

ULSS 17
UOC Servizi Integrati alla Persona
Conselve PD
Venerdì 10 giugno 2016

Angsa Veneto Onlus

Diventare adulti nella disabilità
l'integrazione tra servizi, comunità
e
privato sociale



linee guida per l'autismo

raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva maggio 2005

Linea guida 21

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti
Istituto superiore di Sanità ottobre 2011

"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"

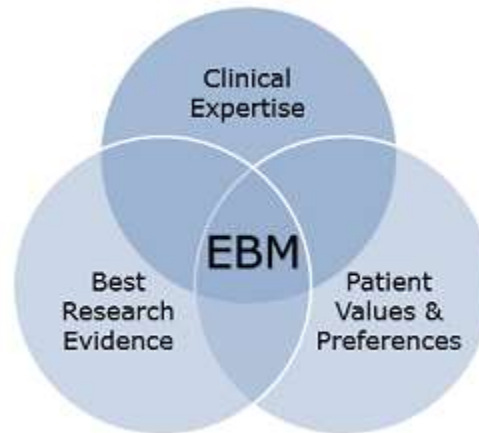
Conferenza unificata stato regioni 22 novembre 2012

LEGGE n. 134, 18 agosto 2015



Evidence Based Medicine

Esame critico della letteratura
per enucleare
le terapie di **provata efficacia**



Perché?

Per dare ai medici e ai cittadini una guida
che li aiuti a distinguere

le **terapie vere**

dalle terapie illusorie e pericolose (effetto
placebo)



Impariamo dagli errori del passato

- ▶ Salassoterapia per i feriti
- ▶ **Parentectomia**
- ▶ Cura della madre per guarire il figlio



EBM passaggio obbligato

- ▶ Per non ripetere gli errori del passato e del presente
- ▶ Per non passare da illusione a illusione col rischio di “**terapie**” **solo dannose**



EBM passaggio obbligato

Per chiarire le idee su ciò che è realmente utile nel momento **presente** con l'impegno ad una revisione programmata perché la **ricerca evolve** e ciò che si dice ora può diventare rapidamente **obsoleto**



EBM

Ciò che l'evidenza delle prove ci dice essere **efficace** deve essere garantito a tutti a spese del contribuente (Sanità, Scuola, Servizi sociali)

**GRATUITAMENTE
AL MASSIMO DELLA QUALITA'**



EBM

È etico garantire a TUTTI ciò che la EBM ci dice essere risultato realmente efficace



Linea Guida 21

Esame delle proposte terapeutiche di tipo biochimico-biologico

Conclusioni: **Impotenza** totale della
medicina
al momento attuale



Medicina riabilitativa = Educazione?

Non completa sovrapposizione
ma **ampia intersezione**



LG 21

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.



LG 21

L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un **supporto visivo** alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia

(relazioni di Adriano Monica e Sara Bellinazzi)



LG 21

Gli interventi a supporto della **comunicazione sociale** vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.



LG 21

Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, **minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.**



LG 21

Il programma **TEACCH** ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.



THE UNIVERSITY of NORTH CAROLINA

TEACCH

Autism Program

Services Across the Lifespan

LG 21

Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention*, **ABA**): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare

- ▶ le abilità intellettive (QI)
 - ▶ il linguaggio
 - ▶ i comportamenti adattativi
- nei bambini con disturbi dello spettro autistico



LG 21

Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di **consigliare** l'utilizzo del modello **ABA** nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.



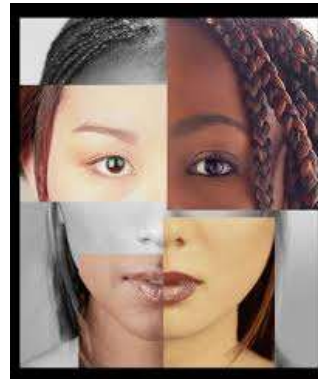
LG 21

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un **confronto diretto con il modello ABA**, quale tra i vari programmi sia il più efficace.



LG 21

È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una **valutazione** clinica caso-specifica per **monitorare** nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.



LG 21

Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.



LG 21

Si raccomanda di **non** utilizzare la **comunicazione facilitata** come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.



Terapia = Educazione?

- ▶ L'Educazione ha delle **intersezioni** con la terapia, ma ha anche una sua **autonomia** dalla medicina riabilitativa.
- ▶ Ogni **apprendimento** è **utile** per la qualità della vita, anche se non è di entità tale da assumere un significato terapeutico.



Compito per il Governo

Alla LG del Ministero della Salute dovrebbe seguire una LG del **Ministero dell'Istruzione** specifica per l'Educazione



LEGGE 18 agosto 2015, n. 134

“Il provvedimento è frutto di un lavoro lungo e faticoso dei Relatori (Sen. Padua e Sen. Romano) e della Commissione Igiene e Sanità del Senato, che ha fatto decine di audizioni sul tema per due anni. La legge rappresenta l’anello di congiunzione fra la Linea Guida 21 ISS del 2011 e le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata (Ministero della salute, MIUR, Regioni ed Enti Locali) del 2012 ed i prossimi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).”



Art 1

Finalità

La presente legge, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.



Art. 2

Linee guida

L'Istituto superiore di sanità aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali.



Art. 3

Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico


Vengono indicate le politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico, facendo salvo il rispetto degli equilibri di finanza già programmati, e tenuto conto del Patto per la salute 2014-2016. le politiche regionali dovranno conseguire. La patologia è stata quindi inserita nei cd Lea (livelli essenziali di assistenza).



Le Regioni si dovranno far carico delle prestazioni relative a:


- ▶ diagnosi precoce
- ▶ cura e al trattamento individualizzato impiegando metodologie e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.
- ▶ *d) la promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;*





La legge contiene, inoltre, un'elencazione analitica, articolata in otto punti, degli obiettivi che le politiche regionali dovranno conseguire.

- a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- c) la definizione di equipe territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;

- 
- e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
 - f) l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
 - g) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
 - h) la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

L'art. 4

"Aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute"

con cadenza triennale, fissa il primo adempimento in 120 giorni decorrenti dall'aggiornamento dei Lea, prescritto all'art. 3 comma 1.



Art. 5

Attività di ricerca

Il Ministero della salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.



L'art. 6

Reca, infine, la clausola di invarianza finanziaria, in conformità della quale dall'attuazione della nuova legge non dovranno derivare ulteriori oneri per la finanza pubblica.



Livelli Essenziali di Assistenza

- ▶ Previsto lo stanziamento di 50.000.000 milioni di euro per l'attuazione della legge 134 per l'autismo.
- ▶ 2 milioni per la ricerca sulla diagnosi precoce dell'ISS inserimento dello screening sull'autismo obbligatorio nella prossima convenzione con i pediatri di fiducia;



Livelli Essenziali di Assistenza

- ▶ Istituzione dell'osservatorio nazionale sull'autismo per iniziativa congiunta Ministero Salute e MIUR;
- ▶ integrazione a livello generale dei programmi e coordinamento a livello di singolo caso fra le diverse agenzie pubbliche che devono prendersi carico della persona con autismo.



- Ministero
- Istruzione
- Università
- Ricerca

Cosa possiamo fare?

TREATMENT IS EDUCATION

National Autistic Society



FINO A QUANDO?

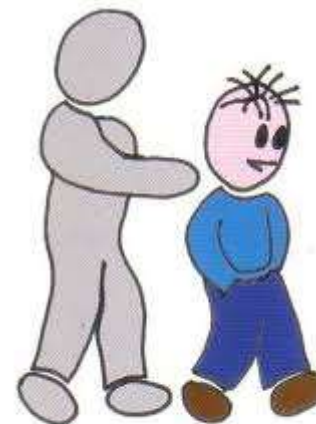
NON E' MAI TROPPO PRESTO
NON E' **MAI TROPPO TARDI**

NO
ALLA PAROLA
FINE



Età Adulta

APPRENDIMENTI **sì**
Ma l'autismo rimane.



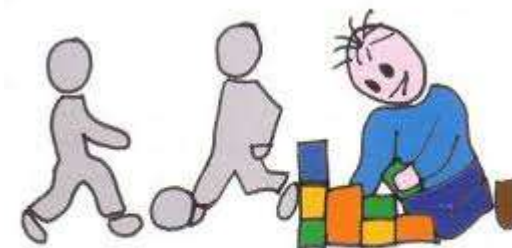
mostra indifferenza



si comporta in modo strano

Si raccomanda un approccio
educativo/riabilitativo come
quello adottato durante
l'infanzia

Ma....



non gioca con gli altri

OBIETTIVI EDUCATIVI

Ma... si deve tenere conto:

- ▶ Dell'eta' mentale
- ▶ Dell'eta' anagrafica



DA DOVE PARTIRE?

Dal **profilo funzionale** delle abilità' possedute nelle varie aree che emerge da una valutazione informale e formale



➔ AAPEP



Adolescent and Adult Psychoeducational Profile


➔ TTAP

TEACCH Transition Assessment Profile



Linee guida sul trattamento dell'autismo

Autismo Europa 2003



Per le persone con Autismo, l'educazione rappresenta molto più di un diritto fondamentale: l'Educazione è indispensabile per **compensare** le enormi difficoltà delle persone con autismo ad estrarre un significato dalle più semplici esperienze, cosa che la maggior parte delle persone è in grado di fare senza supporti educativi specifici, e per acquisire il maggior grado possibile di autonomia.

Linee guida sul trattamento dell'autismo

- ▶ l'educazione è il solo mezzo attraverso il quale le persone con autismo possono apprendere quello che gli altri apprendono facilmente da soli.
- ▶ molte delle capacità da insegnare sono talmente elementari che spesso riesce difficile considerarle come **materia di insegnamento** e si tende a darle per scontate.



Linee guida sul trattamento dell'autismo

- ▶ le **strategie per insegnarle** non sono semplici, e richiedono ai terapeuti sia una conoscenza approfondita dell'autismo che una buona dose di creatività.



DOVE INSEGNARE/RIABILITARE?

- Centro di riabilitazione
- Nei naturali ambienti di vita.
- Non dare per scontata la **generalizzazione**



Aree prioritarie

- ▶ Autonomia
- ▶ Qualità della vita:

lavoro attività ricreative



Attività ricreative

- ▶ E' opportuno che lo sviluppo di **attività piacevoli e gratificanti** faccia parte integrante del progetto educativo di tutti e **ad ogni età**

Da **“Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme”** di Eric Willaye ed altri, AFD Editions. Mouans Sartoux, 2007





Attività ricreative



La scelta delle attività di tempo libero deve rispettare i criteri seguenti

- ▶ deve essere adattata all'**età anagrafica** della persona
- ▶ deve rispettare i suoi **interessi** e le sue **competenze**
- ▶ deve essere utilizzabile nel **quotidiano ambiente di vita**
- ▶ deve essere praticabile insieme a **coetanei non disabili**
- ▶ deve essere **accessibile**



Attività ricreative



Le tappe dell'apprendimento sono:

- la definizione di un **obiettivo**
- la realizzazione di una **analisi del compito** ovvero la suddivisione di una attività complessa in attività semplici
- la somministrazione dell'**aiuto** necessario (fisico, gestuale, verbale e visivo)
- la messa in atto di adattamenti: **semplificazioni delle regole**, facilitazioni

Grazie per l'ascolto

Le prossime puntate al forum

autismo-scuola

www.autismo33.it





Daniela Mariani Cerati e Sonia Zen

- www.angsa.it
- www.angsavenetoonlus.org
- www.autismo33.it
- www.autismotv.it
- Youtube:angsaer1
- Facebook: Angsa Associazione Nazionali Genitori
Soggetti autistici, Angsa Emilia-Romagna, Amici di Angsa
Veneto



#SFIDAUTISMO



2 APRILE 2016

GIORNATA MONDIALE DI CONSAPEVOLEZZA DELL'AUTISMO

DIFFONDIAMO E PROMUOVIAMO BUONE PRASSI PER LA
QUALITA' DI VITA DELLE PERSONE CON AUTISMO

Un impegno concreto per realizzare programmi di ricerca, di utilità sociale e inclusione scolastica per le persone con Disturbi dello Spettro Autistico.

<http://www.fondazione-autismo.it>