

AUTISMO

Il termine autismo identifica una disabilità permanente complessa, di natura neurobiologica, che si manifesta ed è identificabile nella prima infanzia sulla base di difficoltà di comunicazione, interazione e modalità comportamentali.

Si manifesta in un range di gravità da moderato a severo e comporta in ogni caso nelle persone che ne sono affette una significativa compromissione dello sviluppo delle funzioni mentali con la conseguenza di una grave disabilità.

Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di ritardo mentale ed almeno il 50% non sviluppa nessuna forma di linguaggio. Spesso sono presenti condizioni cliniche associate di cui la più comune è l'epilessia.

Di fatto, l'autismo inteso come deficit dell'interazione sociale è la condizione specifica di uno spettro di disturbi (spettro autistico) nel quale si includono disturbi in parte diversi tra loro con disabilità molto differenti definibili come Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DSM IV), Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DSM III-R), Sindromi da Alterazione Globale dello Sviluppo Psicologico (ICD 10), Psicosi Infantili (ICD9-CM, CFTMEA), ecc.

UNA DISABILITÀ GRAVE E PERMANENTE

COMPROMISSIONE DELLO SVILUPPO DELLE FUNZIONI MENTALI
DIFFICOLTÀ DI COMUNICAZIONE E INTERAZIONE SOCIALE
DIFFICOLTÀ DEL LINGUAGGIO
DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

L'AUTISMO È DIFFUSO?

L'autismo non presenta prevalenze geografiche.

Presenta una prevalenza per il sesso maschile di 3-4 volte.

La prevalenza è di 10-13 casi ogni 10.000 abitanti per le forme classiche di autismo mentre, per tutti i disturbi appartenenti allo spettro autistico, la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000 abitanti.

Recentissimi studi internazionali riportano una incidenza di 1 su 80.

QUASI MEZZO MILIONE DI CASI IN ITALIA

In Puglia su 827.211 residenti tra 0-18 anni si stima la presenza di circa 4.726 bambini ed adolescenti con DSA.

Per tutte le età la stima presuntiva è di 22.994 persone con DSA. Di queste il 20% circa risiedono nella provincia di Lecce (4.600 circa)¹.

In vent'anni l'incidenza è cresciuta del 1000%, ed è colpito un bimbo su 200.

Entro il 2020 nella sola provincia di Lecce si potrebbero stimare più di 200 nuovi maggiorenni!!!!

COSA FARE?

Per l'Autismo è necessario implementare un Sistema di servizi innovativo che si sleghi, sia da un punto di vista concettuale che pratico, da una concezione di diurnato o residenzialità intesi in senso stretto.

Il focus dell'intervento deve necessariamente essere spostato dalla "struttura" alla "persona", intesa nella sua globalità, considerata in tutti i contesti in cui si muove e a partire dai bisogni che esprime nei diversi momenti della vita.

Un intervento realmente innovativo, infatti, deve abbandonare definitivamente qualsiasi elemento di istituzionalizzazione, intesa come esclusione e marginalizzazione, a favore di valori di pari cittadinanza e inclusione sociale, come auspicato anche dall'Unione Europea e dalle Nazioni Unite e come ribadito su tutte le Linee Guida nazionali regionali.

AMICI DI NICO: UN INTERVENTO GLOBALE

Il nostro progetto su autismo e patologie ad esso assimilabili nasce e si sviluppa attraverso Servizi e Progetti Educativi che l'Associazione AMICI DI NICO - ONLUS sta erogando con successo da aprile 2011 nel rispetto della sua mission:

Rispondere ai bisogni delle numerose famiglie evitando, su un territorio povero di servizi specifici, il facile rischio dell'istituzionalizzazione e di ricoveri inadeguati presso strutture dentro e fuori Regione.

COERENZA CON LEGGI NAZIONALI E INTERNAZIONALI

- Organizzazione Mondiale della Sanità espressi nel DSM (Diagnostic and Statistic Manual, a cura dell'American Psychiatric Association, APA);
- Linee Guida Nazionali del Ministero della Sanità;
- Linee Guida Regione Puglia (accordo in conferenza unificata del 22.11.2012).

¹ fonte: Linee guida regionali per i disturbi dello spettro autistico. Luglio 2013

SERVIZI ATTIVI

Partendo dalle specificità proprie del Centro Socio-Educativo e Riabilitativo attualmente erogante i Servizi, regolarmente Autorizzato (art. 60 RR 4/2007) e dai Servizi Domiciliari (art. 87 RR 4/2007) e dallo sviluppo delle competenze professionali dell'equipe, il Centro ha sviluppato sinora nuove progettualità sulla base di un concetto di intervento globale.

FORMAZIONE

- Corsi base e advanced per Operatori e Professionisti del settore
- Consulenze scolastiche, supporto ai docenti e alla classe
- Supervisioni programmate all'equipe per tramite di Supervisors riconosciuti e di Partners scientifici di fama nazionale e internazionali
- Formazione e sostegno alle famiglie – Parent Training

INTERVENTI SPECIFICI PRESSO IL CENTRO

- Diagnosi Funzionale
- Progettazione e Formulazione di progetti Individualizzati
- Interventi precoci, intensivi e individualizzati (Applied Behaviour Analysis – ABA)
- Interventi differenziati di tipo cognitivo comportamentali (TEACCH)
- Interventi specifici per le diverse aree di competenza (logopedia, psicomotricità, ippoterapia, musicoterapia, ecc.)

INTERVENTI DOMICILIARI

- Interventi individualizzati intensivi (minimo 15 ore settimanali) e precoci (da 13 mesi a 5 anni)
- Applicazione di interventi basati sull'Analisi del Comportamento Applicata (ABA)
- Supervisione costante dello sviluppo delle abilità del bambino e supporto di intervento a tutto il nucleo familiare
- Mediazione con la scuola e altre agenzie sociali

COMUNITA' ALLOGGIO – RESIDENZIALITA' TEMPORANEA IN FASE DI AUTORIZZAZIONE

REQUISITI PER LA QUALITÀ DEI SERVIZI

MODALITÀ DI INTERVENTO PER L'AUTISMO

- DIAGNOSI PRECOCE
- INTERVENTI A FAVORE DELL'AMBIENTE DI VITA QUOTIDIANA
- MODELLI DI INTERVENTO AD ALTA SPECIFICITÀ
- INTERVENTI SANITARI INTERAGENTI CON REALI DIMENSIONI SOCIALI
- CONTINUITÀ DI PRESA IN CARICO

PERCHE' PROGETTO GLOBALE DI VITA?

Si ritiene necessario approntare un sistema integrato d'interventi al fine di realizzare una rete di relazioni tra i vari servizi preposti all'inserimento sociale, la famiglia, ed ogni altra realtà agente.

- FAMIGLIA
- SCUOLA
- RETE DI SERVIZI PER L'INTERO CICLO DI VITA
- CENTRO DIURNO/ATTIVITA' RIABILITATIVE
- INTEGRAZIONE SOCIALE

PUNTI DI FORZA

1. Ruolo di Interlocutore

Tramite la stesura di un progetto globale, Amici di Nico si pone come interlocutore sul territorio regionale in quanto in grado di convogliare non solo il prezioso patrimonio di idee, esperienze PERSONALI, bisogni oggettivi di persone affette da sindrome da autismo e delle loro famiglie, ma anche il significativo contributo scientifico, culturale, operativo, proveniente da partners nazionali e internazionali, operatori e professionisti esperti che hanno profuso energie nel corso degli ultimi anni nel tentativo di formulare risposte adeguate al processo d'integrazione sociale.

2. Ruolo di coinvolgimento

Altro punto di forza che Centro Servizi Amici di Nico intende perseguire è il ruolo di coordinamento e coinvolgimento delle risorse presenti in Puglia, nelle vicine Regioni meridionali e altre risorse eccellenti nel campo dell'autismo in modo da poter diffondere e divulgare i migliori sistemi di Presa in Carico per l'Autismo.

3. Promotore di una rete dei servizi

I servizi già erogati dovranno avere una collaborazione più serrata e mirata con gli Enti Locali, le ASL, in particolare i servizi pediatrici di base, i Presidi Ospedalieri, il Provveditorato agli Studi e i Servizi Sociali per il coinvolgimento delle famiglie

Il presupposto fondamentale che sottende al coinvolgimento di tutti i soggetti operanti nella rete, sarà quello di operare per l'inserimento sociale.

Tutto ciò significa "saper leggere" le realtà sociali, saper interagire con gruppi, associazioni, imprese; significa capire che tipo di risorsa possono rappresentare per i soggetti, costruire una mappa sociale che orienti l'azione sociale, assistenziale, educativa.

AUTISMO È PER SEMPRE: PROGETTI MIRATI E NON STANDARDIZZATI

L'autismo è un disturbo generalizzato dello sviluppo ed in quanto tale, dura per sempre impedendo una programmazione dei trattamenti in termini di riabilitazione.

L'autismo richiede interventi specifici per tutta la durata della vita allo scopo di sviluppare tutte le potenzialità del soggetto.

Nella relazione con soggetti autistici viene posto alla base della propria attività la necessità di lavorare per **progetti educativi individualizzati**.

Per ogni soggetto seguito vengono individuate le potenzialità, le risorse interne ed esterne, l'analisi del contesto sociale e familiare per giungere alla formulazione di obiettivi educativi mirati, perseguibili nel tempo, verificabili nei risultati.

INTERVENTI “EVIDENCE BASED” NEL RISPETTO DELLA PERSONA

Come previsto dalle Linee Guida Nazionali e Regionali, si intende intervenire in maniera precoce, organica, integrata e pluri professionale nella diagnosi, la presa in carico, la cura e la riabilitazione dei bambini, degli adolescenti e degli adulti con autismo, mediante la definizione di un progetto terapeutico-riabilitativo individualizzato.

Attraverso una struttura polifunzionale, si intende offrire alle famiglie dei riferimenti puntuali e servizi capaci di affrontare efficacemente le problematiche dell'assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (DSA) in funzione dei diversi bisogni clinici e nelle diverse età .

Per offrire una continuità nella presa in carico è necessario che la struttura contenitore dei servizi sia organizzata in modo flessibile, non secondo criteri sterili e generalizzati ma seguendo il regime assistenziale più appropriato rispetto ai bisogni.

PRESTAZIONI SPECIFICHE PREVISTE: PRIMA INFANZIA (0 – 6 ANNI)

- DIAGNOSI PRECOCE
- VALUTAZIONE FUNZIONALE (valutazione delle abilità)
- INTERVENTI DOMICILIARI (supporto e accompagnamento alla famiglia)
- INTERVENTI EDUCATIVI E FORMATIVI SCOLASTICI (programma educativo individualizzato per la scuola materna)
- INTERVENTI AMBULATORIALI I AL CENTRO

PRESTAZIONI SPECIFICHE: ETÀ SCOLARE (7 – 15 ANNI)

- INTERVENTI SCOLASTICI (continuità del programma educativo durante i passaggi ai diversi ordini e gradi della scuola)

- CENTRO DIURNO (attività riabilitativa individualizzata, terapie occupazionali individuali e inserimento in piccolo gruppo)
- PARENT TRAINING (Attività di formazione e supporto alle famiglie)
- VERIFICA DELLE PROGRAMAZIONI INDIVIDUALI E FOLLOW UP

PRESTAZIONI SPECIFICHE : GIOVANI ADULTI

- CENTRO DIURNO SEMIRESIDENZIALE : continuità nel programma educativo
- COMUNITÀ ALLOGGIO E RESIDENZIALITÀ: continuità nel programma educativo
- AVVIAMENTO AL LAVORO: continuità nel programma educativo

AUTISMO: CHE FARE?

Il peso di una situazione “pervasiva” tipica del disturbo Autistico e di altri disturbi correlati non può e non deve più gravare sulle spalle delle famiglie, costrette da un lato a intervenire “privatamente” spesso con soluzioni di “fai da te” o peggio ancora a rispondere con soluzioni inadeguate di forzata residenzialità verso strutture fuori Regione.

L’apertura del Centro Diurno Socio Educativo e Riabilitativo “AMICI DI NICO” a Matino (LE) ha permesso in pochi anni di ottenere risposte concrete a oltre 30 famiglie del territorio e alle ASL di competenza a far rientrare da strutture esterne fuori Regione alcuni degli utenti che in assenza di tali Servizi erano stati destinati ad un regime di residenzialità ex art. 26.

CRITICITÀ E PROPOSTE OPERATIVE

Unico nel suo genere in tutto il Basso Salento, il Centro Diurno Amici di Nico accoglie 30 utenti dai 24 mesi di vita sino a 28 anni, e altre famiglie usufruiscono del Servizio Domiciliare con Interventi Specialistici intensivi e personalizzati.

Ovviamente, pur restando un punto di riferimento costante per il territorio, i servizi erogati non sono sufficienti a coprire il ben più vasto bisogno per una disabilità ormai epidemica e così invasiva.

La carenza di strutture adeguate e la difficile sostenibilità all’attivazione dei servizi, la lentezza burocratica delle autorizzazioni pubbliche, e la non cultura sull’Autismo impediscono di attivare tempestivamente e appropriatamente servizi adeguati e mirati.

A supporto delle attività e dei servizi già attivati sul territorio dal centro Amici di Nico, si propone l’attuazione di quanto già dettagliatamente proposto nelle Linee Guida Nazionali e in questo caso nelle Linee Guida della Regione Puglia.

PROPOSTE: TRA IL DIRE E IL FARE

Obiettivi indicati sulle Linee Guida	Proposta di Attuazione
Formazione specifica dei pediatri e dei medici di base	Finanziare Corsi di Formazione base con utilizzazione di sistemi di screening
Diagnosi precoce e valutazione funzionale	Protocollo di Intesa tra Servizi di Neuropsichiatria Infantile e i centri diurni dove attivare Diagnosi Funzionale e Interventi Specialistici
Definire e qualificare una rete di servizi	Promuovere servizi di qualità, monitorare e supervisionare gli interventi attraverso una Commissione Specialistica di controllo
Garantire la continuità degli interventi lungo tutto l'arco della vita	Promuovere e istituire nuovi regolamenti sanitari e socio-sanitari per l'autismo nelle diverse fasce di età
Sviluppare sinergie con i familiari	Prevedere negli interventi il coinvolgimento costante dei familiari attraverso servizi di supporto e di in-formazione
Migliorare l'integrazione scolastica	Promuovere costante formazione ai docenti e prevedere la preparazione della classe e di tutto il personale coinvolto con figure professionali formate sull'autismo
Garantire interventi domiciliari e di comunità	Gli interventi riconosciuti e autorizzati presso centri diurni dovranno essere estesi anche a casa e presso altri contesti di vita
Garantire percorsi di accoglienza ospedaliera per interventi urgenti	Istituire per ogni presidio ospedaliero un dipartimento specifico per lo spettro autistico con personale altamente specializzato

TERAPIE ALTERNATIVE E INNOVATIVE: “RIABILITAZIONE SOCIALE”

I bisogni terapeutici, soprattutto nell'età adulta, vengono sostituiti con i bisogni sociali, con il miglioramento dell'integrazione sociale non solo del soggetto autistico ma anche e soprattutto della società di cui esso ne è parte.

La possibilità di offrire alla persona autistica un percorso di avviamento al lavoro potrebbe rappresentare non solo una via praticabile del dopo di noi ma contribuirebbe a:

- **Realizzare un'attività produttiva a misura della disabilità**
- **Sensibilizzare la società e il territorio**
- **Promuovere una vera e reale integrazione**