; i pochi dati a disposizione, anzi, non consentono troppe illusioni.

Alcuni studi recenti quindi hanno cominciato ad integrare negli studi tradizionali di outcome, accanto ai tradizionali obiettivi adattativi di indipendenza, dimensioni che riguardano la qualità di vita e il rapporto tra persona autistica e il suo ambiente, assenti nella letteratura precedente; ad esempio, la considerazione «*of the fit between individuals and their environment*» (Henninger e Taylor, Autism 2013), o misure delle caratteristiche «*autism-friendly*» dei contesti e di come queste caratteristiche dei contesti correlino col benessere, la qualità di vita complessiva, la possibilità che le persone con autismo possano esprimere le loro personali caratteristiche e competenze, che raggiungano oppure no gli obiettivi adattativi «standard». (Billstedt, Gillberg e Gillberg, Autism 2011).

**Nuovi fattori predittivi (positivi)** cominciano comunque ad essere indicati dalla letteratura più recente accanto a quelli tradizionali (IQ e linguaggio a 5 anni). Si tratta di **indicatori di flessibilità cognitiva e relazionale**: abbozzi di *joint attention*, di **interesse per le emozioni** altrui, di **iniziativa negli scambi** (Koegel 2000; Beadle-Brown et al. 2002). O di **competenze adattive**, al di là del loro effetto sul QI (Farley et al. 2009).

Problema non da poco: questi stessi tratti (accenni di iniziativa motoria, di reciprocità, di imitazione...) infatti sono anche quelli che più correlano con un buon risultato agli EIBI; e sono gli stessi, che, indipendentemente dagli interventi, caratterizzano anche quel 20% di «autismi transitori», cioè quei casi che tra i 2 e i 4 anni «escono dalla diagnosi» (Sigman et al 1999, Fein et al 2006 e 2012, Sautera 2006)

## **Vi è un rapporto tra trattamenti ed evoluzione?**

**A breve termine** ci sono prove di efficacia, in alcuni casi e per alcune aree, sia di trattamenti intensivi comportamentale precoci (EIBI), sia di interventi psicoeducativi, sia di interventi specifici di impostazione “evolutiva” (LG ISS 2012).

Non vi è evidenza di una “gerarchia” di efficacia complessiva tra questi diversi trattamenti precoci (Howlin et al, 2009; LG ISS 2012).

**A lungo termine**, invece (LG NICE 2013) la correlazione tra tipologie di “interventi” in età infantile ed evoluzione in età adulta è debolissima, per non dire inesistente; in particolare per i casi che vanno bene.

E’ più facile definire i predittori di un cattivo outcome (QI, comorbidità...) che quelli di uno buono

**In sostanza, tra trattamenti infantili ed evoluzione complessiva in età adulta c’è di mezzo il mare....**

# Uno sguardo complessivo sulle evidenze

Ciò che a lungo termine sembra poter fare una certa differenza non è il «marchio» dei singoli interventi, ma la coerenza, specificità e continuità *long life* del progetto, a *360 gradi* e in una atmosfera generale di sostegno e di coinvolgimento dei contesti. Se ciò si realizza, vi sono anche lenti ma significativi spostamenti verso l'alto nelle autonomie e capacità adattive (Howlin 2006).

**Quel che è certo è che non bastano buoni interventi nell'infanzia per garantire un buon outcome a lungo termine:** “On the whole, it would appear that the huge increase in educational facilities for children with autism over the past 3 decades has not necessarily resulted in significant improvements in outcome for adults”

(Howlin et al., 2004)

# Oltre l'età evolutiva: «vuoti a perdere»?

**Non è vero, inoltre, che dopo l'età evolutiva non sia più possibile nessuna ulteriore crescita di competenze possibili.**

**Non è vero che agli adulti con autismo si possa solo erogare generica «assistenza».**

**Questa è una falsa credenza che alimenta e giustifica drammatiche discontinuità e cadute di progettualità *specifiche* all'uscita dall'età evolutiva. Che annullano spesso anche tutte le acquisizioni precedenti .....**





# L'autismo non è un monolite imm modificabile

Nell'autismo, anzi, i giochi non sono mai del tutto fatti

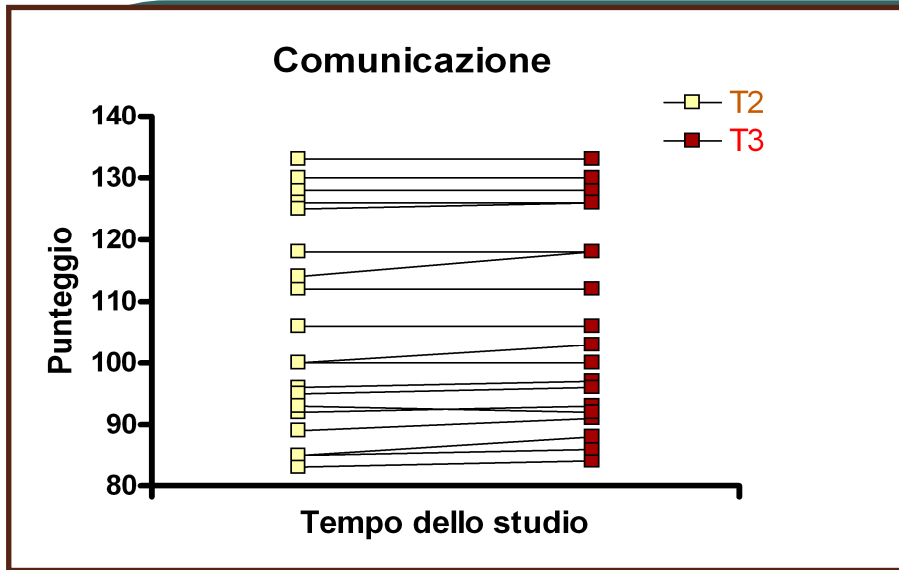
Molti studi ed esperienze documentano che in contesti adatti **anche dopo l'età evolutiva** ulteriori importanti competenze possono essere apprese e molti miglioramenti significativi possono essere ottenuti, non solo in molteplici aree sintomatologiche (Mesibov, Schopler et al. 1983(Schopler e Mesibov 1989; Sigman e Cap 1997; Howlin 2004)..... ma anche in aspetti «core» dell'autismo, tradizionalmente ritenuti altamente stabili (comunicazione verbale e non verbale, tolleranza ai cambiamenti, partecipazione ad attività collettive).....

# RICERCA n° 1: Scale Vineland

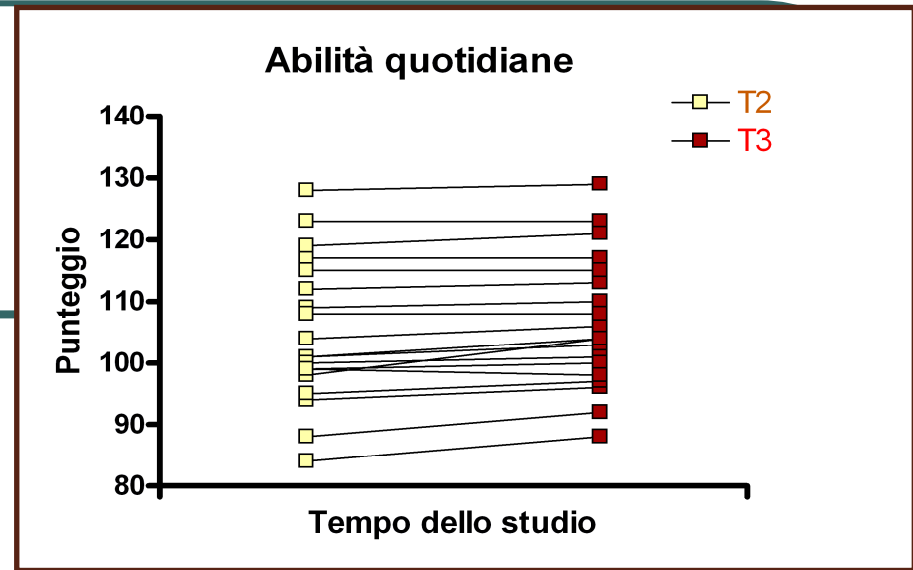
- Confronto dei dati raccolti a T1 (2006) con quelli rilevati a **2 anni di distanza** (2008).
- Scale Vineland (Sparrow et al., 1984): intervista semi-strutturata somministrata al *caregiver*. Comportamento adattivo suddiviso in 4 aree:
  - Comunicazione
  - Abilità quotidiane
  - Socializzazione
  - Abilità motorie

# Il campione

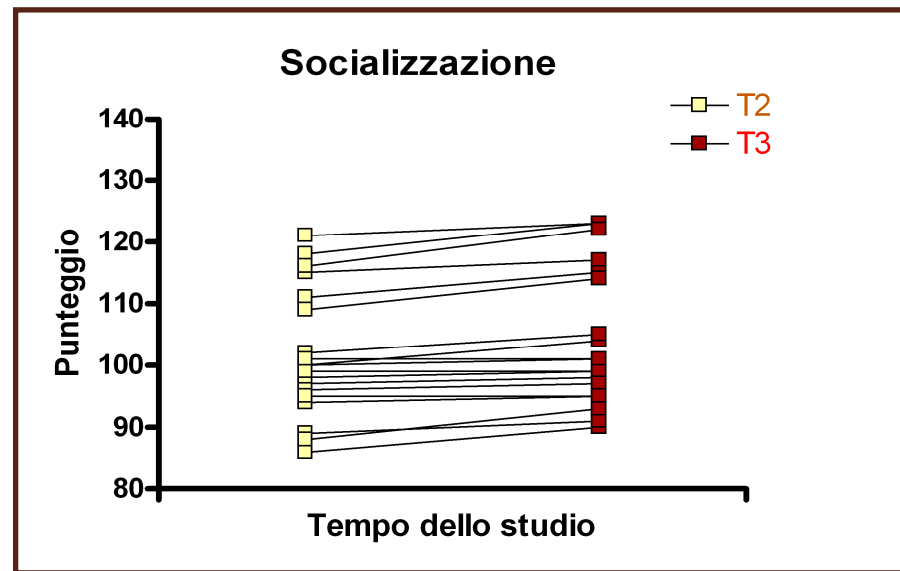
- N = 20 (17 M, 3 F).
- Età media: 28.42 anni.
- Diagnosi di autismo secondo i criteri del DSM-IV.
- Punteggio CARS medio: 40.32.



$$t(19) = 3.21, p < .001$$

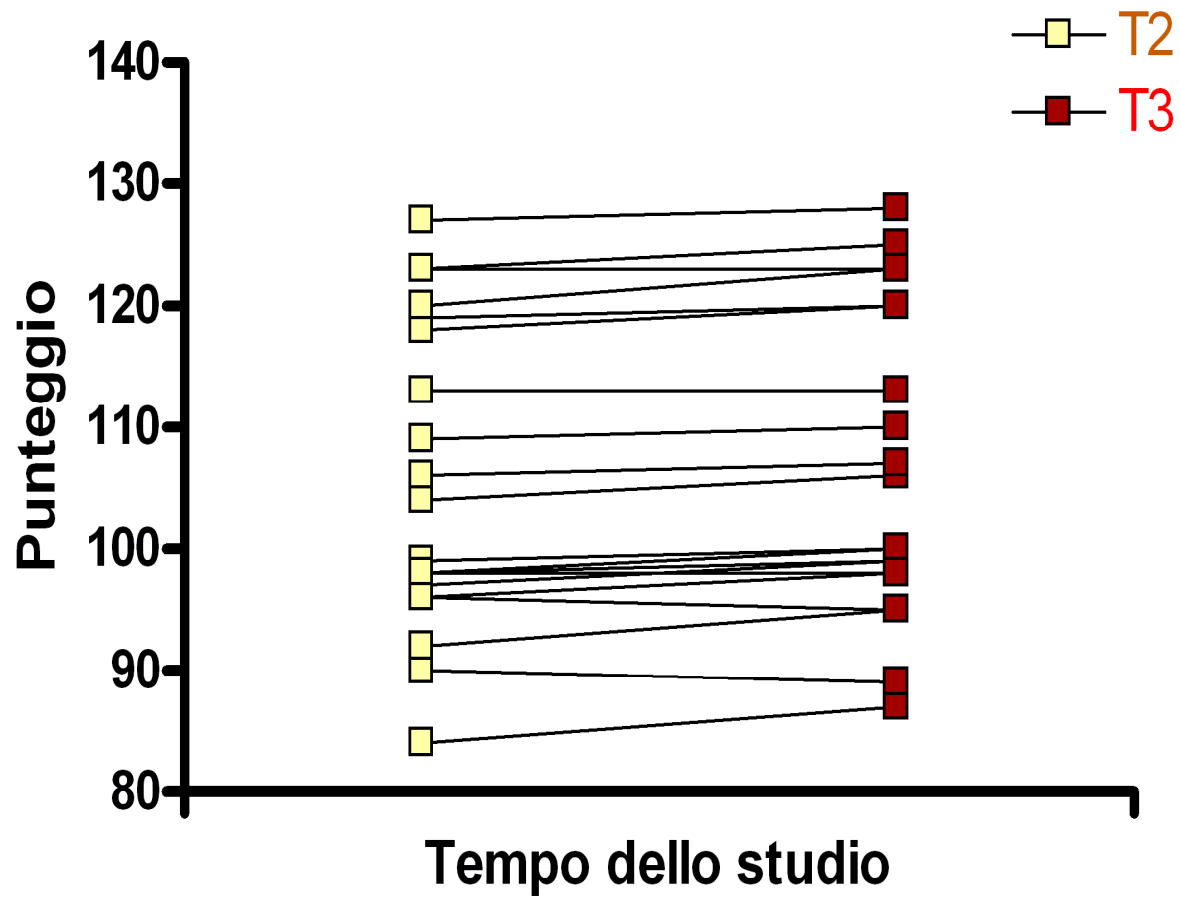


$$t(19) = 4.44, p < .001$$



$$t(19) = 3.14, p < .01$$

## Scala composta



$$t(19) = 4.63, p < .001$$

# Il miglioramento può continuare!

Se nel medio termine è dimostrabile la possibilità di ottenere miglioramenti comunque significativi, dati ancora più importanti si ottengono **sul lungo termine** se contesti e modalità di intervento rimangono adeguati.

## *L'utilità di un coerente intervento di lunga durata: le evidenze*

*Tutti gli ospiti di Cascina Rossago sono stati valutati nel corso degli anni **semestralmente** per registrare le variazioni nei comportamenti sia adattivi che disadattivi utilizzando una batteria di strumenti che comprende:*

*Aberrant Behavior Checklist (**ABC**) – Community Version (Aman & Singh, 1994). Scala Likert a 4 passi. Subscale: irritabilità/agitazione, letargia/ritiro sociale, comportamenti stereotipati, iperattività, linguaggio inappropriato.*

*Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (**DASH II**) – Sezione “Problemi comportamentali” (tr. it. Guaraldi et al., 2002).*

*Adaptive Behavior Scale (**ABS**) – Residential and community, Part I (Nihira, Leland & Lambert, 1993; forma breve di Hatton et al., 2001). Scala Likert 4-7 passi. Subscale: autonomie personali, vita di comunità e capacità sociali, indipendenza*



# Il campione

- N = 23 (18 M, 5 F).
- Età media: 30 anni.
- Diagnosi di autismo secondo i criteri del DSM-IV.
- Punteggio CARS medio: 41.20.
- Età mentale VABS media: 50.47 mesi.

# Il disegno

- Valutazione annuale (dal 2008) con i due strumenti.
- A T1, somministrazione di VABS e CARS quali variabili di controllo.

# Risultati

Serie di ANOVA ad una via a misure ripetute.

- **ABC-CV**. Effetto del tempo statisticamente significativo (decremento dei punteggi):
  - sulla **scala totale**,  $F(4,19) = 3.22$ ,  $p < .05$ , multivariate  $\eta^2 = .404$ ;
  - sulla **scala letargia**,  $F(4,19) = 4.15$ ,  $p < .05$ , multivariate  $\eta^2 = .466$ ;
  - sulla **scala stereotipie**,  $F(4,19) = 2.74$ ,  $p = .059$ , multivariate  $\eta^2 = .366$ ;
  - sulla **scala linguaggio**,  $F(4,19) = 3.50$ ,  $p < .05$ , multivariate  $\eta^2 = .424$ .

- **ABS.** Effetto **significativo** del tempo (incremento dei punteggi):
  - **sulla scala totale**,  $F(4,19) = 6.94$ ,  $p < .001$ , multivariate  $\eta^2 = .594$ ;
  - **sulla scala «autonomie personali»**,  $F(4,19) = 3.74$ ,  $p < .05$ , multivariate  $\eta^2 = .441$ ;
  - **sulla scala «vita di comunità»**,  $F(4,19) = 4.89$ ,  $p < .05$ , multivariate  $\eta^2 = .507$ ;
  - **sulla scala «indipendenza»**,  $F(4,19) = 2.68$ ,  $p = .063$ , multivariate  $\eta^2 = .361$ ;

Marco 2006->2002->2006. Il gesto, il sè corporeo, il sè agente.  
Funzioni esecutive, concatenazione intenzionale. Trasformazioni



## **Evoluzione dell'autismo nell'età adulta. Ciò che è possibile... e ciò che realmente succede.**

Ma, a fronte di queste evidenze e di queste possibilità, la **condizione degli adulti autistici è drammatica**, non solo nei grandi istituti, ma nelle ancor più numerose «istituzionalizzazioni a domicilio»; cioè ovunque manchi o sia caduta una progettualità specifica verso una vita adulta possibile, sia pure autistica.

**L'autismo in età adulta è davvero una di quelle condizioni in cui l'adeguatezza dei contesti e delle risposte fa la differenza.**

Ma come è possibile, in concreto, mantenere dopo l'età evolutiva questa progettualità?

L'inclusione sociale delle persone con autismo è infatti un problema particolarmente difficile. Ed è **sbagliato dare messaggi semplificatori e illusori** (tipo: «è solo un problema di interventi educativi intensivi e precoci»). Non è così, purtroppo, infatti.

## **Centralità del tema del «contesto»**

Fosse così semplice! Per sua natura l'autismo è un «problema limite» per le tradizionali strategie di riabilitazione psicosociale.

**Qui non basta, infatti, l' apprendimento di un set di comportamenti più adattativi, perchè sono i fondamenti stessi, il motore della socialità e dell'intersoggettività ad essere radicalmente fragili.**

**Ciò limita la spendibilità spontanea in contesti reali dei comportamenti adattivi e degli schemi appresi, la loro generalizzazione e la loro utilizzazione in modi flessibili .**

**Qui della socialità vanno ricreate, facilitate e garantite continuamente le condizioni. Ciò impone al centro della riflessione l'altro versante dell'inclusione: il contesto**

Non a caso i dati segnalano come i tentativi di inclusione di adulti con autismo **anche senza deficit cognitivi** in genere falliscano quando avvengono in contesti non adatti e/o non preparati.

## **Nessuno del resto chiederebbe ad un disabile motorio di essere lui ad adattarsi a contesti pieni di barriere**

Perché allora pretendere che persone che soffrono di un radicale disturbo della socialità, che implica difficoltà non inferiori a quelle di un disabile motorio di fronte ad uno scalone, di adattarsi *loro* ad una generica socialità? Ad un reticolo caotico e instabile di relazioni, di interventi e servizi, spesso incoerenti e frammentati...? Che ingenera il più delle volte solo sentimenti di ulteriore sofferenza, impotenza, umiliazione, ritiro: la normale condizione di infelicità degli adulti autistici, anche HF.

Con l'autismo non è mai né solo un problema di generica "inclusione», né solo di "tecniche" di interventi. Tra generica inclusione e feticismo del singolo intervento c'è la questione dell'organizzazione dei contesti.

Che ha a sua volta **un duplice versante: tecnico ed etico.**



# Contesti per l'autismo. Principi generali

Per le persone adulte con autismo e disabilità cognitiva si tratta di progettare non solo apprendimenti di competenze ma interi **“contesti” di vita che tengano conto delle caratteristiche dell'autismo** (con i tipici problemi di ToM, di EF, di coerenza centrale, di concatenazione intenzionale, di comprensione degli scambi interpersonali). In sostanza contesti costanti, coerenti, prevedibili, in grado di facilitare comprensibilità, e significatività, nei quali anche le competenze apprese possano trovar migliore efficacia e sedimentarsi.

Per le persone autistiche **ad elevato funzionamento**, includibili in contesti comuni, occorre comunque, perché l'inclusione abbia successo, un lavoro di “mediazione culturale” (sul contesto e sulla persona autistica)

A queste condizioni e in contesti di questo tipo le persone autistiche possono sviluppare competenze anche sorprendenti e raggiungere qualità di vita soddisfacenti. In caso contrario il loro destino (e con il loro quello dei loro familiari) è quasi sempre miserevole.

## Contesti per l'autismo: il versante etico. Un esempio paradigmatico

C'è un unico studio in letteratura che riporta un outcome decisamente buono in un campione (41) di adulti autistici con QI >70: Farley MA, Fombonne E et al, Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities, *Autism Research*, 2009. In questo studio più della metà dei soggetti raggiunge un lavoro indipendente, più della metà un *very good o good outcome*, solo il 17% un *poor o very poor outcome*. Anche se più della metà continua a vivere con i genitori, la maggior parte partecipa ad un esteso arco di attività sociali, da quelle della Chiesa, ad attività sportive, persino marziali...

Perché questo dato così controtendenza e particolare?

La risposta forse sta forse nella particolarità della popolazione studiata: i partecipanti allo studio sono infatti i bambini autistici HF diventati grandi in una particolare comunità religiosa, molto coesa, nella quale viene data sempre molta importanza alla integrazione di ciascuno con l'ambiente comunitario, non in senso «adattativo», ma nel rispetto, nella considerazione e valorizzazione delle specifiche caratteristiche personali

## Quali Contesti per l'autismo. Principi generali

C'è un altro lavoro importante che vi voglio segnalare: Billstedt, Gillberg e Gillberg, Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population based study, *Autism*, 2011.

Questo lavoro rivisita un grande studio di outcome precedente (Billstedt et al, Autism after adolescence. Population-based study 13-to 22-year follow up study of 120 individuals with autism, *JADD* 2005). Lo studio del 2005 valutava l'outcome in base al raggiungimento degli «obiettivi» tradizionali di autonomia e autosufficienza (lavoro, relazioni, abitazione) e dava una immagine «catastrofica» dell'outcome dell'autismo: *78% poor o very poor, nessuno good ....!*

Cosa fanno ora Gillberg e coll? Introducono, accanto ai vecchi, nuovi parametri che riguardano non il raggiungimento di obiettivi «impossibili», ma l'esperienza soggettiva e la qualità di vita

In primo luogo una nuova misura chiamata «*Autism-Friendly Environment*», che, su una scala tra il «very good» e il «very poor», «misura» il contesto, in base a : 1. Staff e caregivers hanno una specifica conoscenza dell'autismo? 2. E' praticata una «educazione strutturata permanente»? 3. Sono previsti programmi individualizzati e pensati per i singoli? 4. Le attività occupazionali e quotidiane sono aspecifiche o corrispondono al livello di capacità dei singoli? 5. Qual' è la qualità di vita globale raggiunta? Accanto a questa misura «dei contesti» introducono poi una valutazione (da «very good» a «very poor») da parte dei caregivers del benessere delle persone autistiche nei diversi contesti. I risultati sono drammaticamente diversi da quelli pessimistici dello studio, sulla stessa popolazione, del 2005.

A parità di «non raggiungimento» di quegli obiettivi impossibili, le traiettorie di vita delle diverse persone con autismo, la loro qualità di vita, il loro benessere e la possibilità di esprimere la propria particolare umanità variavano fortemente in funzione dell'assetto «Autism-Friendly» oppure no del contesto. In questi contesti, pensati per l'autismo, il 91% dei caregivers indicava come «good» o «very good» l'outcome complessivo.

# L'alternativa «non urbana»

L'alternativa «non urbana» appare una sorta di laboratorio naturale degli effetti di un «buon contesto» per l'autismo.



COLTIVARE SALUTE:  
AGRICOLTURA SOCIALE  
E NUOVE IPOTESI DI WELFARE

# CASCINA ROSSAGO

Sita a San Ponso  
Semola, Oltrepò  
pavese, alta valle  
Staffora

RSD inserita nella rete  
socio-assistenziale  
della Regione  
Lombardia



Realizzata dalla Fondazione Genitori per l'Autismo ONLUS  
in collaborazione con il Laboratorio Autismo dell'Università  
di Pavia, riorganizzando una azienda agricola dismessa

Operativa dal maggio 2002, ospita attualmente 24  
persone in tre case

Il contesto rurale della cascina risponde infatti «naturalmente» alle caratteristiche generali che dovrebbe avere un “buon contesto” per l’autismo: è semplice e ad un tempo ricco di stimoli e attività significative, di cui si vede l’inizio, la fine e il fine...è coerente, ha una ritmicità naturale che va incontro ai bisogni di autistici di prevedibilità e comprensibilità...

Le Farm Community per persone autistiche, esistenti da 50 anni in tutti i paesi occidentali, hanno radici e storia complessa, in cui confluiscono molteplici tradizioni culturali. Ma alcune caratteristiche sono comuni:

- a) individuazione del contesto rurale come particolarmente adatto
- b) insediamenti abitativi non “istituzionali”, ma aperti e famigliari
- c) arco esteso di attività adatte sia a low che high functioning (agricoltura, allevamento, trasformazione dei prodotti)
- e) strutturazione del contesto, progettazione individualizzata degli interventi e delle attività;
- f) attenzione alla dimensione ludico-espressiva, del piacere, delle motivazioni;
- g) importanza centrale della comunicazione;
- h) costante apertura all’esterno e al territorio (non luoghi di “intrattenimento”);
- i) “lavoro vero”;**
- j) «principio “ecologico”;**
- k) “fare-assieme”** come cardine degli interventi.

## **Il lavoro**

**Insieme alle attività della vita reale e all'abitare diventa uno dei passaggi obbligatori per poter rispondere alla domanda "cosa farò da adulto".**



**sarebbe ora di mandarli a lavorare.**





I laboratori di Cascina Rossi

## Il lavoro della terra



**Lavorare la terra, ricavarne dei prodotti,  
consumarne i frutti.**

**Comprendere il trascorrere delle stagioni;  
accettare la fatica ed apprezzare il riposo  
quell'alternarsi temporale che la natura  
stessa scandisce.**

**Tutto questo è di per sé abilitante.  
E lo è anche stare all'aperto. Nei campi o  
frutteto.**

**Lo è impegnarsi in un lavoro che produce  
cibo, lavoro che più di ogni altro risulta  
emblematico dei principi della vita, dei  
bisogni dell'essere umano e dei doni che la  
natura mette a disposizione.**

## Ma cosa vuol dire «lavoro «vero»?»

Il lavoro «vero» è fondamentale per un progetto di vita adulta.

Ma **in che senso «lavoro vero»?** Nel senso di inserito nel normale circuito di scambi e retribuzioni economiche? Se possibile, certo, sì, meglio che lo sia. Ci stiamo provando. Ma non sempre è possibile e non è questo il punto necessario. L'importante è che sia lavoro *evidentemente significativo*.

*«L'idea che il lavoro vero sia solo quello retribuito e inserito nel tessuto di scambi economici, anche se insensato, ripetitivo e triste, è l'idea di lavoro come la frequentiamo nelle società economicamente e socialmente complesse, dove la progressiva divisione del lavoro lo ha allontanato dalla sua base originariamente comunitaria e dalla sua essenzialità vitale... A Cascina Rossago tutti sono indotti a lavorare in modo proporzionato alle loro capacità, alle loro attitudini, in una necessaria connessione operativa con tutti. Niente a che fare con l'ergoterapia o con attività decontestualizzate...ma **lavoro che concerne in modo evidente la vita collettiva del gruppo,***

*le cose che sono da fare e non è possibile trascurare. ....*

***Lavoro «vero» in un senso dunque più profondo: qualcosa del cui significato si ha immediata percezione, che riconduce i suoi partecipanti alla evidenza delle radici dell'umano convivere, immettendo le azioni quotidiane di tutti in una sensatezza collettiva di mezzi e di fini, che la complessità della vita sociale moderna ha di fatto oscurato....che riconduce i rapporti sociali e le esigenze economiche alla loro originaria radice di senso, alla loro necessità e bontà costitutiva...alla loro autentica radice comunitaria, dove la relazione e lo scambio, il sostegno e il soccorso si rivelano fattori imprescindibili per il successo di ciò che si fa e le esigenze ritornanti della vita di tutti i giorni»***

Carlo Sini, La Comunità, l'orchestra e la parola. In *L'Orchestra Invisibile. L'esperienza di Cascina Rossago*, Jaca Book, Milano, 2014

Lavorare stanca



## Un altro cardine del metodo e del contesto : il “fare-assieme”

Competenze o comportamenti più adattivi non sono «impartiti dall'esterno», ma il frutto di un continuo lavoro collaborativo

A Cascina Rossago maestri d'opera, educatori, psicologi ecc. non “insegnano” a lavorare in stalla, ma lavorano in stalla con i loro compagni autistici, tessono con loro la lana degli alpaca; quotidianamente costruiscono, tenendo conto delle difficoltà dell'autismo e di ciascuno, anzi, a partire da esse, un orizzonte di condivisione che è innanzi tutto un orizzonte di **pragmaticità condivisa**, che riguardi il lavoro, o il tempo libero, o il divertimento, o lo sport.

Questa via ha si fonda un importante modello sia della costruzione dell'intelligenza sociale che della disabilità autistica; a parte la ricchezza affettiva e relazionale che consente, è più efficace, sul medio termine, anche in termini di apprendimento «vero» di autonomie e di generalizzazione di competenze.

*From shared actions to shared minds* (A. Meltzoff, 1999)

*The imitative Mind: Development, Evolution and Brain Bases* (A. Meltzoff, Cambridge, 2002)

# Il principio ecologico

E' un altro cardine del nostro lavoro di valore generale.

Il «*principio ecologico*» emerge a partire dagli anni '80, man mano che si fa sempre più evidente nell'autismo la particolare difficoltà a generalizzare e conservare gli apprendimenti ottenuti «in laboratorio» o in setting, appunto, non «ecologici».

Vuol dire stretta e costante connessione tra lavoro, progetto complessivo di vita e interventi educativi ed abilitativi.

A Cascina Rossago, ad esempio, tutti gli interventi sono condotti nel contesto della vita reale e la riguardano. Ma anche 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”... sport e gioco non sono “terapia di...”, ma basket, trekking ecc...l'allevamento degli animali non è “pet therapy”, ma lavoro in stalla.... Lavoro, attività terapeutiche educative, spazi e tempi del vivere quotidiano, occasioni di scambio col territorio, costituiscono dunque una realtà di esistenza e di cura globale, coerente e integrata.

Il principio ecologico, particolarmente importante per gli adulti, è un organizzatore di coerenza complessiva del contesto, significatività e comprensione della significatività.

## La raccolta del fieno



## La raccolta delle mele







## Tessitura



## Falegnameria



Stalla Cristiano





Contesti coerentemente organizzati su questi principi «autism-friendly» consentono apprendimenti “naturalistici” anche sorprendenti, **modificano sostanzialmente la qualità di vita delle persone adulte con autismo** ... e consentono anche di modificare sostanzialmente l’immagine pessimistica della letteratura tradizionale sull’outcome

Billstedt, Gillberg e Gillberg, *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population based study*, *Autism*, 2011

Risvegli



Apparecchiare





---

consentono di osservare tolleranze  
sensoriali sorprendenti....

# MUSICA



## Basket



# Autismo di laboratorio e autismo ecologico

Ma, ancora più interessante è che in questi contesti ecologici «autism-friendly», rispettosi delle caratteristiche delle persone con autismo, anzi, pensati sulle loro caratteristiche, si osserva almeno a tratti la comparsa , anche in persone autistiche a basso funzionamento, di competenze impreviste per i modelli di laboratorio, almeno se intesi in senso rigidamente deficitario: non solo “zolle” di abilità, ma oscillazioni sorprendenti all’interno delle abilità e disabilità.

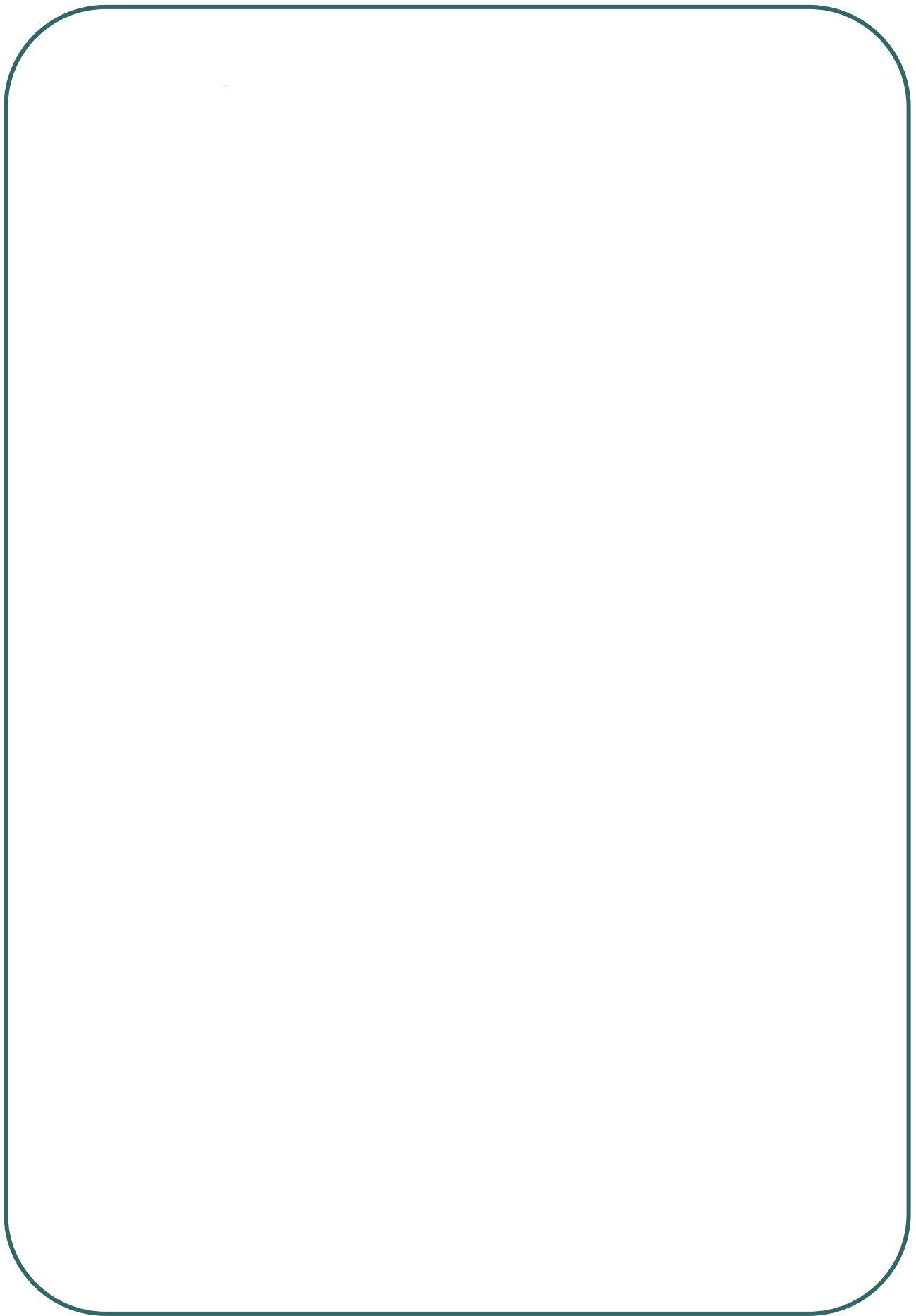
Queste oscillazioni, che pongono interessanti problemi ai modelli “di laboratorio”, soprattutto testimoniano la presenza, nell’autismo, di tutti gli ingredienti dell’umano

•  
•  
Non è certo una osservazione nuova. E' stata anzi fatta innumerevoli volte e appartiene alla storia dell' autismo. Come queste due citazioni ci ricordano

*“il ‘deficit’, nell’autismo, non è mai né statico né globale” (U. Frith 1989)*

*“non c’è questione, nell’autismo, che si tratti del linguaggio, della comunicazione, dello sviluppo cognitivo, che si presti a risposte semplici ed uniche”. (C. Lord 1997)*

Ma anch'essa ha un interesse generale. Speriamo possa contribuire a mitigare i nostri schematismi.









Dobbiamo in sostanza abituarci a pensare gli autismi non in termini di puro deficit, ma come sviluppi atipici, “debolezze piene”, cioè forme di esistenza che si sviluppano a partire da una debolezza interattiva originaria, da una difficoltosa “evidenza naturale” del mondo interumano, e in cui gli ingredienti dell’umano si organizzano di conseguenza in combinazioni e prospettive diverse ed atipiche...

Ma nella debolezza piena autistica nulla è del tutto statico, immutabile, puramente difettuale. Neppure la disprassia, o il deficit di EF o, entro certi limiti, l’insufficiente consapevolezza del “sé-agente”. Qualcosa, magari di piccolo, si può sempre fare.

Marco 2006->2002->2006. Il gesto, il sè corporeo, il sè agente. Trasformazioni



## **....a conclusione....**

---

.... certo le prospettive autistiche possono essere anche molto atipiche...



# I collaboratori

---

**Stefania Ucelli di Nemi**, psichiatra, fondatore e direttore di Cascina Rossago, già professore aggregato di Psichiatria Università di Pavia

**Pierluigi Politi**, professore ordinario di Psichiatria e responsabile laboratorio autismo DSSAP Università di Pavia, musicista

**Marianna Boso**, psichiatra, dottore di ricerca in neuroscienze, musicista

**Enzo Emanuele**, biologo molecolare

**Paolo Orsi**, psichiatra

**Alessandro Pace**, psicologo, dottore di ricerca in Scienze Sanitarie

**Davide Broglia**, psichiatra, musicista, già giocatore di Basket Serie A.

**Elena Croci**, tecnico della riabilitazione psichiatrica

**Marta De Giuli**, tecnico della riabilitazione psichiatrica