



Progetto Regionale Sindrome Autistica

**BUONE PRASSI
NELL'ORGANIZZAZIONE DI SERVIZI
PER L'AUTISMO**

BUONE PRASSI NELL'ORGANIZZAZIONE DI SERVIZI PER L'AUTISMO

A cura degli 8 poli appartenenti al Progetto Sperimentale Sindrome Autistica - Regione Lombardia:

- ANFFAS Milano CSE Bazzi, sezione Autismo / Unità Autismo Cooperativa Sociale "I percorsi"
- A.O. San Paolo, Centro per la Cura e lo Studio dell'Autismo e dei Disturbi dello Sviluppo, Milano
- ASL MI3 Monza, CSE di Cusano Milanino (MI)
- Comune di Milano, CSE Barabino
- Cooperativa Spazio Aperto Servizi / Centro per l'Autismo, Milano
- Fondazione Don Gnocchi onlus, I.R.C.C.S. S. Maria Nascente, Milano
- Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone (MI)
- I.R.C.C.S. Eugenio Medea - Associazione la Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)

INTRODUZIONE

L'autismo rappresenta un handicap mentale tutt'altro che raro: se si assommano i disturbi dello spettro autistico la prevalenza si attesta, nei più recenti studi, attorno all'1/1000 con una netta prevalenza nei soggetti di sesso maschile.

La malattia si manifesta nella primissima infanzia, perdura per tutto l'arco dell'esistenza ed è caratterizzata da disturbi nell'area della comunicazione e dell'interazione sociale, da disfunzioni sul piano cognitivo e da comportamenti/interessi stereotipati e ristretti che determinano gravi difficoltà di apprendimento e di inserimento sociale.

Poiché i problemi su base organica della patologia autistica non sono, al momento, reversibili, obiettivo dell'intervento terapeutico e riabilitativo è costruire un percorso di cura che affianchi il soggetto e la sua famiglia nelle varie fasi evolutive, sviluppando le potenzialità del soggetto e al contempo operando ogni sforzo per rendere "l'ambiente di vita" idoneo a raggiungere il massimo livello di integrazione sociale.

All'interno del Progetto Sperimentale Sindrome Autistica - Regione Lombardia è stato possibile effettuare un percorso di crescita negli 8 poli partecipanti al progetto: ciò è stato fatto attraverso una formazione comune degli operatori, attraverso la condivisione dei dati al fine di verificare l'efficacia dell'intervento educativo e riabilitativo, ed infine attraverso un confronto sulle "buone prassi" relative all'organizzazione dei servizi. Gli 8 poli appartenenti al progetto sono accomunati dall'approccio educativo condiviso dal consenso scientifico internazionale.

Il confronto operativo fra gli 8 poli ha permesso di stilare il presente documento sulle "buone prassi" in materia di diagnosi, valutazione e trattamento, che presentiamo in occasione di questo convegno¹ con l'obiettivo di condividere il nostro percorso di riflessione. Ci proponiamo di contribuire alla creazione di linee guida regionali, attraverso il confronto con altre realtà che si occupano di autismo, verificando gli elementi base che devono essere presenti nel percorso di diagnosi - valutazione - intervento.

1. DIAGNOSI

La diagnosi di autismo deve essere fatta secondo gli algoritmi presenti nel DSM IV e nell'ICD 10, accompagnata da scale di valutazione oggettiva che abbiano un buon grado di validità rispetto ai criteri diagnostici, per esempio la CARS, l'AID-r, l'ADOS-G, ecc. (linee guida dell'American Academy of Neurology e della Child Neurology Society). La diagnosi finale è di competenza medica, ma al percorso diagnostico è auspicabile che concorrano anche altre figure professionali non mediche (psicologo,

¹ Convegno *Nuove prospettive per l'autismo: L'Esperienza del Progetto Sperimentale Sindrome Autistica della Regione Lombardia*, tenutosi il 4 Giugno 2003 presso l'Hotel Marriott - Milano.

terapista della riabilitazione, educatore) che abbiano una buona esperienza nell'ambito specifico della patologia, poiché la loro competenza potrà fornire utili elementi di tipo osservativo/valutativo.

La diagnosi di autismo deve inoltre prevedere una serie di accertamenti clinici volti ad identificare i vari aspetti della patologia e ad identificare eventuali comorbidità. Le linee guida dell'American Academy of Neurology e della Child Neurology Society suggeriscono quali accertamenti debbano essere svolti di routine e quali accertamenti invece debbano essere svolti su precisa indicazione medica dietro sospetto clinico.

È importante che ciascun centro che si occupa di autismo sappia identificare se al suo interno possiede tutte le risorse per effettuare tale percorso clinico/diagnostico. Se non le possiede, potrà "appaltare" totalmente questo aspetto, o alcuni passaggi di questo aspetto, ad altre strutture a carattere prevalentemente sanitario.

Rimane comunque fondamentale che i centri adottino l'approccio generalista (cioè conoscere la patologia in tutte le sue sfaccettature, indipendentemente dalle figure professionali presenti al proprio interno), in modo da poter orientare i famigliari delle persone con autismo verso scelte efficaci e corrette senza che questi debbano peregrinare fra altri centri ed ospedali senza una guida che li possa accompagnare in questo percorso.

Una nota particolare riguarda il caso delle persone in età adulta che non sono ancora in possesso di una diagnosi certa a causa di "errori del passato" o più semplicemente a causa di un percorso che non ha potuto tener conto degli attuali orientamenti. In questo caso non si tratterà tanto di una formulazione diagnostica ex-novo quanto di una rivalutazione ed attualizzazione della diagnosi tenendo presente i criteri DSM IV e ICD 10, avendo cura di considerare non solo il momento attuale ma anche le informazioni derivanti dall'anamnesi e dalla documentazione pregressa.

2. VALUTAZIONE FUNZIONALE

La valutazione funzionale è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, e quindi di orientare l'intervento individualizzato. La valutazione funzionale, infatti, per sua natura:

- è individualizzata e specifica, esula da definizioni generali e quindi considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente
- mette in luce le aree di potenzialità e non solo i danni
- parte dall'esigenza di dare risposte ai bisogni
- suggerisce modalità e tecniche specifiche di intervento
- è dinamica, soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro
- permette di valutare l'esito degli interventi
- è uno strumento interdisciplinare.

È fondamentale che il percorso di valutazione funzionale avvenga attraverso strumenti oggettivi che consentano di quantificare-verificare-confrontare i dati emersi.

Nello specifico dell'autismo, il percorso di valutazione comprende i seguenti aspetti (linee guida dell'American Academy of Neurology e della Child Neurology Society):

- valutazione del linguaggio e della comunicazione
- valutazione cognitiva
- valutazione del comportamento adattivo

- valutazione psicoeducativa e occupazionale
- valutazione neuropsicologica
- valutazione delle risorse familiari

Sono già stati identificati a livello internazionale degli strumenti di valutazione che possono concorrere utilmente alla valutazione funzionale delle persone con autismo, essendo dotati di buone caratteristiche di validità e attendibilità. Inoltre sono stati ideati degli strumenti di valutazione psicoeducativa specifici per le persone con Autismo, il PEP-r per bambini e l'AAPEP per adolescenti ed adulti.

All'interno della valutazione funzionale rientrano anche le procedure di "analisi informale", "schede appositamente predisposte" e "task-analysis". Pur nell'assenza di standardizzazione statistica, queste procedure potranno essere utilizzate in modo utile qualora vengano esplicitati i criteri con cui sono state costruite nonché i criteri per l'attribuzione del punteggio; questo per garantire la confrontabilità dei dati sia all'interno della stessa struttura sia con strutture/centri differenti.

All'interno degli 8 poli appartenenti al progetto è stato fatto un grosso sforzo per uniformarsi in questo senso soprattutto in ambito psicoeducativo, tanto che è stato possibile raccogliere ed analizzare dei dati relativi all'efficacia dell'intervento psicoeducativo proprio perché gli 8 poli hanno cercato di utilizzare degli strumenti confrontabili.

3. INTERVENTO

La storia degli interventi sulle persone con autismo ci insegna molte cose. Innanzitutto, nelle ricerche catamnestiche e nella meta-analisi della letteratura scientifica emerge che gli interventi "ultraspecifici" non hanno avuto un esito statisticamente significativo della prognosi globale a lungo termine, mentre invece appare che l'unico intervento in grado di influire sull'outcome a lungo termine sia l'intervento psicoeducativo condotto secondo alcuni criteri che sono i seguenti:

- intervento individualizzato sulla base delle competenze dell'individuo e sulle particolari esigenze del suo ambiente di vita
- intervento avviato in età precoce ed in connessione con gli ambienti di vita
- intervento educativo condotto da personale che possiede adeguata formazione sulle caratteristiche dell'autismo.

L'intervento è così schematizzato:

- **Importanza della valutazione:** la comprensione delle caratteristiche della persona con autismo deve giungere dalla sua diretta osservazione/valutazione e non da idee preconette sulla sua patologia. Inoltre, la valutazione di efficacia degli interventi deve potersi avvalere di criteri oggettivi e condivisibili.
- **Collaborazione con i familiari:** la collaborazione dei professionisti con i familiari parte dall'idea che la famiglia è veramente la risorsa principale per la persona con autismo.
- **Migliorare l'autonomia:** poiché i problemi su base organica della patologia non sono, al momento, reversibili, l'obiettivo attuale dei professionisti è quello di migliorare l'autonomia della persona con autismo. Ciò va fatto sia attraverso l'insegnamento di abilità al soggetto, sia attraverso l'adattamento dell'"ambiente di vita" in modo che il soggetto possa esprimervi il più alto livello di autonomia possibile.
- **Individualizzazione dell'intervento:** al fine di perseguire gli obiettivi di autonomia, deve essere fatta una attenta valutazione sia delle abilità da insegnare sia dei deficit ai quali offrire un adattamento ambientale. La valutazione si avvale di strumenti formali standardizzati e validati sul campo.
- **Insegnamento strutturato:** per massimizzare il processo di apprendimento nelle persone con autismo bisogna puntare, attraverso le tecniche di "insegnamento strutturato", sui punti di forza, che sono stati individuati nelle abilità visuo-spaziali, nella memoria per associazione e all'interno di particolari ambiti di interesse. La strutturazione dello spazio fisico, dei programmi della

giornata, delle procedure di esecuzione e delle singole attività deve essere individualizzata sulla base dei bisogni specifici della persona. La tecnica si rivela utile in tutto il ciclo di vita.

- **Approccio cognitivo-comportamentale:** Riferimento all'approccio cognitivo-comportamentale sia per quanto riguarda l'intervento sia per la ricerca empirica, tenendo presente che da tempo i due filoni cognitivo e comportamentale si stanno integrando sempre di più.
- **Miglioramenti delle abilità e accettazione dei deficit:** Un programma d'insegnamento efficace deve saper utilizzare i rinforzi positivi (es: premi concreti, approvazione sociale, motivazione intrinseca) per migliorare le abilità, e allo stesso tempo deve saper minimizzare i deficit attraverso l'adattamento ambientale in modo da non sottoporre il soggetto ad inutili frustrazioni.
- **Approccio generalista:** è necessario che il personale, anche se articolato in diverse funzioni, nel suo approccio al lavoro con l'autismo sia formale ad un'unica visione del problema. È necessaria quindi sia una formazione generale comune sull'autismo e una formazione specifica relativa agli strumenti di intervento relativi alla propria mansione.
- **Servizi per l'intero ciclo di vita:** L'autismo ha bisogno di interventi specializzati per tutto il corso di vita, che tengano conto delle caratteristiche peculiari della malattia e che allo stesso tempo sappiano individuare le differenti richieste presenti nella fase del ciclo di vita.

Gli 8 poli appartenenti al progetto hanno cercato di uniformarsi ai criteri sopraindicati e all'interno del training *in service* vi è stata l'occasione non solo di approfondire le conoscenze teoriche ma anche di confrontarsi sulle modalità di presa in carico.

Spunti di organizzazione che possono contribuire alla corretta effettuazione delle buone prassi

La realtà italiana ha caratteristiche molto diverse rispetto a quella dei paesi esteri, specialmente quelli anglosassoni, pertanto, il nostro programma deriva da una concretizzazione originale interfacciandosi con i modelli organizzativi nazionali in materia di sanità e di assistenza. Sulla base del confronto all'interno degli 8 poli abbiamo cercato di individuare alcuni elementi organizzativi che possono facilitare la corretta attuazione di questo approccio:

1) Equipe multidisciplinare:

- Competenze diagnostico-cliniche e valutative
- Competenze nel trattamento farmacologico
- Competenze nella collaborazione con le famiglie
- Competenze di tipo psicologico
- Competenze di tipo educativo e riabilitativo.

Se un centro non possiede al suo interno alcune di queste competenze, dovrà essere in grado di mettersi in rete con altri centri al fine di garantire un'offerta coerente alle persone con autismo e ai loro famigliari.

2) Diagnosi e valutazione funzionale

- Individuare all'interno dell'équipe un referente per la famiglia
- Raccordo con l'inviante e con chi ha effettuato interventi precedenti
- Utilizzo di strumenti oggettivi per le procedure di diagnosi e valutazione funzionale
- Rapidità della risposta alla famiglia
- Relazione scritta in cui siano contenuti tutti gli esiti della valutazione
- Invio ad altri centri/strutture se non si dispone di strumenti adatti per rispondere a tutti i bisogni presentati

3) Programma di intervento

- Sulla base della valutazione funzionale, elaborazione di un programma di intervento individualizzato che vada a considerare le seguenti aree: comunicazione, abilità relazionali e sociali, autonomie, con obiettivi adeguatamente tarati sulle competenze del soggetto, sulla sua fase del ciclo di vita e sui bisogni/richieste presentati dall'ambiente.
- Condivisione del programma con la famiglia

- Condivisione del programma con altre agenzie educative o riabilitative (es: scuola, centri di riabilitazione che si occupano di aspetti specifici, ecc.)
- 4) Realizzazione dell'intervento educativo e riabilitativo
- Garantire le risorse di personale/spazi/organizzazione
 - Utilizzare modelli già validati di intervento
 - Garantire la continua formazione e aggiornamento del personale
 - Verificare costantemente gli esiti dell'intervento attraverso strumenti oggettivi di valutazione.
- 5) Gestione dei problemi di comportamento
- Centralità della prevenzione dei comportamenti problema attraverso un ambiente / proposte adeguate
 - Insegnamento di abilità comunicative funzionali
 - In ultima battuta, utilizzo di specifiche tecniche comportamentali e terapie farmacologiche.
- 6) Collaborazione con le famiglie
- Condivisione di tutti i passaggi: diagnosi, valutazione, presa in carico
 - Valorizzazione delle competenze dei famigliari
 - Utilizzo di tecniche quali il counseling e il parent training, e comunque garantire uno standard di colloqui/anno
 - Sostegno all'autonomia gestionale dei famigliari attraverso le associazioni
 - Disponibilità a confrontarsi con altri professionisti scelti dalle famiglie.
- 7) Organizzazione di una rete di servizi
- Mantenete il confronto con altri servizi anche se presentano modalità di intervento differenti
 - Effettuare "passaggi" ad altri servizi e non semplici "dimissioni" quando l'intervento del centro è concluso.

La commissione linee guida
Luciano Cattaneo
Maurizio Cavalli
Paola Di Furia
Tina Lomascolo
Giuseppina Montanari
Susanna Villa