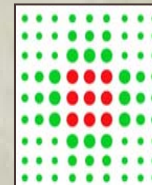


***IL MODELLO DI SISTEMA CURANTE DEL
CENTRO AUTISMO E DPS
DELL'AUSL DI REGGIO EMILIA***

Anna Maria Dalla Vecchia

Bologna 16 gennaio 2007



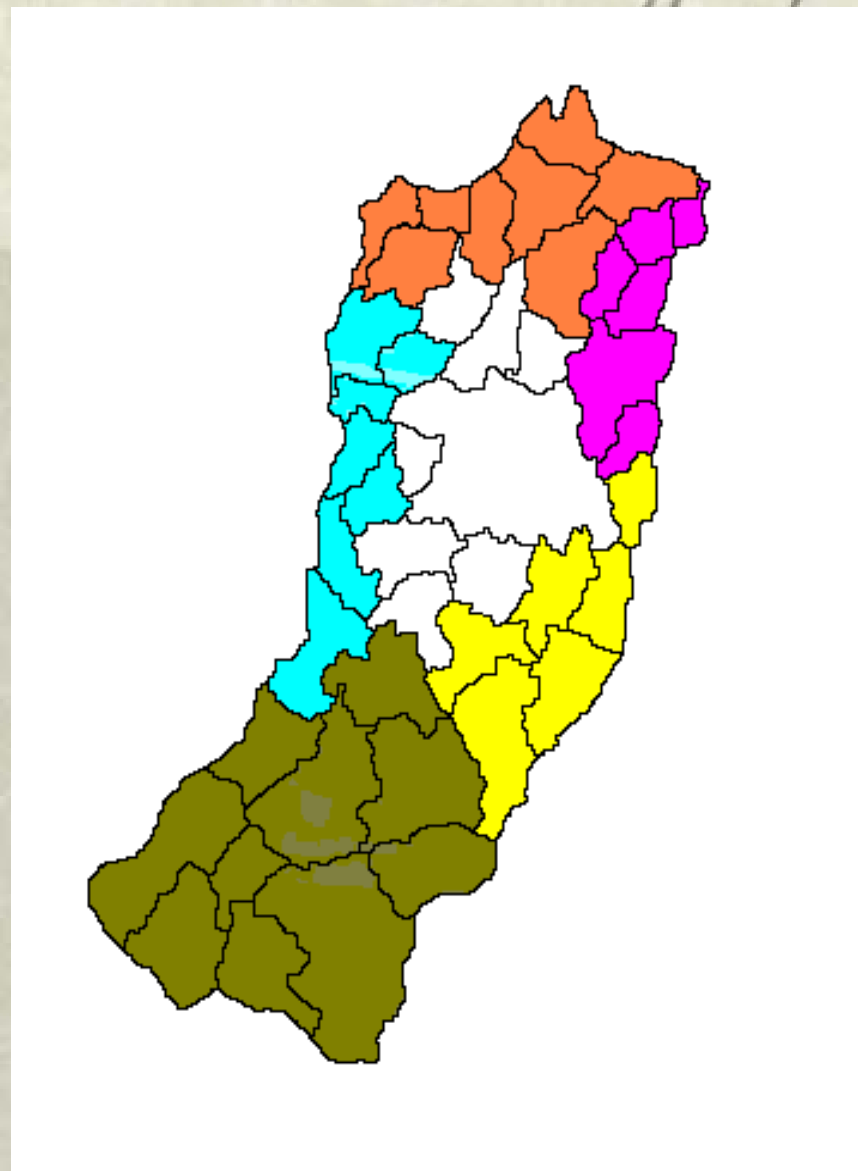
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

Azienda USL di Reggio Emilia

Popolazione residente	477.534
Popolazione 0-18 a.	80.133



La Struttura Organizzativa Complessa di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (affidente al Dipartimento di Salute Mentale):

- ✓ è dotata di un centinaio di operatori: Neuropsichiatri Infantili, Psicologi, Fisioterapisti, Logopedisti, Educatori professionali, Psicomotricisti, Ortottiste, Atelieristi,
- ✓ è articolata in 4 Strutture Organizzative Semplici distrettuali;
- ✓ 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

CENTRO DIAGNOSI, CURA E RICERCA PER L'AUTISMO E I DPS

Organizzazione

- **I° livello nelle sedi Distrettuali e II° livello centralizzato a Reggio**
- **Formazione estesa alle équipes distrettuali, con 21 operatori formati (neuropsichiatri infantili, psicologi, educatori professionali e logopediste), tutti impiegati a tempo parziale sul Progetto Autismo (tot. ore terapisti inferiore a 6 unità)**
- **Casi in carico dell'AUSL di Reggio Emilia: 138 di cui 55 in età 0-7**

***CASI IN CARICO con PROGETTI
ABILITATIVI (a dicembre 2006)***

<i>anni nascita</i>	<i>2005/ 1999</i>	<i>1998/ 1995</i>	<i>1994/ 1992</i>	<i>1991/ 1988</i>
<i>n° casi 138</i>	55	38	24	21

IL PERCORSO ORGANIZZATIVO

- ❖ **1996** : la Direzione Aziendale sostiene il progetto di specializzare un gruppo di professionisti della NPIA nella diagnosi e trattamento dell'Autismo ed i DPS, su sollecitazione delle famiglie, in seguito riunite in Associazione AUT AUT
- ❖ **1997** : inizia il percorso formativo su strumenti e tecniche del sistema TEACCH, per operatori di diversi profili professionali, con l'équipe del dott. Micheli; inizia il lavoro clinico sulla casistica di Reggio Emilia
- ❖ **1999** : viene ufficialmente istituito il Centro Autismo con Delibera Aziendale
- ❖ **2000** : inizio collaborazione con l'Università di Denver

IL PERCORSO ORGANIZZATIVO

(SEGUE)

- ❖ **2001 : la Regione ER finanzia un progetto di ricerca sull'età prescolare e sull'adolescenza nell'autismo congiuntamente al team autismo di Modena**
- ❖ **2002 : realizzazione a Reggio Emilia di un corso sul modello Denver di intervento precoce per autismo e DPS (sostenuto dalla Associazione AUT AUT)**
- ❖ **2004 : La Regione Emilia Romagna ha concesso, per 3 anni successivi, finanziamenti per attivare il progetto CTR per il trattamento precoce e intensivo in età prescolare, implementato con risorse di AUT AUT**

FORMAZIONE E RICERCA

- ❖ **Dal 1999, in collaborazione con l'Associazione AUT AUT, il Centro di Documentazione per l'Integrazione e il CSA di Reggio è stato attivato un programma formativo, ripetutosi negli anni, rivolto ad insegnanti di ogni ordine e grado, educatori scolastici e del tempo libero e ai genitori**
- ❖ **2003 : formazione dei Pediatri di famiglia e avvio screening dell'autismo all'età di 18 mesi (CHAT di Baron Cohen), per la diagnosi e il trattamento precoce dell'Autismo e DPS**
- ❖ **Attivati Corsi di Formazione rivolti anche ad operatori dei servizi H adulti sulla valutazione e gli interventi psicoeducativi in adolescenti e giovani adulti**

FORMAZIONE E RICERCA

- ❖ **Gli operatori del Centro Autismo forniscono consulenza e formazione ad altre AUSL della Regione Emilia Romagna e di altre Regioni**
- ❖ **Collaborano con molte Università della Regione e di altre Regioni per ricerche, tesi di laurea, tirocini (Corsi di Laurea in psicologia, scienza dell'educazione, logopedia, Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile)**
- ❖ **In particolare sta iniziando una ricerca con l'Università di Parma (Rizzolatti, Gallese, Cossu) sullo studio dei neuroni specchio**
- ❖ **Hanno al proprio attivo numerosa attività scientifica**

MODELLO "SISTEMA CURANTE"

È un modello organizzativo e culturale che tende a valorizzare gli ambiti di vita del bambino con disturbo pervasivo dello sviluppo, in una costante interazione tra competenze, saperi e organizzazioni (familiare, scolastica, sanitaria, extrascolastica e sociale); nasce da modelli culturali statunitensi ma è adattato alla realtà storica, sociale, culturale e scientifica in cui si collocano i Servizi di NPIA della Regione Emilia Romagna.

Si può estendere alla presa in carico di tutte le Disabilità.

MODELLO "SISTEMA CURANTE"

**NASCE DALL'INTEGRAZIONE DI DUE MODELLI
CULTURALI E ORGANIZZATIVI:**

- ❖ **TEACCH di Schopler e coll., Università del North Carolina**
- ❖ **DENVER MODEL di Sally Rogers e coll., Università del Colorado**

IL SISTEMA CURANTE



Modello "SISTEMA CURANTE": presupposti di base

- ❖ **Ruolo centrale della famiglia**
- ❖ **Priorità : diagnosi e intervento precoce**
- ❖ **Progetti abilitativi individualizzati, condivisi con le famiglie, integrati con la comunità**
- ❖ **Necessità di un approccio multidisciplinare**
- ❖ **Nessuna tecnica è sufficiente da sola: bisogna attingere a tutte le competenze utili**
- ❖ **Promozione delle potenzialità e della massima autonomia dei soggetti nel progetto di vita**
- ❖ **Integrazione tra Agenzie e Servizi dell'Età Evolutiva e degli adulti, circolarità di informazione e formazione**

Progetto per lo screening e la diagnosi precoce di Autismo

- ❖ **Nel 1997 progetto di sensibilizzazione dei Pediatri di Libera Scelta di tutta la provincia: incontro informativo sull'autismo e sulla CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992)**
- ❖ **Nel 2003 introduzione della CHAT nell'accordo tra PLS e AUSL di Reggio E. e realizzazione di un corso di aggiornamento per i PLS**
- ❖ **Da Agosto 2003 inizio della somministrazione della CHAT da parte dei PLS**

***Risultati della formazione dei Pediatri di LS
sull'abbassamento dell'età di segnalazione
(su un campione di 83 casi)***

	N° casi inviati	Casi inviati al di sotto dei 3 a	% su tot. casi inviati	Di cui al di sotto dei 2 a	% su tot. casi inviati
Nati anni 85-94	40	15	37,5%	7	17,5%
Nati anni 95- 2003	43	34	79%	9	20,9%

The background of the slide features a light beige, textured paper-like surface. In the upper right, there is a faint, dark silhouette of a mountain range. On the right side, a willow tree with long, thin branches and small, dark leaves is depicted in a dark, sketchy style.

PROTOCOLLI
per FASCE DI ETA'

PROTOCOLLO DI OSSERVAZIONE e DIAGNOSI IN ETA' PRESCOLARE

1. SEGNALAZIONE dal Pediatra LS o genitori

2. COLLOQUIO CON I GENITORI:

- ❖ **Anamnesi**
- ❖ **Intervista mirata sui comportamenti nei vari contesti e abitudini di vita**
- ❖ **Informazioni sulle modalità di lavoro**
- ❖ **Consenso informato**

3. VISITA NEUROPSICHIATRICA e eventuale invio per accertamenti strumentali e laboratoristici

PROTOCOLLO DI OSSERVAZIONE IN ETA' PRESCOLARE (segue)

4. OSSERVAZIONE STRUTTURATA su:

- ❖ intersoggettività,
- ❖ funzionamento emozionale,
- ❖ modalità di comunicazione,
- ❖ imitazione,
- ❖ gioco

5. VALUTAZIONE FORMALE:

- ❖ Comportamento autistico (CARS, Schopler, 1988, ADOS-G, Lord e coll., 1997)
- ❖ Profilo psicoeducativo (PEP-R, Schopler, 1990)
- ❖ Profilo cognitivo (Leiter-R, Roid e Miller, 1997)
- ❖ Comunicazione e linguaggio (McArthur, Caselli, 1995; TPL, Axia, 1995; TCGB, Chilosi, Cipriani, 1995)
- ❖ Valutazione del Comportamento Adattivo (Vineland Scale, Sparrow e coll. 1984)

PROTOCOLLO DI OSSERVAZIONE IN ETA' PRESCOLARE (segue)

6. VALUTAZIONE INFORMALE:

- ❖ **Osservazione in ambienti di vita (casa, scuola)**
- ❖ **Visione video familiari**

7. DIAGNOSI secondo criteri ICD 10

8. RESTITUZIONE AI GENITORI della DIAGNOSI E FORMULAZIONE PROGETTO ABILITATIVO

**(può avvenire anche dopo alcuni mesi di
osservazione/trattamento diagnostico)**

METODOLOGIA della VALUTAZIONE

- **Partecipazione dei genitori ad ogni fase della valutazione**
- **équipe multiprofessionale (neuropsichiatra infantile, psicologo, educatore professionale, logopedista)**
- **videoregistrazione del percorso osservativo**
- **strutturazione dell'ambiente e delle proposte**
- **continuum tra fase valutativa e presa in carico**

METODOLOGIA della VALUTAZIONE

segue

- **fase di “trattamento diagnostico” per completare la valutazione diagnostica in bambini piccoli**
- **coinvolgimento della struttura educativa prescolare (osservazione in ambiente scolastico, video)**
- **restituzione della diagnosi con relazione clinica contenente le proposte di programma di trattamento**
- **sostegno alla famiglia in collaborazione con il Pediatra LS**

METODOLOGIA dell' INTERVENTO PRECOCE

- a) Progetto psicoeducativo-abilitativo individualizzato su tutte le aree di intervento, condiviso con la famiglia negli obiettivi e nelle strategie**
- b) Obiettivo prioritario e preliminare è il lavoro educativo mirato e intensivo, volto a promuovere i prerequisiti allo sviluppo dell'interazione sociale e della comunicazione, in stretta collaborazione con la famiglia**
- c) Enfasi sulla relazione, sulla condivisione e sulle emozioni positive, sulla motivazione e sugli interessi del bambino, importante strategia di fondo per favorire acquisizioni significative e generalizzabili**

METODOLOGIA dell' INTERVENTO ABILITATIVO segue

- d) Ambiente facilitante (chiaro e strutturato, privo di stimoli distraenti); adulti facilitanti (linguaggio chiaro, semplice, accompagnato da supporti visivi e gestuali)**
- e) Verifiche periodiche dell'intervento (Denver Check List periodica; follow-up annuali)**
- f) Coinvolgimento e collaborazione della struttura educativa prescolare per l'adattamento dell'ambiente e la condivisione del progetto abilitativo-educativo**

TIPOLOGIA INTERVENTI ABILITATIVI

- ❖ **Intervento Educativo** individuale o in piccolo gruppo (CTR) su: intersoggettività, intenzionalità comunicativa, funzionamento emozionale, abilità sociali, imitazione, funzioni cognitive e neuro-psicologiche, motricità e prassie, autonomie

Preliminare/integrato a

- ❖ **Intervento Logopedico** individuale o in piccolo gruppo (CTR) su: comunicazione e linguaggio (comprensione, produzione, pragmatica), prassie bucco-facciali, pre-requisiti apprendimento



INDIVIDUALIZZAZIONE del PROGETTO

TIPOLOGIA INTERVENTI CON LA FAMIGLIA:

- ❖ **Progettazione e verifica del programma con supporti educativi, eventualmente consulenze domiciliari sull'adattamento dell'ambiente domestico**
- ❖ **Counseling/sostegno psicologico**
- ❖ **Corsi di formazione/informazione**

TIPOLOGIA INTERVENTI CON LA SCUOLA DELL'INFANZIA

- ❖ **Consulenza per**
 - **formulazione e verifica del progetto educativo**
 - **strutturazione degli spazi e dei tempi scolastici**
 - **sperimentazione di attività in piccolo gruppo con i coetanei (comunicazione, abilità sociali)**
- ❖ **Co-conduzione di interventi abilitativi sul bambino**
- ❖ **Formazione/aggiornamento insegnanti ed educatori**
- ❖ **Costruzione congiunta del percorso di accoglienza per il passaggio alla scuola elementare**
- ❖ **Con l'Istituzione Scuole dell'Infanzia del Comune di RE è iniziata una ricerca sugli strumenti per la programmazione degli interventi e la verifica dei risultati**

PROTOCOLLO OSSERVAZIONE

ETA' SCOLARE

1. SEGNALAZIONE dal Pediatra LS o genitori

2. COLLOQUIO CON I GENITORI:

- Anamnesi
- Intervista mirata sui comportamenti nei vari contesti e abitudini di vita
- Informazioni sulle modalità di lavoro
- Consenso informato

3. VISITA NEUROPSICHIATRICA e eventuale invio per accertamenti strumentali e laboratoristici

PROTOCOLLO OSSERVAZIONE ETA' SCOLARE (segue)

OSSERVAZIONE di GIOCO

Aree di Osservazione:

- 1. Intersoggettività**
- 2. Funzionamento Emozionale**
- 3. Modalità di Comunicazione**
- 4. Imitazione**
- 5. Gioco**
- 6. Abilità Sociali**

VALUTAZIONE INFORMALE

- ❖ Osservazione in ambiente di vita (casa, scuola)**
- ❖ Visione video familiari**

PROTOCOLLO OSSERVAZIONE ETA' SCOLARE (segue)

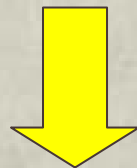
VALUTAZIONE FORMALE

- **Valutazione del Comportamento Autistico (CARS) o AS (Scala Australiana per la Sindrome di Asperger), ADOS-G (Lord, Rutter, DiLavore, 1997)**
- **Valutazione Psico-Educativa (PEP-R o AAPEP)**
- **Valutazione Cognitiva (LEITER-R, WISC-R)**
- **Valutazione del Comportamento Adattivo (Vineland Scale, Sparrow e coll. 1984)**
- **Valutazione Teoria della Mente (Howlin e coll. 1999)**
- **Valutazione Logopedica e neuropsicologica**

**DIAGNOSI (ICD-10) E RESTITUZIONE ALLA FAMIGLIA
RELAZIONE CLINICA E PROGRAMMA DI TRATTAMENTO**

TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI ABILITATIVI SUI SOGGETTI IN ETA' SCOLARE

- ❖ **Intervento Educativo individuale o in piccolo gruppo: abilità sociali, comunicative ed emotive, imitazione, funzioni cognitive, neuropsicologiche, autonomie (personali, sociali, professionali, di tempo libero, etc.)**
- ❖ **Intervento Logopedico individuale o in piccolo gruppo: comunicazione e linguaggio (comprensione, produzione, pragmatica, etc.), prassie bucco-facciali, apprendimenti**
- ❖ **Progetti integrativi: atelier espressivi e occupazionali, piscina, campo-giochi estivo, etc.**



INDIVIDUALIZZAZIONE del PROGETTO

TIPOLOGIA DI INTERVENTO CON LE FAMIGLIE

- ❖ **Progettazione e verifica del programma talvolta con consulenze domiciliari sull'adattamento dell'ambiente domestico**
- ❖ **Counselling/sostegno**
- ❖ **Formazione/informazione**

TIPOLOGIA DEGLI INTERVENTI CON LA SCUOLA

Consulenza su

- ❖ **formulazione e verifica del PEI**
- ❖ **strutturazione degli spazi e dei tempi scolastici**
- ❖ **sperimentazione di attività in piccolo gruppo con i coetanei (comunicazione, abilità sociali)**

Formazione/aggiornamento insegnanti/educatori

Progetti “ponte” per i passaggi tra diversi ordini di scuola

INTERVENTI CLINICI-ABILITATIVI PER GLI ADOLESCENTI

- ❖ **Valutazione funzionale (AAPEP di Schopler e coll.) e delle abilità adattive (Vineland Scales)**
- ❖ **Progetto psicoeducativo integrato**
- ❖ **Supporto all'integrazione scolastica**
- ❖ **Progetti integrativi (atelier socioriabilitativi per autonomie di vita quotidiana; formazione professionale)**
- ❖ **Counselling/sostegno alla famiglia e all'adolescente**
- ❖ **Terapia psicofarmacologica**
- ❖ **Ricoveri di sollievo nei casi con gravi problematiche comportamentali e/o cognitive**

PROGETTO VALUTAZIONE COMPETENZE ADOLESCENTI DISABILI

Dal 1998, in seguito alla formazione sull'autismo, si è attivata una équipe di valutazione delle abilità funzionali e competenze adattive (1 NPI o Psicologo, 2 E.P., tirocinanti) che nel corso degli anni ha effettuato la valutazione e il progetto psicoeducativo per 83 soggetti:

Autismo e DPS	32
Ritardo mentale	41
Altre disabilità	10
Follow up	13

Progetti integrativi

- ❖ **Atelier socioriabilitativi (cucina, bricolage, pittura) in cui accrescere le autonomie di vita quotidiana, implementare abilità concrete, autostima, capacità di autoregolazione e di autovalutazione**
- ❖ **Progetto di alternanza scuola/formazione professionale**

In entrambi i progetti si sono utilizzati i principi dell'educazione strutturata, migliorando abilità, autonomie e performance di tutti i soggetti disabili

Progetti per adolescenti

Attualmente 37 preadolescenti e adolescenti autistici frequentano progetti socioriabilitativi :

- ❖ **20 soggetti frequentano il progetto “atelier socioriabilitativi” in varie sedi aziendali, alcuni finanziati da AUT AUT**
- ❖ **4 soggetti frequentano il progetto alternanza Scuola/Formazione Professionale**
- ❖ **8 frequentano Centri Diurni dopo la scuola**
- ❖ **5 preadolescenti-adolescenti sono seguiti in progetti di sostegno educativo domiciliare**

PUNTI DI FORZA

Il modello di Sistema Curante

- ❖ **Risponde alle necessità degli utenti**
- ❖ **Ottiene riscontri positivi da parte delle famiglie**
- ❖ **Ha prodotto positivi cambiamenti nei soggetti in carico (esiti studiati in una recente ricerca) e nelle modalità di intervento degli operatori sanitari**
- ❖ **Si basa sulla condivisione del progetto di intervento e sulla crescita di competenze dei sottosistemi, con l'effetto di ottenere una moltiplicazione temporale e spaziale delle risposte abilitative**
- ❖ **Promuove una maggiore alleanza tra le componenti del sistema e nuovi stili comunicativi**

PUNTI DI FORZA

- ❖ **Organizzazione coerente con gli orientamenti programmatici e legislativi (L. 328/2000, PSR, PPS, PdZ, PAT, PAL e Piano delle azioni)**
- ❖ **Si evidenzia come modello trasferibile anche alla presa in carico di altre disabilità infantili (paralisi cerebrali infantili, ritardo mentale)**
- ❖ **Tende ad incrementare le autonomie dei soggetti disabili e a ridurre il peso assistenziale nel percorso di vita**

CRITICITA' / PROSPETTIVE DI MIGLIORAMENTO

- ❖ La presa in carico dei soggetti autistici richiede maggiore impegno, per sostenere costantemente un adeguato intervento psicoeducativo negli ambienti di vita del bambino
- ❖ E' necessaria una maggiore continuità nel tempo del progetto abilitativo-educativo : rapporto con Servizi sociali e H adulti a partire dalla conoscenza della casistica in carico
- ❖ Monitorare tutta la casistica afferente ai Servizi di NPIA attivando una formazione di base più estesa e migliorando l'attenzione ai DPS (Asperger)
- ❖ Continuare nella formazione su metodi cognitivo-comportamentali integrati ad approcci evolutivi

CRITICITA' / PROSPETTIVE DI MIGLIORAMENTO

- ❖ **E' necessaria maggiore stabilità nelle istituzioni, per non annullare gli effetti positivi della programmazione innovativa, della formazione e del confronto reciproco (sostenere progetti pluriennali per dare continuità)**
- ❖ **Migliorare gli strumenti di lavoro con le famiglie**
- ❖ **Incidere maggiormente sull'invio precoce da parte dei pediatri per una presa in carico più efficace**