

Tutti giù per Terra ONLUS



Cooperativa Sociale ONLUS
Via delle Fornaci 79
00165 Roma
Telefono 06-89670786
fax: 06-233299767

Senato della Repubblica

**12^a Commissione Permanente
Igiene e Sanità**

Audizione

Coop. Soc. "Tutti giù per terra" ONLUS

Roma 16 giugno 2011

Albo Reg. cof. soc. n° D2719 Albo Naz. Cof. n° A135105 Partita IVA 05571791002

www.tuttigiuperterra.org

Tutti giù per Terra ONLUS



Cooperativa Sociale ONLUS
Via delle Fornaci 79
00165 Roma
Telefono 06-89610786
fax: 06-233299167

A) Presentazione della cooperativa Tutti Giù Per Terra Onlus

La TUTTI GIU' PER TERRA, e' una cooperativa sociale senza fine di lucro (ONLUS), nata nel 1998 a Roma su iniziativa di alcuni specialisti nel settore dell'assistenza ai bambini con disturbi dello sviluppo, al fine di promuovere e coordinare le attività di supporto qualificato alle necessità dei bambini.

Obiettivo fondamentale delle attività della cooperativa e' il miglioramento della qualità della vita dei bambini e giovani adulti con autismi e delle loro famiglie.

Il lavoro della cooperativa in questi anni si e' rivolto ai bambini con disturbi relazionali e della comunicazione, in particolare di tipo autistico promuovendo a livello terapeutico tutto quello che e' possibile ad oggi nella strada dell'integrazione, consentendo a Tutti giù per Terra di diventare il punto di riferimento per centinaia di utenti.

Il punto di forza della TGPT e' stato il perseguire la stretta collaborazione degli specialisti, in tutte le discipline che intervengono nella cura e nell'assistenza ai bambini – neuropsichiatri, psicoterapeuti, logopedisti, terapisti , assistenti domiciliari, insegnanti - con chi quotidianamente vive il problema della disabilità: le famiglie, finalizzando l'intervento alle reali necessità dei bambini. Questo ha portato a sviluppare una specifica metodologia di lavoro, denominata Community Network Approach, di cui oggi la nostra cooperativa rimane tra i promotori ed i principali attuatori in campo internazionale.

Concretamente la Tutti giù per Terra in questi dodici anni di lavoro ha realizzato le seguenti attività:

- servizi di abilitazione: psicoterapia, logopedia, psicomotricità, neuropsicologia terapia psico-educativa, pet therapy, sostegno psicologico
- formazione degli operatori del settore (oss, osa, educatori, psicologi, insegnanti, etc.)
- coordinamento degli operatori e degli specialisti del settore
- assistenza domiciliare
- promozione del volontariato
- formazione teorico/pratica per insegnanti e operatori
- servizio di tirocinio in convenzione con le principali università e con le scuole di specializzazione
- campi estivi ed invernali di abilitazione e integrazione
- spazi ricreativi e di gioco
- soggiorni estivi e punti verdi
- consulenza e supervisione dei casi
- sensibilizzazione opinione pubblica

La Tutti giù per terra si avvale anche della collaborazione di personale appartenente a categorie disagiate o svantaggiato, attraverso la partnership permanente con la cooperativa integrata Mirjac ONLUS.

- **Principali progetti svolti:** "progetti sull'autonomia per bambini con autismi" finanziati da Enti Locali (I , III, V, XIX, municipio, V dipartimento comune di Roma , Provincia, Istituto Vaccari, Scuole)

Albo Reg. cof. soc n° D2719 Albo Naz. Cof n° A135105 Partita IVA 05571791002

www.tuttigiuperterra.org



Cooperativa Sociale ONLUS
Via delle Fornaci 79
00165 Roma
Telefono 06-89670786
fax: 06-233299767

- **Principali progetti in essere:** progetto "Per- Correre Insieme" in partnership con la Fondazione Umana Mente e in collaborazione con la N.P.I. dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e il Progetto sull'"autonomia" del municipio I di Roma.
- **Progetti Futuri:** " Accademia per gli Autismi" un centro polivalente specialistico per gli autismi basso e alto funzionamento. Un centro abilitativo ma anche di aggregazione e integrazione che prevede attività di laboratorio e attività sportive all'aria aperta. Punto di incontro e di formazione e di informazione per famiglie e operatori del settore, polo orientativo scolastico.

B) Il Modello CNA "Community Network Approach", sviluppato dalla Tutti giù per Terra

Il modello nasce dall'integrazione di diversi modelli e approcci di intervento e propone una presa in carico globale ed integrata di tutti gli aspetti della patologia e del sistema sociale e familiare di riferimento del bambino, divenendo così un punto di raccordo tra i diversi interventi in maniera funzionale e sinergica.

Descrizione sintetica degli approcci di riferimento del C.N.A.:

- il modello dell' "L'AERC" ovvero l' Attivazione Emotiva e Reciprocità Corporea, che dà un giusto peso al ruolo delle emozioni e della sintonizzazione affettiva nel trattamento dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, oltre al ruolo del mediatore come vettore di cambiamento terapeutico;
- il modello del Kerry's Place Autism Service (Toronto, Canada) dove, per via delle distanze territoriali e delle condizioni climatiche avverse, le persone con autismi vengono seguiti nel loro contesto naturale e i servizi territoriali vengono formati anche a distanza e supervisionati costantemente;
- il modello Teacch e i materiali dello "Shoobox tasks" del Centering on Children (North Carolina) per facilitare gli apprendimenti e l'indipendenza delle persone con disabilità;
- l'approccio evolutivo ed integrato dell' " Accademy for Autism" di Orlando dove nel medesimo spazio convivono professionisti con diversa formazione per un programma individualizzato di tipo intensivo.
- la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (Pecs e CAA) con l'uso di diversi ausili informatici per meglio incentivare la possibilità di comunicazione e di apprendimento;
- il Denver Model per l'apprendimento incidentale e per la stimolazione in contesti spontanei del linguaggio e delle performance sociali.

Il Community Network Approach, nella sua sperimentazione applicativa di questi anni, ha condiviso i risultati raggiunti con i diversi Centri Clinici Italiani (es. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Polo sull'autismo RMA La Scarpetta, ASL RMB, ASL RME, ASL RMC). Il punto di forza del modello applicato dalla "Tutti giù per Terra", e' stato il cercare ed il perseguire la stretta collaborazione degli specialisti in tutte le discipline che intervengono nella cura e nell'assistenza ai bambini con PDD – neuropsichiatri, psicoterapeuti, logopedisti, assistenti domiciliari, insegnanti- con chi quotidianamente vive il problema della disabilità: le famiglie.



Questo ha portato a sviluppare gli interventi e le iniziative in maniera mirata verso le reali necessità di questa non trascurabile comunità.

Gli interventi previsti nel modello CNA, vengono erogati seguendo il bambino e la sua famiglia nel contesto di vita in cui è naturalmente inserito, realizzando un intervento di empowerment centrato sul progetto di vita. Parliamo quindi sostanzialmente un progetto bio-psico-sociale integrato di interventi adattabile alle esigenze del bambino, della sua famiglia, della scuola e della realtà sociale in cui è immerso. Ruolo centrale lo ha sicuramente la promozione della rete tra i diversi interventi e l'incentivazione della comunicazione e della circolarità delle informazioni.

L'investimento delle risorse è individualizzato e si riduce con i progressi della persona presa in carico e con la capacità, progressivamente acquisita, delle famiglie e delle scuole ad affrontare le diverse problematiche.

C) Esigenze e problematiche nella realtà di vita delle persone con Autismi

- necessità di una **diagnosi precoce**, fatta con criteri condivisi e standardizzati;
 - necessità di un **intervento precoce multidisciplinare e individualizzato**, per prevenire problemi correlati e potenziare le competenze dei familiari e dei bambini e modulabile a secondo delle diverse fasi di sviluppo che la persona con autismi attraversa;
 - previsione di **spazi idonei** dove realizzare gli interventi;
 - **corretta individuazione del tipo di intervento**: esistono diversi approcci con diversa valenza scientifica, in alcuni casi vincolati anche alla fase evolutiva della persona con autismi . Si cita a tal proposito l'estratto dell'articolo del dott Giovanni Valeri (Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma) "*Preso in carico e intervento nei disturbi dello sviluppo*", Edizioni Erikson, 2009, (Allegato A) e l'estratto dell'articolo del Professore Michele Zappella "*Linee guida e terapie sconsigliate*" pubblicato sulla rivista *Autismo e disturbi dello sviluppo* nel gennaio 2008 (Allegato B)
- **l'Impatto sociale del problema:**
- le famiglie vivono un forte stress quotidiano; il lavoro dei genitori è spesso compromesso; le scuole hanno personale impreparato ad affrontare il problema; ; l'inserimento lavorativo dei giovani con Autismi e più in generale il "dopo di noi" sono problemi da affrontare con massima attenzione.
Da cui:
 - necessità dell'intervento sulla famiglia: Parent Training mirato alla formazione dei genitori su come affrontare le diverse problematiche e migliorare lo stato emotivo familiare;
 - sostegno ai genitori in ambito lavorativo e pre-pensionamento facoltativo;
 - necessità di formare il personale docente e di supporto (aec e assistenti domiciliari, oss e osa e anche personale infermieristico);
 - avvio al lavoro dei giovani adulti con capacità lavorative residue;
 - potenziare i talenti di ognuno e facilitare gli accessi alle attività di svago e tempo libero;
 - realizzazione di case famiglia specializzate e laboratori protetti per tutti gli adulti con autismi che ne necessitano;

Tutti giù per Terra ONLUS



Cooperativa Sociale ONLUS
Via delle Fornaci 79
00165 Roma
Telefono 06-89670786
fax: 06-233299767

- **Le problematiche di interfaccia con la Pubblica Amministrazione:** Interventi sociali e sanitari, gestiti da organismi diversi (municipi, provincia e regione) spesso senza una reale rete. La migliore situazione è in Toscana dove è stato presentato il "Piano sanitario sociale integrato regionale 2011-2015." (Il piano è lo strumento individuato dalla Regione Toscana per la gestione dei servizi sociali e -sanitari non più distinti, ma in forma integrata) e in Lombardia dove si procede già da anni alla gestione integrata dei servizi sociali e sanitari (vedi L.R. 11 luglio 1997, n. 31) dove si è arrivati al Voucher socio sanitario.

- Si evidenzia la necessità di rendere la **Commissione sull'autismo** maggiormente competente sulle realtà abilitative comprovate e validate a livello internazionale di comprovata esperienza sul campo.

- **la Carenza cronica di finanziamenti strutturati** per gli interventi che gravano nella maggior parte dei casi pesantemente sulle famiglie: le strutture pubbliche offrono pacchetti sanitari non specialistici per gli autismi. Da qui la necessità di creare un'équipe per gli autismi nei maggiori centri riabilitativi sanitari convenzionati e un protocollo sugli autismi nei reparti di neuropsichiatria infantile ospedalieri e nelle asl e nei comuni .Tale protocollo dovrà essere il primo riferimento per chi opera nel settore, sia a livello di realizzazione degli interventi, sia a livello politico e amministrativo per orientare correttamente le relative risorse.

- Necessità di un'adeguata **legislazione nazionale** che prenda spunto dalla mozione 355 approvata il 1 giugno scorso, mentre il DDL del 2008 ha diversi punti secondo noi non perfettamente adeguati ad affrontare il problema.



Allegato A

Tratto da articolo del dott Giovanni Valeri (Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma) *PRESA IN CARICO E INTERVENTO NEI DISTURBI DELLO SVILUPPO*, Edizioni Erikson, 2009:

“...Il seguente schema tratto dalla edizione italiana di Clinical Evidence, che prende in considerazione l'efficacia di differenti trattamenti. Ciascun intervento terapeutico è valutato come “Utile”, “Probabilmente utile”, “Di utilità non determinata”, “Da valutare caso per caso”, “Di utilità discutibile”, in base alla significatività degli studi sulla sua efficacia:

a) **INTERVENTI MULTIDISCIPLINARI PRECOCI probabilmente utili**

1. Analisi comportamentale applicata (Applied Behavioral Analysis)
2. ESDM - Early Start Denver Model
3. Child's Talk
4. PECS (Picture Exchange Communication System)
5. Programma di Hanen (More than Words)
6. Programma prescolare (Autism Pre-school Programme)
7. Modello TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)

b) **INTERVENTI MULTIDISCIPLINARI di utilità non determinata**

1. Early Bird Programme
2. Floor Time
3. Relationship Development Intervention (RDI)
4. Metodo Portage
5. Social Skills Training
6. Storie Sociali
7. Metodo Son-Rise

c) **TRATTAMENTI FARMACOLOGICI Probabilmente utili**

1. Metilfenidato (per l'iperattività)

d) **TRATTAMENTO FARMACOLOGICO da valutare caso per caso**

1. Risperidone
2. Aripirazolo
3. SSRI, Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina

e) **TRATTAMENTI FARMACOLOGICI di utilità non determinata**

1. Immunoglobuline
2. Memantina

b) **TRATTAMENTI FARMACOLOGICI di utilità discutibile**

1. Secretine

g) **INTERVENTI DIETETICI di utilità non determinata**

1. Dieta priva di glutine e caseina
2. Enzimi digestivi
3. Omega 3 (olio di pesce)
4. Probiotici
5. Vitamina A
6. Vitamina B6 più magnesio
7. Vitamina C

h) **TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI di utilità non determinata**

1. Auditory Integration Training (AIT)

Tutti giù' per Terra ONLUS



Cooperativa Sociale ONLUS
Via delle Fornaci 79
00165 Roma
Telefono 06-89610786
fax: 06-233299167

2. Sensory Integration Training (SIT)
3. Terapia chelante

Come si evince dallo schema sopra riportato, nessun intervento terapeutico è al momento "UTILE", cioè NON esiste un intervento che sia chiaramente superiore a tutti gli altri per la sua efficacia (SIGN, 2007)"



Allegato B

Tratto dall'articolo del Professore Michele Zappella "Linee guida e terapie sconsigliate" pubblicato sulla rivista *Autismo e disturbi dello sviluppo* nel gennaio 2008 (Allegato B)

"... Secondo il documento per la Salute Mentale dei Bambini dell'Ontario(Canada)(1) le linee guida per le terapie "non vanno intese come obbligatorie, esaurienti, o definitive; possono essere non applicabili in ogni situazione clinica, e ... hanno bisogno di essere riesaminate e revisionate periodicamente(probabilmente ogni 5 anni per un argomento in rapida evoluzione come sono i Disturbi dello Spettro Autistico, DSA)." Potremmo anche aggiungere che – come ogni studio - sono suscettibili di errore e conseguentemente passibili di critica " "Secondo questo documento anche il termine terapia va inteso in senso molto vasto. E cioè non di cura della malattia, che per i DSA non c'è, quanto piuttosto di cura di sintomi specifici, di interventi comportamentali, o indirizzati a favorire la comunicazione o per sostenere la famiglia come, per esempio, l'accogliere il soggetto con Autismo per il fine settimana dando così una pausa ai suoi familiari(respite care). Così definite le linee guida servono innanzitutto alle istituzioni e a chi le guida: a chi con i soldi dei cittadini rimborsa degli interventi terapeutici o crea strutture di prevenzione e terapia. Di conseguenza sono commissionate a gruppi di professionisti qualificati dall'aver, per esempio, delle pubblicazioni registrate nella letteratura internazionale, com'è il caso, per esempio, di ognuno dei 18 studiosi convocati dal Ministero de la Sanidad y Consumo spagnolo che si è occupato di gran parte delle terapie oggi in uso. Valutando alcune di queste Linee Guida dei Paesi più diversi si nota che vi sono alcune terapie sconsigliate che sono ricorrenti e comuni.

.....Il documento dell'Ontario(commissionato dal Ministero della Comunità, della Famiglia e dei servizi per i bambini) è del 2003(1) e sostiene che 'la ricerca ha più volte dimostrato la non efficacia e gli effetti potenzialmente dannosi del seguente intervento: la comunicazione facilitata che come tale non è raccomandata per le persone con DSA'. Aggiunge un elenco di terapie 'con evidenza scientifica inadeguata' che comprende la Terapia Craniosacrale, l'Integrazione Uditiva e le Lenti di Irlen. Sostiene poi che la fenfluramina, il nalotrexone, la secretina e l'ACTH hanno dimostrato di essere inefficaci e/o dannose nei bambini e negli adolescenti con DSA. Altri trattamenti biomedici non raccomandati comprendono i corticosteroidi, le immunoglobuline per via endovenosa, i supplementi di vitamine e di dieta, le diete senza caseina e senza glutine, le terapie antimicotiche e il protocollo DAN!(Defeat Autism Now!). Nel 2004 l'Università di Sydney(3) ha preparato un altro analogo documento similmente critico verso l'uso della Secretina, delle Megadosi di Vitamina B6 e Magnesio, delle Diete di esclusione di caseina e glutine, della Osteopatia Craniale, della Cura Antimicotica, del Trattamento Antichelante per 'una pesante contaminazione da metalli'."