

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA

Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”

Corso di Laurea Magistrale in Scienze Pedagogiche



Relazione workshop del 17/05/2019

**Elementi qualificanti e specificità del coordinamento di servizi  
diurni e residenziali dedicati a persone con disturbo dello spettro  
autistico**

Ente: Fondazione Il Tiglio ONLUS

Dott.ssa Marta Serranò

Dott.ssa Monica Caviglia

Ardito Valentina  
Dimino Claudia Elena  
Garavaglia Mara  
Labollita Laura  
Pugliese Sonia  
Rossatti Francesco  
Sebeto Claudia  
Truppi Federica  
Vadalà Serena Sabrina

A.A. 2018/2019

La parte iniziale del workshop si è aperta con la presentazione delle coordinatrici pedagogiche Marta Serranò del centro diurno Il Tiglio e Monica Caviglia del RSD Cascina Rossago. È stato chiesto al gruppo, composto da 9 studenti, di suddividersi in due sottogruppi per confrontarsi e riflettere rispetto, da un lato, alle conoscenze sull'autismo e come sono state apprese, dall'altro lato, sulle paure e gli interessi nel lavoro con persone con autismo. Partendo dalla condivisione di quanto emerso dalla discussione nei sottogruppi, le conduttrici hanno fatto un breve excursus rispetto a cosa siano i disturbi dello spettro autistico con dei cenni alla lunga storia diagnostica dal 1700 ai giorni nostri.

Fino agli anni '50 l'autismo era considerato solo dal punto di vista dell'approccio psicoanalitico come una malattia psichiatrica (psicosi). In reazione a questa tradizione si contrappose il comportamentismo, che definì l'autismo come disturbo comportamentale abbandonando completamente l'interesse per il mondo interno. La rivoluzione cognitiva con Alan Leslie, Uta Frith e S. Baron-Cohen tra i tanti introduce l'ipotesi dell'autismo come disturbo del neurosviluppo con deficit della teoria della mente.

Oggi, dopo una serie di sviluppi scientifici e ricerche sperimentali ancora in divenire, si arriva a definire l'autismo come un grave disturbo del comportamento causato da problemi di neurosviluppo che, alterando la capacità di mettersi in relazione con gli altri, provocano drammatici effetti cognitivi, affettivi e comportamentali.

Per quanto riguarda le cause, ad oggi la comunità scientifica propende per un'origine multifattoriale dell'autismo: le alterazioni genetiche vengono favorite da fattori ambientali, biologici, esperienziali e psicologici.

Il disturbo autistico viene suddiviso in base alle caratteristiche del funzionamento cognitivo e neuropsicologico in tre forme:

- Livello 3 (autismo a basso funzionamento)
- Livello 2 (autismo a medio funzionamento)
- Livello 1 (autismo ad alto funzionamento)

Le compromissioni riguardano l'area della comunicazione e dell'interazione sociale, gli interessi e i comportamenti, la percezione sensoriale, il funzionamento mentale e l'autonomia. Queste accompagnano la persona con autismo per tutto il corso della vita, quindi diventa necessario costruire progettualità condivise tra famiglia, utenti e servizi.

Nella seconda parte dell'incontro sono state presentate le varie tipologie di servizi ai quali le persone con autismo e le loro famiglie possono accedere. Tra questi rientrano i due servizi nei quali le conduttrici operano: un servizio di residenzialità prolungata (RSD) e un servizio diurno.

## IL TIGLIO

Centro diurno per Adolescenti con Autismo



Il Tiglio è un centro diurno per l'autismo che accoglie 20 ragazzi dai 14 ai 30 anni. Nello specifico 18 ragazzi frequentano dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 17.00 mentre i restanti frequentano la scuola durante la mattinata e accedono al Centro per alcune attività pomeridiane. Le attività proposte dall'equipe multidisciplinare sono legate all'area motoria, occupazionale, cognitiva, espressiva, del tempo libero e attività che riguardano la cura di sé e l'autonomia. La giornata è scandita dai diversi impegni in un contesto strutturato e organizzato consentendo ai ragazzi di sviluppare e sperimentare anche le relazioni interpersonali.

I presupposti di questo lavoro sono la presenza di operatori motivati e formati e la presenza di un contesto (spazio-tempo) strutturato quindi un contesto che tiene conto del diverso funzionamento mentale delle persone con autismo.

## CASCINA ROSSAGO

Residenza Sanitaria per Disabili



La Cascina Rossago è una RSD accreditata con Regione Lombardia. Realizzata dalla Fondazione Genitori per l'Autismo in collaborazione con il Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia, è operativa dal maggio 2002 e accoglie attualmente in tre nuclei abitativi 24 persone a basso funzionamento. Nasce come spazio per divenire adulti ossia raggiungere un'identità autonoma e stabile attraversando la fase di separazione dalle figure genitoriali e attraverso il lavoro costruire e riconoscere il proprio ruolo nella vita di comunità. Le attività proposte dall'équipe multidisciplinare sono legate all'area motoria, espressiva, del lavoro, del tempo libero e dell'autonomia.

Al termine delle presentazioni, abbiamo riflettuto sulle specificità del ruolo del coordinatore pedagogico all'interno dei servizi rivolti a persone con autismo. Ciò che è emerso è l'importanza della conoscenza del funzionamento della mente autistica e la formazione permanente dell'équipe a fronte dei continui sviluppi della ricerca. Emerge anche l'importanza del lavoro psico-educativo con la famiglia, di accompagnamento nella costruzione della consapevolezza circa il disturbo dello spettro autistico.

L'ultimo dato analizzato riguarda la cura e l'attenzione dell'équipe. Il coordinatore, infatti, deve avere un monitoraggio continuo dell'équipe, capacità di gestione della sfera emotiva attraverso un atteggiamento di neutralità e decodifica.

## **Connessioni rispetto al nostro percorso di studi**

Detto ciò ci chiediamo: quali sono le specificità del coordinatore in un servizio per persone con autismo?

In aula sono emerse tre funzioni principali:

- Formazione e conoscenza dello spettro autistico
- Sostegno e accompagnamento alla famiglia
- Cura della relazione e della comunicazione in équipe

Nel confronto con le professioniste è emerso che la formazione e la conoscenza dell'utenza con cui si ha a che fare nel contesto è fondamentale. In particolare abbiamo riscontrato che è indispensabile questa conoscenza in ambito autistico in quanto la ricerca sull'autismo è in continuo sviluppo e richiede delle specificità: come afferma la legge del 18 agosto 2015 n° 134 “le persone con Autismo hanno caratteristiche che necessitano di interventi specifici e specializzati (coerenza, prevedibilità, strutturazione...)”.

Inoltre dalle parole delle coordinatrici è emerso che ogni caso di autismo ha le sue particolarità e che quindi, per poter gestire dei soggetti con questo disturbo, bisogna riuscire ad entrare nelle loro menti in quanto, come loro stesse hanno affermato, sono “delle menti che pensano in modo diverso dalla nostra”. La conoscenza e consapevolezza del funzionamento della mente autistica risulta importante anche per la gestione e strutturazione di spazio e tempo e nella quotidianità degli interventi educativi. Infatti per garantire una «buona vita» alle persone con autismo sono necessari, non solo interventi psico-educativi precoci e strutturati, ma anche contesti di vita dotati di forte coerenza, prevedibilità, ritmicità, ricchezza di stimoli significativi e strutturati attorno ad una progettazione esistenziale.

E' indispensabile al contempo avere un'idea di servizio che si trovi nel territorio ed è parte di esso, evitando così di alimentare un'autoreferenzialità del servizio stesso che, inevitabilmente, lo porterebbe in tal caso a un disfunzionale distanziamento dal sociale (Meneghini R., Vadalà G., Fornasa W., Nuzzo A., 2015). I ruoli all'interno della comunità sociale vanno cercati e costruiti con una paziente opera di mediazione. Per fare questo sono necessari educatori, ma soprattutto operatori di secondo livello che assolvano al ruolo di mediatori facilitando l'inclusione sociale sia per i soggetti con disabilità sia per le loro famiglie, creando collegamenti, alleanze e sinergie con il territorio (Al-Ghani K.I. et al, 2013).

Un'altra funzione che è emersa è quella del sostegno ed accompagnamento delle famiglie. Solitamente le famiglie di soggetti affetta da disturbo autistico vivono la disabilità come un vero e proprio lutto, accompagnato da sensazioni di isolamento, vergogna, imbarazzo e spesso tendono a produrre delle idealizzazioni con conseguenti svalutazioni del soggetto.

Inoltre, soprattutto nel periodo dell'adolescenza, le famiglie con bambini autistici si ritrovano ad affrontare nuovi compiti evolutivi e le difficoltà tipiche del disturbo in questa fascia d'età, come la gestione di relazioni più complesse, i cambiamenti scolastici, la spinta all'autonomia, l'affettività e la sessualità.

È per questo motivo che risulta fondamentale il ruolo del coordinatore nel far comprendere alla famiglia il funzionamento della mente autistica accogliendo bisogni e vissuti, al fine di, non solo condividere il progetto ma anche, sostenere l'autonomia.

A tal proposito il coordinatore deve avere delle abilità indispensabili per svolgere la sua funzione come la disponibilità al confronto, la flessibilità, la capacità di gestione delle complessità, l'osservazione e l'ascolto, l'adattamento e la capacità di prendere l'iniziativa. Inoltre bisogna riuscire a costruire una alleanza educativa che faciliti la coerenza e che supporti la famiglia nel passaggio evolutivo.

Facendo riferimento al testo *Formazione e Trasformazione* di L. Formenti, è necessario riconoscere la famiglia come Mente collettiva, ovvero parte di un sistema, per andare verso modelli conversazionali e co-costruttivi. Pensare insieme, riconoscersi reciprocamente, dialogare, in modi creativi e rispettosi consente di creare un Noi, ovvero una struttura che connette idee e persone, che consente di elaborare una visione che trascende le letture parziali date dai singoli e creare dei legami di coordinamenti consensuali. Quando si lavora insieme le differenze tra curanti diventano risorse.

Per far sì che tutto questo possa realizzarsi è importante che il coordinatore possieda abilità comunicative e relazionali che possano permettergli di interfacciarsi non solo con l'utenza ma anche, con le famiglie.

Per quanto riguarda il centro diurno per adolescenti, l'obiettivo del coordinatore è quello di riuscire a far capire al genitore che per far sì che il soggetto raggiunga una propria autonomia e affronti al meglio la transizione tra il periodo adolescenziale e l'età adulta, è indispensabile la continuità lavorativa tra il centro e la famiglia, per quanto possibili, in modo tale che non si perda il lavoro pedagogico svolto durante la giornata al centro.

Per quanto riguarda la terza funzione, il ruolo di coordinatore e supervisore all'interno di un'équipe è fondamentale per sostenere, orientare e supportare gli operatori nella loro professionalità. Nello specifico facciamo riferimento alle équipe multidisciplinari dei due centri presentati dalle conduttrici composte da coordinatori, psichiatri, OSS, ASA, educatori professionali, infermieri terapeuti della riabilitazione psichiatrica ed educatori laureati in scienze motorie. L'équipe è anche considerata come luogo di formazione e apprendimento. Rifacendoci al testo di Wenger E. (1998) *Comunità di pratica. Apprendimento, significato, identità*, possiamo prendere maggiore consapevolezza di quanto il legame tra l'apprendimento e la comunità di pratica sia fondamentale: "comunità di pratica come contesto sociale in cui ha luogo l'apprendimento e il lavoro".

Nei servizi come quelli presi in considerazione, la cura della relazione e della comunicazione all'interno dell'équipe servono a prevenire il rischio che il gruppo diventi "autistico". Con questa affermazione si fa riferimento all'adozione di un atteggiamento neutrale che viene richiesto agli operatori nella relazione con l'utenza. Compito del coordinatore quindi è evitare che questo si ripercuota in modo negativo sulle relazioni tra gli operatori all'interno dell'équipe portandoli a un'assenza di comunicazione e di condivisione dei propri stati emotivi. Al contrario la collaborazione si fonda su relazioni di fiducia tra i membri e sulla negoziazione continua di obiettivi, metodi, ruoli e sulla condivisione delle decisioni e degli esiti del lavoro.

Scopo dell'équipe è quello di pensare, condividere, progettare, monitorare e approfondire insieme.

A tal proposito, con riferimento al testo di Premoli S. (a cura di) (2008) *Il coordinamento pedagogico nei servizi socioeducativi*, risulta utile parlare di cura e conduzione del gruppo di lavoro: la funzione del coordinamento è anche e soprattutto vera e propria funzione di leadership, ovvero si preoccupa di porre l'équipe nella condizione di lavorare al meglio, così da essere in grado di prendere le giuste decisioni consolidando il "lavoro di squadra".

Se il clima relazionale all'interno del gruppo di lavoro risulta positivo, di conseguenza si avrà la possibilità di costruire una visione comune che possa portare al cambiamento.

Ruolo del coordinatore è quello di riuscire a mediare tra i vari punti di vista, basandosi sulle competenze di ascolto e dialogo. Quest'ultimo risulta fondamentale nel momento in cui riesca a garantire un sostegno nei confronti degli operatori e del loro agire, favorendone autonomia e responsabilità.

## **Bibliografia:**

- Al Ghani K. I. et al., *Autismo a scuola. Strategie efficaci per insegnanti.*, Erickson, Trento, 2013.
- Braga P. *Promuovere consapevolezza. Esperienze di formazione tra ricerca e pratica educativa*, edizione junior, Collana diretta da S. Mantovani.
- Formenti L., *Formazione e Trasformazione. Un modello complesso.* Raffaello Cortina, Milano, 2017.
- Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W., Nuzzo A., *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi.* Erickson, Trento, 2015.
- Premoli S. (a cura di) (2008), *Il coordinamento pedagogico nei servizi socioeducativi*, Franco Angeli, Milano
- Wenger E. (1998) *Comunità di pratica. Apprendimento, significato, identità*, trad. it, Raffaello Cortina, Milano, 2006