

Casa “Sebastiano”

UNA NUOVA VISIONE DELL'AUTISMO

Fondazione Trentina per l'Autismo

Chi siamo



2010

Un gruppo di genitori e amici alla ricerca di risposte e aiuto concreto per i loro figli autistici costituisce la

Fondazione Trentina per l'Autismo

una **Onlus** che opera a favore delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico:

- ▶ per l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa,
- ▶ per la riabilitazione socio-sanitaria
- ▶ per la corretta informazione e formazione

Fondazione Trentina per l'Autismo

I numeri



- ▶ **96 Soci**
 - 5 membri CDA
- ▶ **Capitale Sociale**
 - € 145.308
- ▶ **Provider ECM**
 - 286 corsisti nel 2016
- ▶ **Comitato Scientifico internazionale**
 - 9 componenti

Fondazione Trentina per l'Autismo

Il Comitato Scientifico



- ▶ **Arduino Maurizio:** responsabile di C.A.S.A. (Centro Autismo e Sindrome di Asperger) dell'Asl CN1 – Mondovì (CN)
- ▶ **Comunello Fabio:** presidente Fattoria Sociale Conca d'Oro - Bassano del Grappa (VI)
- ▶ **Gison Giovanna:** responsabile tecnico-sanitaria Centro Medico Riabilitativo “Pompei” - Napoli
- ▶ **Ianes Dario:** co-fondatore Centro Studi Erickson di Trento e docente c/o Libera Università di Bolzano
- ▶ **Muratori Filippo:** responsabile Unità Operativa Complessa 3 Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Stella Maris – Università di Pisa
- ▶ **Scattoni Maria Luisa:** coordinatrice Dipartimento Biologia Cellulare e Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità e Responsabile del NIDA -Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico
- ▶ **Valeri Giovanni:** dirigente medico Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile presso IRCCS Ospedale Bambino Gesù – Roma
- ▶ **Venuti Paola:** direttore Dipartimento Psicologia e Scienze Cognitive dell'Università degli Studi di Trento e responsabile ODFLab - Laboratorio Osservazione Diagnosi e Formazione
- ▶ **Vivanti Giacomo:** Assistant Professor in the Early Detection and Intervention Research Program A.J. Drexel Autism Institute - Drexel University, Philadelphia

Fondazione Trentina per l'Autismo



FORMAZIONE

Formazione per gli operatori specializzati

Formazione ECM
(Educazione Continua in Medicina) per le figure sanitarie

Convegni con esperti del settore

INFORMAZIONE

Seminari con professionisti di riferimento aperti al pubblico

Telecuore Trentino
Web TV e portale di informazione per il welfare, sociale e salute

SENSIBILIZZAZIONE

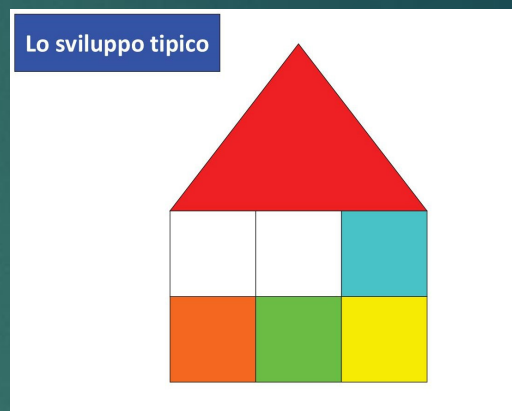
Eventi pubblici di sensibilizzazione per la cittadinanza

Collaborazioni con istituzioni pubbliche ed enti per progetti di inclusione

Cos'è l'autismo?

I Disturbi dello Spettro Autistico

- ▶ Alterazione dell'intersoggettività
 - ▶ Alterazioni nell'interazione
 - ▶ Alterazioni nella cognizione
- **Catena di compromissioni che hanno effetti importanti sulla vita di tutti i giorni**



I Disturbi dello Spettro Autistico



Rientrano nei disordini dello sviluppo

- ▶ determinati da alterazioni del cervello
- ▶ definiti dal punto di vista comportamentale,
- ▶ hanno un ampio range di gravità
- ▶ durano tutta la vita, ma i sintomi si modificano per effetto della crescita e degli interventi

→ L'evoluzione della condizione migliora con le terapie e la riabilitazione

L'autismo in Italia



In Italia l'Autismo rischia di diventare un'emergenza nazionale:

→ **Oltre 500.000** famiglie italiane colpite, in grave difficoltà per la mancanza di un'adeguata risposta delle istituzioni, a tutti i livelli: sanitario, scolastico e sociale.

Adulti con ASD (> 21 anni)

Rapporto CENSIS 2012



- ▶ 6,7% frequenta la scuola superiore
- ▶ 3,3% frequenta un corso di formazione professionale
- ▶ 50% frequenta un centro diurno
- ▶ 10% lavora
- ▶ **21,7% sta a casa / istituto tutto il giorno senza fare nulla degli adolescenti) (13,9%**
- ▶ 36,7% riceve interventi raccomandati
- ▶ 33,3% trattamenti non raccomandati
- ▶ **30% non riceve alcun trattamento (27,8% adolescenti)**

I costi dell'Autismo



Costo per sostenere una persona con Disturbi dello Spettro Autistico nel corso dell'intera vita:

- ▶ 1,9 milioni di dollari negli Stati Uniti
- ▶ 1,29 milioni di sterline nel Regno Unito
- ▶ **pari a 1,68 milioni in Euro**

(fonte *Journal of the American Medical Association– Pediatrics*, 2014)

I costi nascosti per la famiglia

- ▶ Forte limitazione dell'attività lavorativa per almeno uno dei genitori con conseguente riduzione delle entrate economiche
- ▶ Costi per cure mediche di genitori e familiari causati dal forte stress della gestione di una persona con autismo
- ▶ Perdita della produttività individuale dell'adulto con autismo

Spesa pubblica per la disabilità in Italia



DATI CENSIS 2014

Spesa pubblica nel settore sociale:

► Italia al **25° posto** dei 27 Paesi UE per spesa pubblica in sanità, invalidità, famiglia e infanzia

► **Solo 3,5%** della spesa pubblica dedicato alla **disabilità** contro una media Ue al 5,9%

→ **carenza servizi inclusivi e servizi riabilitativi**

Ridurre i costi è possibile

- ▶ Maggiore attenzione agli interventi nelle fasi precedenti della vita
- ▶ Organizzazione e ottimizzazione di una “rete” di servizi e sostegno per la famiglia
- ▶ Politiche adeguate sul posto di lavoro - per i genitori e per l’inserimento lavorativo

Miglioramento dell'evoluzione del disturbo e delle esigenze ad esso associate

Riduzione dei costi futuri

Mantenimento del lavoro da parte di entrambi i genitori

Una nuova visione dell'autismo, perché?

- ▶ Le persone con autismo sono, come tutti gli altri, **in primis persone**: bambini e ragazzi che necessitano di stimoli e relazioni positive per crescere e vivere una vita serena.
- ▶ Le persone hanno **diritti inviolabili**, sanciti dalla Costituzione e dalla Legge italiana:
diritto alla salute, diritto di pari opportunità al pieno sviluppo della persona, diritto all'istruzione e all'avviamento professionale per i soggetti con disabilità, pari dignità sociale.

Quale nuova visione dell'autismo?

- ▶ I DSA coinvolgono la persona in **tutti i contesti di vita** :
la famiglia, la scuola, il mondo del lavoro e la vita sociale sono tutti tasselli che vanno a comporre il quadro generale di ogni “vita”, quindi di ogni “progetto di vita”
- ▶ I DSA coinvolgono la persona per **tutto l'arco della vita**:
è necessario un “progetto di vita” che a partire dall'infanzia accompagni i soggetti in tutte le tappe della crescita e della vita, dalla diagnosi alle terapie, compresi l'inserimento scolastico e sociale fino all'inserimento lavorativo

→ **È necessaria una visione globale dell'autismo**

Una visione globale dell'autismo



Una visione globale dell'autismo che si concretizza con **azioni coordinate, partecipate e condivise** attraverso un **lavoro di rete** tra gli attori del progetto di vita:

- ▶ la persona con autismo
- ▶ la famiglia
- ▶ le istituzioni e i servizi sanitari e sociali del territorio
- ▶ la scuola
- ▶ cooperative e aziende

Cosa serve?

Superare un approccio "assistenzialistico":

- ▶ Stimolare una progettazione partecipativa e condivisa delle realtà in causa.
- ▶ Promuovere la collaborazione con cooperative e imprese in prospettiva di inserimento lavorativo e co-produzione per creare opportunità lavorative auto-sostenibili.

→ realizzare per le persone con autismo opportunità di integrazione reali e sostenibili, che assicurino le condizioni per un futuro stabile di benessere, inclusione sociale e lavorativa.

Casa “Sebastiano”



7.000 m³ di immobile su una superficie di 4.000 m²

- ▶ Centro diurno
- ▶ Residenzialità H24
- ▶ Percorsi riabilitativi socio-sanitari personalizzati
- ▶ Trattamento socio-sanitario e sanitario
- ▶ Laboratori multidisciplinari: cucina, arte, musicoterapia, ortoterapia, attività motoria, ecc.
- ▶ Pet therapy
- ▶ Inserimento protetto in contesti lavorativi del territorio

Casa “Sebastiano”

Una casa, calda e viva!



Risposte di qualità per i soggetti autistici e le loro famiglie:

- ▶ Ai bisogni sanitari di riabilitazione socio-sanitaria, di assistenza, di inserimento sociale, scolastico e lavorativo
- ▶ Percorsi educativi personalizzati a rinforzo delle competenze cognitive, comunicative e relazionali
- ▶ Progetti individuali di stimolo e incremento delle autonomie personali
- ▶ Spazio diurno e residenziale di sollievo fuori casa con attività ludiche, ricreative e sportive
- ▶ Supporto di esperti e consulenza per tutta la famiglia
- ▶ Informare e sensibilizzare la comunità

La Stanza Multisensoriale Interattiva



- ▶ La Stanza Multisensoriale Interattiva costituisce un'**efficace strumento terapeutico**, perché riesce ad agire positivamente nelle aree di difficoltà dell'autismo: interazione sociale, comunicazione, creatività e immaginazione.
- ▶ È integrata nei **percorsi educativi e abilitativi** di bambini e ragazzi autistici del Centro per disabilità autistica **Casa "Sebastiano"** e di utenti esterni, anche da fuori regione (progetti 'sollievo' e percorsi intensivi).
- ▶ È in partenza lo "Studio su intervento riabilitativo di soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico in stanza Multisensoriale Interattiva" per la **validazione scientifica** in collaborazione con l'Università degli Studi di Trento e l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento.

La Stanza Multisensoriale Interattiva



La Stanza Multisensoriale Interattiva



Casa “Sebastiano”



Casa “Sebastiano”



Casa “Sebastiano”



Casa “Sebastiano”



Casa “Sebastiano”



Casa “Sebastiano”



Il modello Casa “Sebastiano”



- ▶ Casa “Sebastiano” si propone come un **contesto riabilitativo pervasivo**: ogni attività della vita quotidiana è occasione di educazione e stimolo per incrementare e potenziare le competenze cognitive e sociali, i ragazzi partecipano **attivamente** alla gestione della casa.
 - ▶ Casa “Sebastiano” è il **fulcro di una rete** di realtà qualificate e competenti che lavorano in accordo per assicurare un’adeguata presa in carico e assistenza della persona con autismo e della sua famiglia a partire dalla riabilitazione sanitaria e socio-sanitaria, alla scuola, fino all’inserimento lavorativo.
- **Superare l’approccio assistenzialistico per creare reali opportunità di integrazione**

Inserimento sociale e lavorativo



- Casa “Sebastiano” è al centro di una **rete** di realtà che lavorano in sinergia per creare coesione e inclusione sociale, conciliando solidarietà e imprenditorialità.



Fondazione Trentina per l'Autismo

Coop. Social N.O.S. Nuove Opportunità Solidali

- ▶ Inserimento lavorativo
- ▶ Formazione e stage nelle aziende (Legge 68)

Azienda Agricola Bio

- ▶ Coltivazione agricola biologica
- ▶ Trasformazione e commercializzazione prodotti

Cooperativa Sanitaria

- ▶ Riabilitazione sanitaria
- ▶ Diagnosi 2° livello
- ▶ Medicina specialistica (gastroenterologia, dietologia, odontoiatria...)

Cooperativa Autismo Trentino

- ▶ Centro diurno e residenziale Casa "Sebastiano"
- ▶ Riabilitazione socio-sanitaria



Fondazione Trentina per l'Autismo Onlus



CASA "SEBASTIANO"

LAVORIAMO INSIEME PER COSTRUIRE OPPORTUNITÀ CONCRETE E RISPOSTE DI QUALITÀ

in collaborazione con

