

**L'esperienza della AUSL di Reggio Emilia
nell'organizzazione di un percorso specifico
per i DPS in una UOC di NPIA**

Anna Maria Dalla Vecchia

Milano 20 febbraio 2010



DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO (F 84)

- ❑ Costituiscono un ampio gruppo di sindromi, con notevole eterogeneità sia all'interno delle singole etichette diagnostiche (in ogni DPS) sia tra esse (tra un DPS e l'altro).
- ❑ Sono **causati da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi anni di vita.**
- ❑ Le aree comportamentali prevalentemente interessate sono quelle relative **all'interazione sociale reciproca**, all'abilità di **comunicare idee e sentimenti** e alla capacità di **stabilire relazioni con gli altri**, agli **interessi stereotipati, rigidi e ripetitivi**
- ❑ Si configurano quindi come una **disabilità "permanente"** che accompagna il soggetto **nel suo ciclo vitale**, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono una espressività variabile nel tempo.

Studi epidemiologici

(IAEN, International Autism Epidemiology Network)

Negli ultimi 30 anni la prevalenza dell'autismo e DPS è più che quadruplicata: dal 4-5 /10.000 al 2-6 %°.

Nessuna prevalenza geografica e/o etnica e socioculturale:

l'autismo è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza e ambiente sociale.

Prevalenza del sesso: rapporto maschi femmine 3/4: 1.

Dati epidemiologici (Levi, 2007; Fombonne e coll., 2006) :

- La prevalenza dell'autismo varia dall' 1,6 e 2,2%°
- La prevalenza dei DPS complessivi varia dal 3,6%° al 6%° a seconda degli studi epidemiologici
- La prevalenza della Sindrome di Asperger può essere considerata intorno allo 0,25%° (0,6%° sec.Gillberg, 1991)

DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO (ICD-10 : F 84)

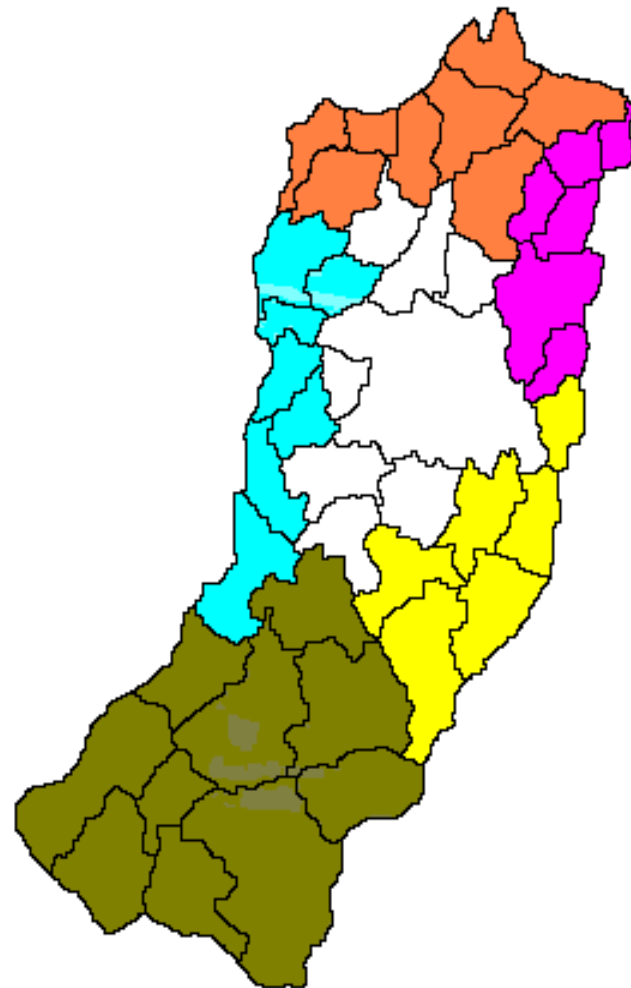
- ❖ **Autismo Infantile**
- ❖ Autismo Atipico
- ❖ **Sindrome di Rett**
- ❖ Sindrome Disintegrativa dell'Infanzia di altro tipo
- ❖ **Sindrome di Asperger**
- ❖ Sindrome iperattiva associata a RM e movimenti stereotipati
- ❖ **Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (PDD-NOS)**

Azienda USL di Reggio Emilia

Popolazione residente 519.480

Popolazione 0-18 a. 91.042

Al 31.XII.08



La Struttura Organizzativa Complessa di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza (afferre al Dipartimento di Salute Mentale):

- ✓ **è dotata di circa 130 operatori: Neuropsichiatri Infantili, Psicologi, Fisioterapisti, Logopedisti, Educatori professionali, Psicomotricisti, Ortottiste, Atelieristi,**
- ✓ **è articolata in 4 Strutture Organizzative Semplici nei 6 distretti in cui è articolata l'AUSL;**
- ✓ **si occupa di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neuropsichici e psicologici dell'età evolutiva**
- ✓ **ha un'utenza di circa 4.000 soggetti l'anno**

Percorso storico del CENTRO AUTISMO

1995: alcune famiglie di soggetti autistici richiedono nuovi approcci di intervento adeguati alla cultura internazionale: inizio discussione e stesura Progetto Autismo (operatori, famiglie, Direzione Aziendale)

1996: Costituzione di un gruppo di lavoro clinico multidisciplinare aziendale (interdistrettuale) che inizia la formazione con il gruppo del CTR Piccoli di Milano (Micheli e coll.) sulla conoscenza del modello TEACCH, strumenti di valutazione e strategie di trattamento (seminari clinici, settimana teorico-pratica, aperti ad altre AUSL dell'ER)

1997: Inizio attività di valutazione e trattamento dei casi conosciuti nel gruppo di lavoro aziendale (ricerca sulla casistica con borsa di studio Fondazione Cassoli-Guastavillani)

1999: Delibera aziendale Centro Autismo e DPS

Percorso storico (segue)

- 2000-2002: collaborazione con prof. S.Rogers e formazione sul Denver Model (settimana di lavoro teorico pratico), con il sostegno dell'Associazione AUT AUT**
- 1997- 2003: Progetto screening autismo con Pediatri di Famiglia**
- 2004: Progetto trattamento in età prescolare (CTR) con finanziamenti RER rinnovati per 3 anni**
- 2006: settimana teorico-pratica con staff Micheli, su valutazione e programmazione psicoeducativa per adolescenti, rivolta anche ai servizi disabili adulti**
- 2006: Delibera regionale Centro di riferimento Hub per l'Area Vasta Emilia Nord**
- 2008: inizio progetto regionale PRIA con finanziamento ad hoc per Hub e Spoke**

Percorso storico (segue)

2008-2009: organizzazione di un percorso formativo di 8 giornate per l'Area Vasta Emilia Nord, rivolto oltre alla NPIA, ai servizi psichiatrici e per disabili adulti

Dal 1999, in collaborazione con l'Associazione AUT AUT, il Centro di Documentazione per l'Integrazione e l'USP di Reggio Emilia è stato attivato un programma formativo rivolto ad insegnanti di ogni ordine e grado, educatori della scuola e ai genitori, ripetutosi in varie occasioni e aperto anche alle Cooperative sociali

Dal 2007 è iniziato un progetto di studio con l'Istituzione scuole Materne del Comune di RE sulle metodologie di collaborazione per l'integrazione dei b. con DPS

Percorso storico (segue)

Gli operatori del Centro Autismo forniscono consulenza ad altre AUSL della Regione Emilia Romagna e di altre Regioni ed effettuano formazione ad operatori sanitari e scolastici di molte regioni italiane.

Il Centro Autismo collabora con molte Università della Regione e di altre Regioni per ricerche, tesi di laurea, tirocini (Corsi di Laurea in psicologia, scienza dell'educazione, logopedia, Scuole di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile).

CENTRO AUTISMO : organizzazione

- **Formazione estesa alle équipes distrettuali, con 21 operatori formati (neuropsichiatri infantili, 3 psicologi, educatori professionali e logopediste), tutti impiegati a tempo parziale sul Progetto Autismo (tot. ore terapeuti inferiore a 6 unità)**
- **I° livello nelle sedi Distrettuali e II° livello centralizzato a Reggio**
- **Grazie al finanziamento regionale del PRI-A, in aggiunta all'impegno dell'AUSL, si è estesa a tutto il territorio aziendale la possibilità di attivare 5 h sett. di intervento abilitativo e psicoeducativo in età da 2 a 7 anni.**
- **Si sta organizzando, nel Programma Autismo, il monitoraggio della casistica aziendale, con i servizi H adulto e psichiatrici, per costituire un registro dei DPS, oltre ai protocolli di interfaccia (team integrato)**

Aspetti metodologici

- Costruzione di protocolli diagnostici e di trattamento, per fasce di età (accreditamento NPJA e PRI-A)**
- Verifica interventi (uso Check List Denver, follow up periodici, valutazione risultati)**
- Formazione permanente**

ORGANIZZAZIONE Centro Autismo

S.O.C. NPJA AZIENDALE



Team Autismo nelle S.O.S NPJA



Programma aziendale AUTISMO

Team SPOKE II° livello aziendale

Team HUB Area Vasta Emilia Nord

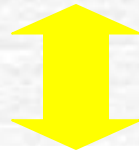
Programma Regionale Autismo

Programma Regionale Autismo

Centro Autismo HUB AVEN

Programma Autismo AUSL RE

Direttore Dott.ssa Maria Linda Gallo



Team Autismo Spoke delle UONPIA AZIENDALI :

AUSL PIACENZA, Responsabile Team Dott.ssa Cinzia Amorini

AUSL PARMA, Responsabile Team Dott.ssa Anna Decembrino

AUSL RE, Responsabile Team Dott.ssa Maria Linda Gallo

AUSL MODENA, Responsabile Team Dott.ssa Milena Gibertoni

CASI IN CARICO AL CENTRO AUTISMO

(a dicembre 2008)

pop.totale AUSL RE 519.480 soggetti
pop.target 0-18 91.042 soggetti

anni	0-2 a	3-5 a	6-10	11-13	14-17	totale
n° casi	5	30	67	32	34	168

Il servizio pubblico deve adottare ed
esplicitare agli utenti **Modelli e Sistemi di
Intervento** che contengano e presuppongano
filosofie, metodologie e strumenti di lavoro
verificabili, misurabili e validati scientificamente.

(da E. Micheli, AJMR, 06)

MODELLO "SISTEMA CURANTE"

È un modello organizzativo e culturale sperimentato nella realtà di Reggio Emilia, che tende a valorizzare gli ambiti di vita di un bambino con DPS, in una costante interazione tra competenze, saperi e organizzazioni (familiare, scolastica, sanitaria, extrascolastica e sociale); nasce da modelli culturali americani, ma è adattato alla realtà storica, sociale, culturale e scientifica in cui si colloca (storia dei Servizi di NPIA RER).

E' utilizzabile nella presa in carico di tutte le disabilità, per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili (v. documenti OMS sulla Community Based Rehabilitation).

MODELLO "SISTEMA CURANTE"

In particolare si ispira a due modelli organizzativi di servizi per l'Autismo:

TEACCH (Schopler e coll. - rivisitato nel Modello Psico-Educativo da Micheli e coll.), North Carolina University: modello organizzativo trasversale a tutte le età, insegnamento strutturato basato sulla valutazione del soggetto e su principi di carattere generale, quali la partecipazione della famiglia, l'organizzazione strutturata dell'ambiente e delle attività, l'importanza degli ausili visivi, la comunicazione spontanea, ecc.

DENVER MODEL (Sally Rogers e coll.), Colorado University: uso di gioco ed imitazione come modalità di apprendimento, potenziamento della comunicazione e dell'interazione sociale, integrazione nell'ambiente sociale, famiglia come cardine, specifico per l'età prescolare.

SISTEMA CURANTE

SISTEMA SOCIO-SANITARIO INTEGRATO

- o **NPIA – team Autismo**
- o **Servizi Sociali, H adulti**
- o **S. Salute Mentale**
- o **Enti Locali**
- o **Privato Sociale**

FAMIGLIE e ASSOCIAZIONISMO

PROGETTO DI VITA

SCUOLA - SERVIZI EDUCATIVI COMUNALI E PROVINCIALI (TUTOR)

SISTEMA CURANTE: *convinzioni di base*

- ❑ Ruolo centrale della famiglia**
- ❑ Massimo impegno per diagnosi e trattamento precoce**
- ❑ Uso di protocolli diagnostici e di trattamento secondo linee guida RER (2004) e SINPIA (2005)**
- ❑ Progetti abilitativi individualizzati, condivisi con le famiglie e la scuola, integrati nella Comunità**
- ❑ Necessità di un approccio multidisciplinare, per la valutazione e il trattamento della complessità**
- ❑ Nessuna tecnica è sufficiente da sola: bisogna attingere a tutte le competenze utili, scientificamente validate (la cassetta degli attrezzi)**
- ❑ Promozione delle potenzialità e della massima indipendenza dei soggetti con l'obiettivo di costruire il progetto di vita**
- ❑ Integrazione tra Agenzie e Servizi dell'Età Evolutiva e degli adulti, circolarità di informazione e formazione specifica sull'autismo e sull'approccio psicoeducativo**

Alcuni requisiti necessari per poter effettuare un intervento con soggetti autistici (Peters, 1997)

- conoscenza e pratica dello sviluppo normale**
- conoscenza dei Disturbi dello Spettro Autistico e impegno alla formazione continua (specificità dell'Autismo!!!)**
- sfatare vecchi “miti” sull'autismo e sugli approcci cognitivo-comportamentali**
- formazione nelle metodologie, strategie, tecniche cognitivo-comportamentali**
- abilità di interazione emotiva con i bambini e i bambini autistici in particolare**
- capacità di lavorare in équipe multiprofessionale**

Alcuni requisiti necessari per poter effettuare un intervento con soggetti autistici

segue

- ✔ abilità di fare squadra con i genitori**
- ✔ conoscenza di strumenti per la valutazione delle abilità, formale e informale**
- ✔ abilità nell'analisi del compito e nella scrittura di mete e obiettivi individualizzati**
- ✔ abilità nell'escogitare attività didattiche/ educative atte a insegnare le abilità programmate**
- ✔ abilità di strutturare ambienti, spazi, tempi, compiti in modo da facilitare la comprensione e l'autonomia delle persone con autismo**

Affrontare la complessità nell'approccio ai DPS

PER LE ISTITUZIONI :

- ☛ Riuscire a comunicare e interagire **tra** operatori appartenenti a varie istituzioni e **con** la famiglia, senza entrare in conflitti di competenza (chi ne sa di più, a quali ambiti appartiene la cura o la didattica, ecc) per riuscire ad affrontare **insieme** i problemi del bambino/ragazzo

COSTRUIRE UN SISTEMA DI ALLEANZE

TERAPIA & EDUCAZIONE & ISTRUZIONE



Enrico Micheli – Cesarina Xaiz

**INSIEME per CONDIVIDERE, SCOMPORRE il PROBLEMA e
RIORGANIZZARLO ad un livello di difficoltà minore**

VERSO L'AUTONOMIA



Enrico Micheli – Cesarina Xaiz

Alcune strategie per costruire un sistema di alleanze

- Condivisione culturale: formazione continua e trasversale, estesa a genitori, insegnanti, operatori AUSL, servizi adulti, educatori scolastici e delle cooperative sociali :



moltiplicazione di risorse !!!!

- Condividere il progetto di vita : strutturare, in particolare a partire dall'adolescenza, **un team operativo interistituzionale** che effettui le valutazioni periodiche e i programmi di intervento, scegliendo gli obiettivi prioritari per ogni ambiente di vita e per le fasce di età
- strumenti condivisi** per osservazione, valutazione abilità e verifica interventi, bisogni famiglie

Strategie per un **sistema di alleanze**

segue

- Superare il **conflitto tra terapia/educazione** : uscire dall'ambulatorio per entrare negli ambiti di vita del soggetto con ASD per renderli adatti e competenti
- Costruire **esperienze di buone prassi da tradurre in protocolli** (es. ai passaggi di scuola, coinvolgimento team insegnanti, informazioni ai compagni e genitori) e per **costruire una documentazione fruibile da tutti**
- Istituire **consulenze “stabili”** tipo **“sportelli autismo”** multidisciplinari (c/o CDH)

UN ESEMPIO:

TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI CON LA SCUOLA

- 1. Stesura certificazione e diagnosi funzionale**
- 2. Collaborazione a:**
 - ❖ Costruzione dei “passaggi”**
 - ❖ formulazione/verifica del PEI (incontri legge 104)**
 - ❖ strutturazione degli spazi e dei tempi scolastici**
- 3. Co-conduzione di interventi abilitativi sul bambino, individuali o in piccolo gruppo con i coetanei (comunicazione, abilità sociali)**
- 4. Formazione/aggiornamento a insegnanti, educatori, personale ATA**
- 5. Informazione dei coetanei e rispettivi genitori**

In età adulta

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2007, agli articoli 24 (educazione) e 26 (abilitazione e riabilitazione), sancisce una serie di **diritti**, tra i quali quello alla **istruzione e all'apprendimento continuo** lungo tutto l'arco della vita; quello di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali. Per far questo gli Stati organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali.

PRI-A  **PROGRAMMA AZIENDALE AUTISMO**

In età adulta: nuove “sfide”

- La “sfida” del trattamento precoce propone nuovi scenari: soggetti più competenti, anche cognitivamente, capaci di autonomia e di impegnarsi in futuro in attività lavorative, ma con difficoltà sociali/comunicative**
- Necessità di organizzare formazione e training lavorativi ad hoc (specificità dell'Autismo !!!), preparazione dei colleghi e degli ambienti di lavoro**
- Soggetti con S. di Asperger, non diagnosticati prima, con difficoltà importanti nell'interazione sociale e comorbilità, possono arrivare ai Servizi Psichiatrici da adulti**
- I Servizi per adulti si devono dotare di strumenti specifici per la valutazione funzionale, la programmazione individualizzata e verifica del progetto educativo.**