

FONDAZIONE OPERA SANTA RITA PRATO I SERVIZI PER L'AUTISMO

www.operasantarita.it

MEMORIA PER AUDIZIONE ALLA XII COMMISSIONE PERMANENTE (IGIENE E SANITÀ') DEL SENATO

L'autismo è una sindrome di carattere neurobiologico. La sua eziologia non è ancora del tutto chiara. Si manifesta precocemente nella vita del bambino e perdura per tutta la vita. Non vi sono allo stato attuale cure risolutive e questo la rende a tutti gli effetti una patologia grave e invalidante ad insorgenza precoce. I dati di letteratura stimano che , mediamente, ne sia colpito 1 individuo ogni 150 nati vivi.

L'esperienza della Fondazione Opera Santa Rita di Prato si colloca come Centro di riferimento per il trattamento dell'autismo nella regione toscana.

La fondazione si occupa di autismo dal 1990 in un continuo ripensarsi e progettare servizi sulla base dei bisogni delle persone e degli indirizzi scientifici internazionali. Propone un modello di presa in carico globale delle persone con autismo di tipo trasversale e longitudinale coerente con le linee guide internazionali *evidence based*.

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 nate dal continuo e proficuo rapporto con la Asl 4 di Prato e con i referenti del gruppo aziendale.

Il modello proposto dalla Fondazione si caratterizza per la globalità della presa in carico, per il monitoraggio sistematico degli interventi e per il forte accento e la costante attenzione al rispetto della persona.

Sono servizi sanitari, autorizzati e accreditati dalla regione Toscana in convenzione con la Asl 4 di Prato. Attualmente sono attivi 5 servizi specializzati per l'autismo per un totale di circa 80 pazienti in carico:

1. ambulatorio per l'età evolutiva
2. un centro diurno per l'età evolutiva
3. un centro diurno per adolescenti e adulti
4. servizio domiciliare
5. residenzialità e comunità alloggio.

Il sistema creato dalla Fondazione si presenta, dal punto di vista organizzativo, come una eccezione rispetto alla realtà dei servizi pubblici e privati del panorama nazionale.

Ci sono alcuni aspetti che caratterizzano come innovativi i servizi e ne definiscono la loro qualità:

-

- **coprono tutto l'arco di vita**, dalla diagnosi all'età adulta, con una forte **differenziazione di proposte** terapeutiche.
- Sono servizi **specializzati di piccole dimensioni**, progettati con **piccoli nuclei di soggetti, differenziati per età, per livello di sviluppo, per competenze verbali** contro la logica del grande centro che ospita di un'ampia gamma di patologie o varie fasce di età
- **L'equipe è multidisciplinare con un'alta formazione specifica e continua**. La fondazione da oltre 20 anni forma i suoi operatori e intrattiene rapporti formativi costanti con l'università di Yale sia per l'aggiornamento continuo sia per le supervisioni (video-conference) periodiche .Gli operatori sono formati anche per la presa in carico dei bambini piccoli in età prescolare secondo il modello evolutivo di intervento precoce Early Start Denver Model ESDM. Il gruppo di lavoro possiede una solida formazione comportamentale per l'attuazione di training specifici di apprendimento e per la gestione di comportamenti problematici.
- I servizi sono **flessibili** con un'ampia possibilità di costruzione di percorsi individualizzati.
- I percorsi sono pensati e costruiti insieme al gruppo aziendale della salute mentale della asl territoriale, con il quale si concordano gli invii e gli ingressi (**assenza di lista d'attesa**) e sono quindi modulati sui bisogni del territorio.
- Le equipe multidisciplinari che lavorano nei 5 servizi per l'autismo della fondazione seguono l'approccio evolutivo secondo il modello dell'Early Start Denver Model (ESDM) per i bambini in fascia di età entro i 6 anni e interventi di tipo cognitivo-comportamentale per i soggetti con età superiore a 6 anni. La metodologia applicata prevede una costante **misurazione dei risultati raggiunti** e della definizione degli obiettivi di trattamento.
- La famiglia è parte integrante del percorso di cura con l'attivazione di progetti specifici di parent training e trattamenti svolti presso il domicilio con la creazione innovativa e poco diffusa sul territorio nazionale di un servizio domiciliare specializzato.
- Il trattamento nei contesti naturali è prioritario e sono attivati percorsi di supervisione scolastica e affiancamento all'interno della scuola dell'insegnante di sostegno o delle insegnanti curricolari .
- La presa in carico continuativa prevede anche la presenza di 2 piccole comunità alloggio che ospitano anche un progetto di temporaneità.
- I soggetti adulti sono inseriti in percorsi lavorativi, differenziati in base al livello di gravità e di competenza, che vanno da luoghi di lavoro protetti interni alla fondazione, a luoghi di lavoro protetti esterni ai servizi, a veri percorsi di formazione lavorativa.

Elenco trattamenti proposti individuali o di piccolo gruppo:

- valutazione diagnostica e funzionale
- training specifici per la gestione di comportamenti problematici
- logopedia e trattamenti sulla comunicazione funzionale (CAA e PECS)
- logopedia e interventi sulla pragmatica della comunicazione

- training specifici per le competenze sociali e incremento delle competenze adattive
- training specifici per il rapporto e l'integrazione con i pari
- interventi precoci ESDM nei contesti di vita e nel contesto scolastico
- interventi domiciliari e parent training
- supporto psicologico per soggetti ad alto funzionamento e asperger
- supporto e tutoring lavorativo per soggetti ad alto funzionamento e asperger
- percorsi e formazione prelaborativa in contesti esterni protetti
- percorsi di formazione lavorativa in contesti esterni

Servizi specifici che rispondono a bisogni specifici, articolati e flessibili hanno sicuramente un costo maggiore in termini economici per la gestione ma anche in termini di complessità organizzativa, di bisogno di formazione e di competenza da parte dell'equipe. È, questo proposto, un modello complesso. Non si può però non percorrere questa strada.

L'ultima versione dei criteri diagnostici definiti dal DSM 5, uscita nel maggio 2013, individua due aree compromesse in maniera qualitativa nelle persone con autismo. La prima area è quella della comunicazione sociale. Si parla infatti di Deficit persistente nella comunicazione e interazione sociale in diversi contesti e manifestato da (3 criteri soddisfatti su 3):

-Deficit nella reciprocità socio-emotiva

-Deficit nel comportamento comunicativo non verbale utilizzato nella interazione sociale

-Deficit nella capacità di sviluppare e mantenere relazioni sociali, comportamenti adattivi in contesti sociali diversi, difficoltà nel gioco immaginativo condiviso, sino all'apparente disinteresse per gli altri

Il secondo aspetto preso in considerazione per una diagnosi riguarda le Modalità ristrette, ripetitive di comportamenti, interessi, attività (2 criteri soddisfatti su 4). Questa caratteristica si manifesta in

-Stereotipie o ripetitività nel linguaggio, movimenti, uso di oggetti

-Eccessiva aderenza a routine, rituali verbali-non verbali, o resistenza eccessiva al cambiamento,

-Interessi molto circoscritti, persistenti, anomali per intensità o tema

-Iper-ipo reattività agli stimoli sensoriali o interesse inusuale verso stimoli sensoriali esterni

I sintomi devono essere presenti nella prima infanzia ma possono non rendersi pienamente evidenti sino a quando la richiesta di abilità sociali ecceda le capacità limitate dell'individuo. L'insieme dei sintomi limita e compromette il funzionamento quotidiano.

La patologia autistica si può manifestare con diversi livelli di gravità. È per questo che oggi si parla più correttamente di Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) (DSM-V) anche se il diverso livello di gravità non è sempre correlato con la condizione funzionale e vi possono essere persone con un Disturbo Autistico di grado lieve che sono in una condizione di totale dipendenza dagli altri e che presentano gravi comportamenti problematici. È quindi

importante affermare che i disturbi autistici sono un raggruppamento eterogeneo di disordini dello sviluppo, con molte cause e molti meccanismi causali.

Non è un caso infatti che la complessità della sindrome porti a parlare di Autismi, tanti sono le sfaccettature e le caratteristiche peculiari di queste persone.

Data la rilevanza del problema sia in termini numerici sia in termini di difficoltà concrete nella gestione quotidiana è importante essere qui a parlare di autismo. Per esprimere una valutazione corretta, per quanto riguarda i disegni di legge all'attenzione della commissione, è opportuno definire quali siano i bisogni delle persone con autismo e lo stato attuale della risposta a questi bisogni da parte della rete di servizi italiana. Questo ci è indispensabile per definire, in conseguenza, le priorità di intervento da individuare.

I bisogni delle persone con autismo sono :

- **diagnosi precoce.** Ancora in Italia non è omogenea la capacità del servizio sanitario di effettuare una diagnosi precoce e di individuare i segnali preventivi di allarme. Manca una formazione costante dei pediatri e non tutte le asl sono capaci di effettuare corrette diagnosi utilizzando i corretti strumenti diagnostici ormai da tempo condivisi dalla comunità scientifica.
- **trattamento precoce e intensivo e specializzato,** sulla base di quelli che la comunità scientifica riconosce essere trattamenti efficaci. Ancora si insiste, quando esiste la presa in carico, su trattamenti generici, non specializzati, con ore di presa in carico irrisorie (1/2 ore settimanali) quando è invece condiviso da tutta la comunità scientifica che il trattamento intensivo, precoce e specializzato cambia la prognosi e permette un'evoluzione migliore della qualità di vita della persona.
- **presa in carico per tutto l'arco di vita.** I dati sulla continuità di cura sono allarmanti. Esistono gravi problemi su tutto il territorio nazionale per la presa in carico degli adulti Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni. Infatti i dati di letteratura che danno un prevalenza del disturbo autistico del 6,5/1000 nella comunità europea, tracciano incredibilmente sui dati per gli adulti, non raggiungendo neppure l'1% della popolazione. Anche i dati della realtà pratese, che è comunque un'area formata e sensibile, sono in linea con la tendenza nazionale. Inoltre, soprattutto per i soggetti ad alto funzionamento, esiste non solo il problema dell'assenza della diagnosi ma anche un problema reale di diagnosi non corrette, per una scarsa formazione degli psichiatri e per una forte resistenza, da parte della psichiatria adulti, a occuparsi di autismo e a utilizzare frequentemente gli strumenti diagnostici riconosciuti. Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita e occorre formare chi se ne deve occupare.

- **servizi specializzati per tutto l'arco di vita.** La situazione dei servizi è molto grave. La presa in carico spesso si conclude con l'età evolutiva oppure l'assenza di servizi specializzati rende la vita delle persone con autismo particolarmente difficile. Soluzioni improvvisate rendono ancora peggiori le condizioni di vita delle famiglie, incrementando i gravi problemi comportamentali. I servizi dovrebbero rispondere a criteri chiari ed essere servizi differenziati in base all'età, alla gravità comportamentale, alle competenze e al momento di vita. Persone con un funzionamento così diverso richiedono progetti diversificati che vanno dalle situazioni più protette per i soggetti più gravi a progetti di supporto per i soggetti ad alto funzionamento e per il loro inserimento sociale e lavorativo. Gli obiettivi di trattamento devono essere valutati, misurabili e definiti oggettivamente nelle modalità e nei contenuti.
- **piano individuale personalizzato e flessibile per la progettazione di interventi necessari a quel paziente in quel momento di vita.** Momenti diversi di vita richiedono supporti diversi, obiettivi e metodologie diverse. Esistono momenti critici nella vita di ognuno, passaggi, fasi di transizioni, peggioramenti clinici, ecc che dovrebbero essere accompagnati con una flessibilità e con la reale possibilità di un piano educativo personalizzato
- **presa in carico della famiglia e della rete.** Attualmente sono pochissime le esperienze in cui la famiglia diventa elemento attivo del trattamento, in un processo formativo costante di parent training. Esiste ancora la logica dello "stare fuori dalla stanza della terapia", non riconoscendo l'importanza di tutti quelle azioni di supporto formativo nei contesti naturali di vita del soggetto. I bisogni delle famiglie non sono solo sanitari ma sono anche educativi. "I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo".

Partendo da questi bisogni e dalla complessa situazione italiana rispetto alle risposte concrete presenti sul territorio nazionale credo che sia opportuno definire le priorità di intervento per destinare le risorse economiche su qualcosa di effettivamente utile e fondamentale per il miglioramento della presa in carico delle persone con autismo.

Intanto a fare la differenza rispetto agli esiti della patologia è bene ribadire che sono i trattamenti abilitativi di cui la persona ha potuto beneficiare nel corso della vita. È unanime presso la comunità scientifica internazionale la convinzione che :

una diagnosi precoce che permetta l'avvio altrettanto precoce di un percorso educativo abilitativo specifico *evidence based* e una presa in carico globale in grado di supportare non



Piazza S.Rocco, 3 - PRATO

tel. e fax.057421245

info@operasantarita.it

C.F. 84007450483

P.IVA 00337410971

solo la persona affetta ma anche i sistemi prossimali (famiglia, scuola, gruppi di pari, ecc.), sia la migliore opportunità per una prognosi favorevole (Howlin et al., 1998; Howlin et al., 2004).

La priorità per queste persone e le loro famiglie è il trattamento durante tutta la vita.

Le poche risorse a disposizione è opportuno che siano indirizzate su questo versante. Le risorse economiche individuate da questo disegno di legge dovrebbero rispondere quindi ad altre priorità piuttosto che a quelle individuate.

Per la loro complessità clinica, per la significativa incidenza e per l'impatto che producono sull'individuo e sulle famiglie, i disturbi dello spettro autistico esigono una gestione complessiva coerente con i principi di efficacia degli interventi, al fine di garantire alle persone l'intervento più efficace possibile e una migliore qualità di vita, evitando sprechi di risorse economiche e organizzative per trattamenti riconosciuti inefficaci e per servizi non adeguati.

Per garantire un'adeguata risposta ai bisogni dei soggetti con disturbi dello spettro autistico non è sufficiente la corretta erogazione di interventi appropriati se questi non sono inseriti all'interno di servizi ben organizzati, che consentano lo sviluppo di un lavoro di rete integrato.

Dott.ssa Francesca Faggi

francescafaggi@tin.it

cell. 347/3696446