

“Il mondo ha bisogno di tutti i tipi di intelligenza, e che questi lavorino assieme”

Temple Grandin,
scienziata e persona con autismo

1

L'autismo è **una condizione che perdura tutta la vita e che, in quanto tale, richiede servizi e progettualità che abbiano un approccio longitudinale ovvero in grado di offrire risposte efficaci nei diversi momenti dell'esistenza** delle persone autistiche e delle loro famiglie, dall'infanzia all'età adulta. **Non sono al contrario né efficaci né economicamente sostenibili interventi a spot e di tipo assistenziale** che nel lungo periodo portano la persona autistica verso un percorso di istituzionalizzazione e, nondimeno, spingono la famiglia stessa, logorata da un dovere di accudimento costante, a divenire a sua volta utente di altri servizi. È necessario quindi mettere a sistema interventi “abilitanti” che permettano un miglioramento della condizione della persona con autismo e della sua famiglia, prolungando la “tenuta” del nucleo familiare attraverso un ampliamento costante del livello di autonomia della persona autistica, delle sue abilità e competenze.

Se una persona con autismo impara, attraverso terapie abilitative specifiche, a comunicare, a comprendere e rispettare alcune basilari regole sociali, ad essere autonoma nel vestirsi e lavarsi, a prendersi cura di sé, a contribuire alla società attraverso un lavoro, per quanto protetto e rispettoso della sua diversità, questa persona vedrà via via diminuito il proprio bisogno di assistenza e potrà ambire ad un'esistenza il più possibile “normale” costruendo, passo dopo passo, una vita piena e dignitosa, nonostante i deficit e le difficoltà provocati dalla sindrome.

IL MODELLO DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS: DALLA RICERCA ALLA CREAZIONE DEL SISTEMA CURANTE

La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS è nata a Pordenone nel 1998 con un contributo dell'allora Ministero della Sanità per la sperimentazione di un modello di presa in carico globale delle persone con autismo di tipo trasversale e longitudinale in linea con le linee guide internazionali evidence-based.

Anche per la vocazione della Fondazione, nata dalla volontà di due genitori, **i primi 10 anni sono stati orientati alla costruzione non solo di modelli teorici** che sarebbero, come spesso accade, rimasti lettera morta, **ma di strutture in cui mettere in pratica e controllare gli esiti dell'implementazione dei modelli sviluppati.**

La rete di servizi creata, fonda le sue radici nelle esperienze che a livello internazionale hanno mostrato maggiore efficacia, ma nel contempo si è arricchita delle specificità culturali, normative e sociali del contesto in cui è calata e degli esiti della ricerca sul campo.

Il modello proposto dalla Fondazione si caratterizza per la globalità della presa in carico, intesa in tutte le sue accezioni, per il monitoraggio sistematico degli interventi e per il forte accento e la costante attenzione al rispetto della persona, delle sue inclinazioni e talenti e della personale “ricerca di felicità” cui ha diritto ciascun essere umano, non di meno la persona con autismo.

Il sistema creato dalla Fondazione Bambini e Autismo - con la sua completezza di servizi e qualità di offerta - dà concretezza a questa filosofia di fondo e nello stesso tempo **si presenta**, anche dal punto di vista organizzativo, **come una novità assoluta rispetto alla realtà dei servizi pubblici e privati del panorama nazionale ed europeo.**

La Fondazione ha sede nazionale in Friuli Venezia Giulia a Pordenone ed una sede in Emilia Romagna a Fidenza in provincia di Parma.

Attualmente i servizi offerti dalla sede centrale della Fondazione riguardano:

- **Diagnosi** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: diagnosi precoce, personale specializzato in autismo, collaborazione con Istituti Universitari per la ricerca genetica.
- **Riabilitazione** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: globalità e continuità del servizio nei diversi momenti dello sviluppo (dalla nascita all’età adulta), monitoraggio degli esiti misurabili oggettivamente attraverso strumenti di videoripresa collegati al settore di ricerca e sviluppo, attuazione di modelli sperimentati di trattamento, coinvolgimento trasversale dei sistemi allargati nel percorso abilitativo (famiglia, scuola, lavoro, territorio)
- **Programmi respiro** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: inizio del programma dall’infanzia, offerta del servizio a tutti indipendentemente dal livello di gravità e/o di emergenza, qualità delle attività proposte orientate all’acquisizione di autonomie personali e sociali piuttosto che all’assistenza, sviluppo di programmi di ricerca quali: partecipazione dei fratelli allo stesso programma per incentivare la relazione reciproca, settimane di vacanza in gruppi di autistici e neuro-tipici in pari numero per incentivare una cultura dell’integrazione in entrambi i gruppi fin dalla tenera età.
- **Lavoro** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: la Fondazione ha creato un centro lavorativo, denominato Officina dell’Arte, unico per concezione in Italia e in Europa. Non si tratta, infatti, di un Centro diurno, ma a tutti gli effetti di un’Officina provvista di tre laboratori: mosaico professionale, informatica e packaging. Le persone che vi lavorano vivono una giornata “normale” iniziando le attività al mattino, andando a pranzo in Villa Le Rogge (vedi paragrafo successivo) dove imparano a prepararsi il pranzo, rientrando a lavoro dopo mangiato e, infine, uscendo alle 17.00 per alcune attività sociali in città. Il lavoro portato avanti all’interno dei laboratori è di qualità e ha un mercato effettivo (non di beneficenza), operatori sanitari e utenti lavorano insieme e quest’ultimi sono coinvolti nella promozione delle loro opere ad esempio attraverso la partecipazione a fiere del settore, esposizioni ed eventi commerciali e culturali.

- **Residenzialità flessibile (Villa Le Rogge a Pordenone)** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: flessibilità e sostenibilità economica legate all’organizzazione del servizio che si attua sulle 16 ore, in continuità con il centro lavorativo, ovvero dalle 17:00 alle 9:00 del mattino, per gruppi che si turnano durante la settimana secondo l’ottica di 1 letto = più persone. La struttura ospitante, denominata Villa Le Rogge, è quindi organizzata in modo tale che le persone vi alloggino per qualche giorno alla settimana al fine di apprendere autonomie e abilità che poi potranno essere trasferire nel contesto familiare. Grazie a questo, e alla possibilità di avere dei momenti di respiro, la famiglia può reggere più a lungo permettendo il prolungamento della domiciliarità e, successivamente, nel momento del “dopo di noi” è probabile che si eviti per la persona autistica l’istituzionalizzazione dato l’accesso, possibile in virtù del training svolto, a modalità di abitare a bassa/media protezione. Ulteriori aspetti qualificanti e innovativi sono rappresentati dagli aspetti architettonici, lontanissimi dall’idea di dimora per disabili, e dall’utilizzo di tecnologie avanzate e domotica per la comunicazione alternativa e per il monitoraggio di comportamenti problematici (crisi epilettiche, crisi psico-motorie, ecc.). La struttura è inoltre un Laboratorio per la sperimentazione di progetti di assisted living, nonché meta di study visit per progetti di Design for All.
- **Parent Training** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: coinvolgimento della famiglia come partner della presa in carico sin dalle prime fasi del percorso diagnostico e lungo le tappe dello sviluppo della persona, attraverso attività formative di gruppo e individuali. Consulenze orientate al fare, ma anche di tipo medico, legale, assicurativo, economico (conoscenza delle normative, di investimenti per il futuro, ecc.).
- **Formazione** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: il sistema di servizi creato dalla Fondazione unitamente alla produzione di protocolli di intervento testati ha fatto sì che il modello pordenonese sia ormai sempre più spesso studiato e adottato anche da altre realtà italiane e straniere. In tal senso gli specialisti della Fondazione sono chiamati in più parti del mondo per progetti formativi. Alcune Aziende Sanitarie italiane hanno adottato ufficialmente il modello pordenonese e per esse sono in corso progetti formativi e di supervisione pluriennali. Dal 2010 la Fondazione è stata chiamata a tavoli istituzionali dove si discute o si mettono in atto azioni interstatali volte al miglioramento delle condizioni delle persone con autismo (Albania: tavolo ministeriale a Tirana per la creazione di un network sull’autismo nei Balcani, presenti i Ministri della Salute dei Paesi balcanici, Arabia Saudita: progetti formativi presso la Facoltà di Medicina della King Saud University, Turchia: progetti relativi al Lifelong Learning Programme, Gran Bretagna: progetto europeo CASA study visit a Canterbury (Kent County) sul tema "Monitoring, safety and self-management").
- **Ricerca (il Servizio ha sede a Pordenone)**– aspetti qualificanti e innovativi del servizio: stretta connessione tra ricerca e clinica una delle carenze più marcate nella ricerca sull’autismo è la mancanza di comunicazione tra ricercatori e clinici, tant’è che spesso chi conduce la ricerca, ad esempio genetica, non ha mai visto una persona con autismo. Essendo l’autismo un disturbo multifattoriale e complesso questa separazione inficia qualsiasi investimento in quanto la conoscenza dei fenotipi autistici è indispensabile nell’impostazione e nella lettura degli esiti di qualsivoglia programma di ricerca, possibilità di essere nel contempo sviluppatori di programmi di ricerca e

Test Case per il controllo degli esiti, forte orientamento alla ricerca applicata per lo sviluppo di metodologie di intervento, protocolli pragmatici, strumenti tecnologici.

- **Informazione** – aspetti qualificanti e innovativi del servizio: nell’ottica di una politica di integrazione in cui le differenze vengono accettate e laddove possibile trasformate in risorsa, la società, il territorio, in una parola l’ambiente deve essere il più possibile preparato ad accogliere le persone con autismo. Parte integrante del modello della Fondazione Bambini e Autismo, è rappresentato dal sistema di informazione e divulgazione che contribuisce a creare anche tra i “non addetti ai lavori” una cultura attorno all’autismo. Esposizioni d’arte, eventi culturali, cinema, presentazioni di libri, incontri con l’autore, sono tutti elementi volti a costruire, giorno dopo giorno, un “sistema territorio” che diventa, nell’ottica della “presa in carico globale” esso stesso componente essenziale del “sistema curante”.

Tutti i servizi operano in un sistema di qualità certificato ISO 9001-2015 e sono frutto del lavoro di ricerca e sviluppo costantemente portato avanti dalla Fondazione in collaborazione con altri enti di ricerca universitari e non e con altri partner istituzionali e privati del mondo profit e non profit.

Inoltre, tutti i servizi offerti sono in linea con gli indirizzi e le raccomandazioni del Manuale delle buone pratiche realizzato dall’Associazione Autisme Europe, con le Linee Guida emesse dalla SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza) e con le Linee Guida Nazionali emesse dall’Istituto Superiore della Sanità. La Fondazione è inoltre convenzionata con diversi Atenei e Scuole di Specializzazione come sede di tirocini. Ha seguito l’implementazione di Servizi per l’autismo in diverse parti d’Italia, è fornitrice di servizi formativi per Aziende Sanitarie e altri enti ed eroga periodicamente corsi validi ai fini dell’Educazione Continua in Medicina (ECM).