

CONGRESSO NAZIONALE



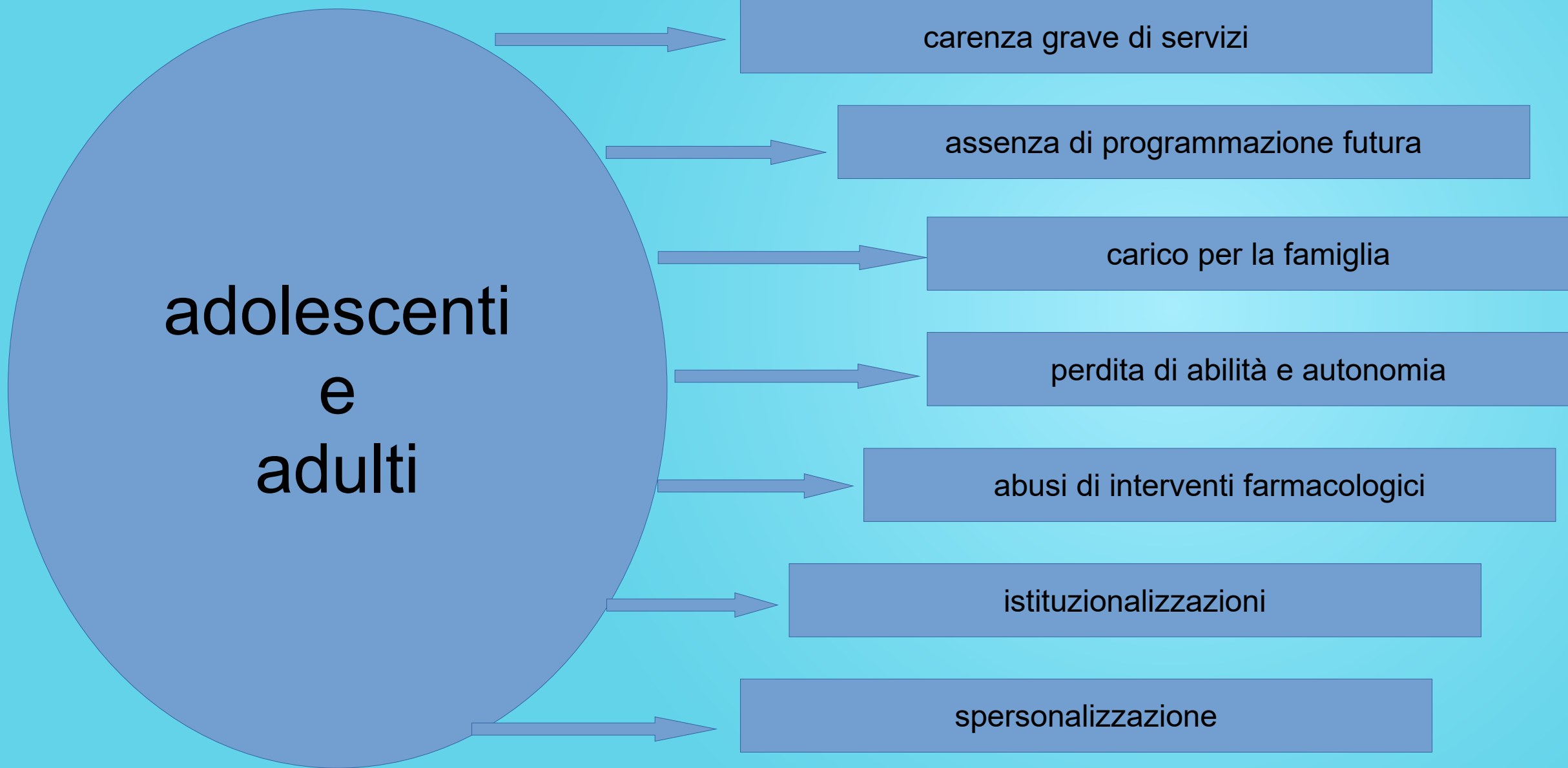
IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

**Adolescenza ed età adulta:
primo accesso ai servizi diurni e
residenziali e problematiche connesse**

*Paola Federica Di Franco
Psicologa - Specialista in
Psicoterapia cognitivo-comportamentale*

Quale progetto di vita?



Accesso ai servizi semiresidenziali e residenziali

In tanti casi un strada (a imbuto) obbligata, che ancora assume la caratteristica di percorso di emergenza piuttosto che di evoluzione di un intervento inserito in una presa in carico globale in senso orizzontale e verticale

Tendenza ad uniformare i trattamenti in una sorta di ricettario standard che isola ed esclude

Esempi: Giuseppe, Maria, Luca

Giuseppe

17 anni autistico con ritardo mentale lieve

Dalla diagnosi ai 14 anni: terapia ambulatoriale presso centro di riabilitazione (centro che eroga trattamenti ABA)

All'ingresso in scuola superiore cominciano a sorgere i primi problemi relativi alla gestione comportamentale in classe. Il lavoro dei terapisti è prevalentemente incentrato al setting del centro e in poche occasioni si fa supervisione a scuola in quanto il ragazzo viene ritenuto «fuori limite d'età» per un intervento domiciliare

L'ASL di appartenenza continua dunque a prorogare quel trattamento e quel regime terapeutico fino ai 14 anni quando si concorda il passaggio al regime semiresidenziale. In quel momento sorgono problematiche anche al centro in quanto Giuseppe non risponde bene al trattamento di gruppo, non avendo un operatore esclusivo

Più volte si manifestano vere e proprie crisi di agitazione con scarsi risultati educativi, ma piuttosto una regressione sul piano comportamentale che inficia profondamente anche quello prestazionale

È la famiglia a richiedere le dimissioni del figlio dalla struttura, decidendo di investire solo sulla scuola e su operatori privati.

Al quarto anno dell'Istituto alberghiero tutto quello che Giuseppe frequenta è la scuola, solo per poche ore in quanto i docenti valutano che dopo un'ora e mezza «si stanca» .

In questo periodo la famiglia richiede definizione di progetto individualizzato

Esempi: Giuseppe, Maria, Luca

Maria

18 anni autistica con ritardo mentale medio-grave e marcate manifestazioni di autolesionismo

Il percorso riabilitativo ha previsto trattamenti domiciliari ABA privati. Da un certo momento, ai suoi 14 anni, l'autolesionismo di Maria è fuori controllo. Si alternano ricoveri e tentativi di interventi domiciliari intensivi.

Le varie modifiche alla terapia farmacologica non sortiscono alcun effetto positivo e la situazione si aggrava. Maria trascorre la giornata in un'unica stanza della casa, videosorvegliata dall'esterno. Qualsiasi tentativo di interferenza, proposta, interruzione sfocia in crisi di agitazione con autolesionismo e aggressività. La famiglia cerca un centro che accolga la ragazza in residenziale e lo trova, fuori regione, ma la condizione che il centro pone è l'affiancamento di un operatore h24.

Questo trattamento iniziato ai 16 anni di Maria e tuttora in corso costa circa 500 euro al giorno al sistema sanitario. Nei 2 anni di convitto Maria, attraverso la strutturazione di un programma individualizzato cognitivo comportamentale ha gradualmente ridotto le manifestazioni di aggressività e autolesionismo che sono diminuite per intensità e frequenza. Pratica delle attività, anche se prevalentemente solitarie, segue un programma strutturato e per un'ora al giorno riesce a rimanere nello stesso ambiente con altri coetanei.

Vede i genitori, distanti 1000 km, durante incontri programmati presso la struttura per 2/3 giorni 1 volta ogni 90 giorni circa

Esempi: Giuseppe, Maria, Luca

Luca

21 anni Asperger, ieri si è diplomato seguendo lo stesso programma dei suoi compagni di classe.

Magra consolazione considerando che la famiglia aveva richiesto per lui la bocciatura in quanto il diploma rappresentava la fine dell'unica certezza inclusiva a disposizione

Piccolo bambino prodigio fino all'età adolescenziale quando sono cominciati i grossi problemi di gestione comportamentale

La storia riabilitativa di Luca prevede i classici trattamenti ambulatoriali fino ai 10 anni

Poi si passa a qualche ora di terapia occupazionale sempre presso un centro di riabilitazione, con personale formato ABA, ma con scarso investimento sulla generalizzazione dell'intervento e ciò fa sì che si strutturi un doppio quadro comportamentale

Intanto cominciano a manifestarsi all'interno del nucleo familiare condotte ossessive caratterizzate da rituali messi in atto solo con i familiari, in particolare con la mamma.

Il centro in cui è seguito lo ritiene troppo grande per continuare la terapia ambulatoriale e limita l'intervento a una seduta di psicoterapia settimanale fino al quarto anno della scuola superiore e al lockdown

Questa ultima esperienza fa sì che degeneri, cronicizzandosi ogni problematica sul piano comportamentale e al momento della ripresa scolastica Luca si rifiuta di riprendere.

È in questo momento che mi giunge la richiesta di aiuto della famiglia

Il progetto individualizzato

Luca

La valutazione iniziale di Luca ha messo in luce le sue potenzialità sul piano cognitivo: **progetto individualizzato**

È stato immediatamente stipulato con Luca un **contratto educativo** e definito un **planning di attività settimanali** «ossessivo» inizialmente e che garantisce comunque uno spazio dedicato in determinati momenti della giornata in cui il suo rituale potesse avere luogo

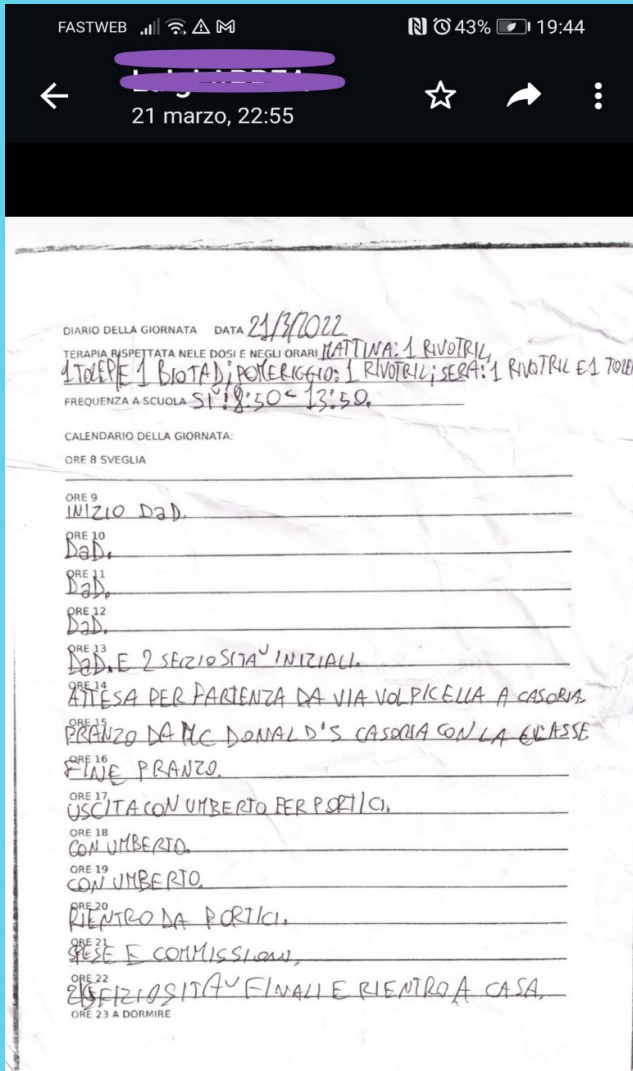
(acquisto per controllo scontrini)

Luca ha ripreso la scuola il giorno successivo alla presentazione del planning e stipula del contratto e ciò significava per me che ero sulla strada giusta

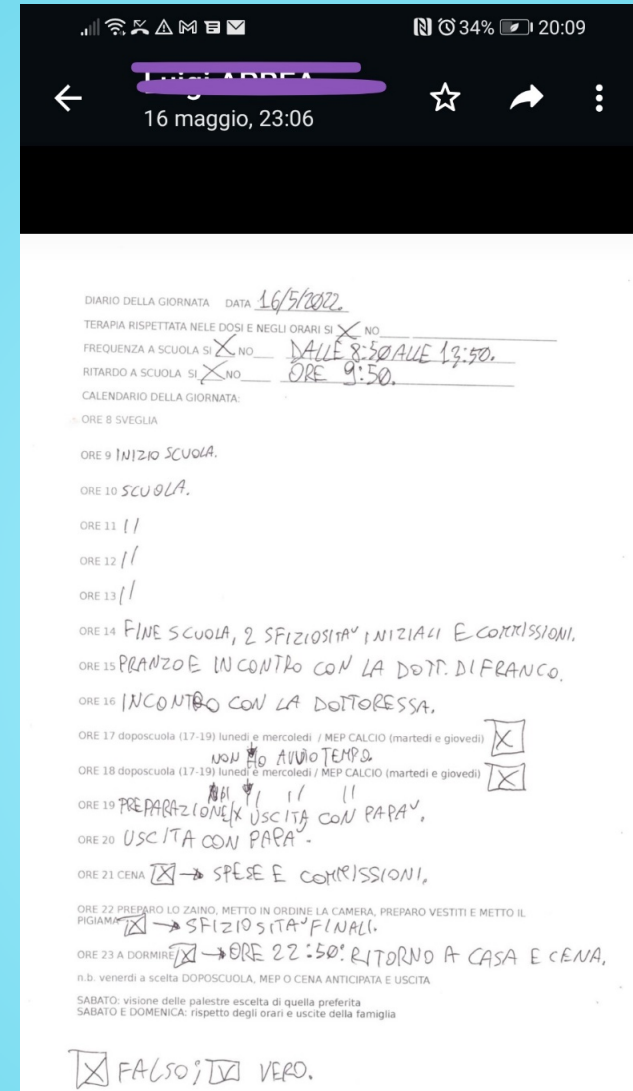
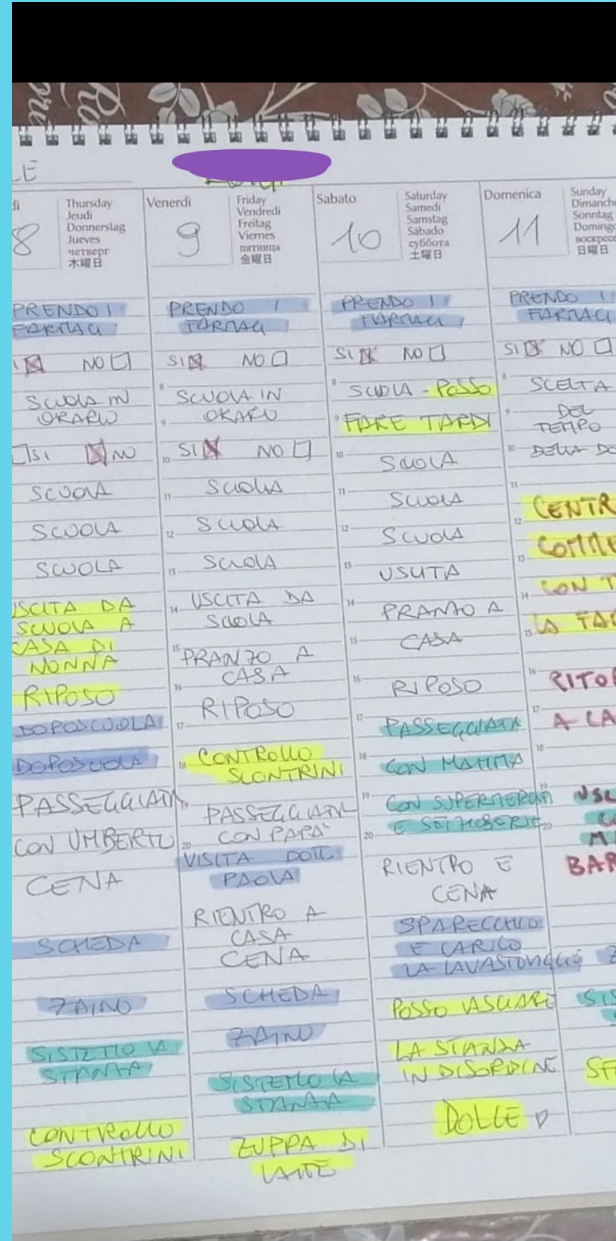
L'obiettivo dell'intervento è quello di aumentare gli impegni quotidiani chiarificandoli visivamente, basandosi sulla strategie del **rinforzo differenziale**, in modo che la necessità di Luca di controllare in maniera rigida le attività quotidiane sia comunque soddisfatta e che trovi compensazione nelle attività che gli vengono proposte e che vengono concordate di volta in volta insieme a lui. Al di là del planning settimanale, ogni sera Luca compila una **scheda delle attività effettuate** quotidianamente

Attualmente, in 4 mesi di intervento le **condotte ossessive sono diminuite per intensità e frequenza**.

Il progetto individualizzato



Ecco la scheda, dottoressa.
Buonanotte.



Scheda giornaliera. Buonanotte.

Progetto di vita basato sul costrutto di QdV

Il grosso problema del momento è rappresentato dallo spazio vuoto nel planning al momento della **fine della scuola**

Il grosso interrogativo riguarda il mancato progetto di vita che ha fatto sì che nel corso degli anni fossero gli eventi che si succedevano a modulare l'intervento e non la strutturazione dell'intervento a preparare Luca agli eventi della vita e alla sua crescita.

4 mesi fa la famiglia di Luca, disperata, era ad un passo dal richiedere l'inserimento in convitto per un ragazzo che era ad un passo dal diploma

Come prosegue l'intervento? (attualmente a carico economico della famiglia)

I progetti proposti dalle Regioni prevedono modalità di intervento che favoriscono la domiciliarità attraverso il ricorso al budget di salute/PTRI

Progetto di vita basato sul costrutto di QdV

Riflessioni su Giuseppe e Maria (...)

Le linee di indirizzo definite per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico (accordo in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018) supportano

**PERCORSI DIFFERENZIATI PER LA FORMULAZIONE DEL PROGETTO DI VITA
NELLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO, TENENDO CONTO
DELLE PREFERENZE DELLA PERSONA, DELLE DIVERSE NECESSITÀ DI SUPPORTO,
LIVELLO DI FUNZIONAMENTO ADATTIVO E DISTURBI ASSOCIATI**

IN TUTTE LE FASCE D'ETÀ

Quale residenzialità?

Naturale prosecuzione di un cammino che accompagni la persona nelle sue fasi di crescita e di transizione alla vita adulta, che tenga conto delle singole individualità, del diritto alla inclusione sociale e che non sia «altro»

rispetto alla comunità della persona.

Non un altro luogo ma lo stesso luogo, che evolve e accoglie la persona che cresce nella comunità, che non infantilizza e non appiattisce, ma valorizza e rispetta

Grazie per l'attenzione