

Innovazione: il POR Molise e il servizio di NPI di Campobasso

«Mattoni» di «evidenza»
per la partecipazione

Dott.ssa Giuseppina Falciglia
Neuropsichiatra Infantile

Responsabile U.O. a V.D. di Neuropsichiatria Infantile –
ASREM Molise – Distretto di Campobasso-Bojano

Storia e innovazione

Nel servizio di NPI di Campobasso convive la storia, in quanto sono ancora presenti figure professionali che hanno contribuito alla fondazione e dunque sono i «saggi» dell'esperienza vissuta dall'interno, e l'innovazione portata dai professionisti di recente introduzione, appassionati di neuroscienze e approcci provati su base di evidenza

La sfida innovativa del Progetto Autismo



La sfida innovativa del Progetto Autismo

**Da fine dicembre presso il servizio
di NPI è partito il progetto Autismo**

**Scritto e difeso per riuscire a dare
un'organizzazione metodica,
metodologica e scientifica agli
interventi per le persone con ASD e
le loro famiglie**



Dati epidemiologici

- In Europa: prevalenza del Disturbo dello Spettro Autistico, prevalenza da 30 fino a 116,1/10.000, con una prevalenza mediana di 61,9/10.000. Negli studi condotti in America, la prevalenza mediana del 65/10.000, con un intervallo di variazione da 13 a 110/10.000.
- Non vi è evidenza di variazioni di rilievo nella prevalenza per area geografica, né un forte impatto di fattori etnici, culturali, o socioeconomici.
- È evidente invece la prevalenza dei maschi rispetto alle femmine (4,5:1)

Prevalenza USA (CDC, ADDM): 2000/02/06/08/10/12

Tabella 1. Stime di prevalenza di ASD in totale e per sottogruppi per gli anni 2002, 2006, 2008, 2010 e 2012

Dati dello studio	2002	2006	2008	2010	2012
Stati (n.)	14	11	14	11	11
Popolazione	407578	308038	337093	363749	346978
% QI ≤70	45% (33-59%)	41% (29-51%)	38% (13-54%)	31% (18-37%)	32% (20-50%)
Prevalenza					
Totale	6.6/1000 (1:150)	9.0/1000 (1:110)	11.3/1000 (1:88)	14.7/1000 (1:68)	14.6/1000 (1:68)
Range	3.3 AL - 10.6 NJ	4.2 FL - 12.1 AZ,MO	4.8 AL - 21.2 UT	5.7 AL - 21.9 NJ	8.2 MD -24.6 NJ
QI					
≤70	3.2/1000	4.2/1000	4.6/1000	4.7/1000	4.0/1000
71-85	1.4/1000	2.3/1000	2.9/1000	10.2/1000*	8.7/1000*
> 85	2.4/1000	3.9/1000	4.7/1000		
Sesso					
Maschi	10.2/1000	14.5/1000	18.4/1000	23.7/1000 (1:42)	23.6/1000 (1:42)
Femmine	2.4/1000	3.2/1000	4.0/1000	5.3/1000 (1:189)	5.3/1000 (1:189)
M:F	4.2:1	4.5:1	4.6:1	4.5:1	4.5:1
Etnia					
Bianchi non ispanici	7.0/1000	9.9/1000	12.0/1000	15.8/1000	15.5/1000
Neri non ispanici	5.5/1000	7.2/1000	10.2/1000	12.3/1000	13.2/1000
Ispanici	3.7/1000	5.9/1000	7.9/1000	10.8/1000	10.1/1000
Asian/Pacific Islander				12.3/1000	11.3/1000

Dati italiani...

In Italia le stime di prevalenza sono basate sulle rilevazioni dei casi trattati dal SSN con diagnosi di DPS (F84 secondo la classificazione ICD-10). Le stime più recenti indicano una prevalenza totale nella popolazione fino a 18 anni del 2,3/1000 in Emilia-Romagna (anno 2011) e del 2,9/1000 in Piemonte (anno 2010), con stime che salgono rispettivamente a 2,8/1000 e al 4,2/1000 nell'età della scuola primaria (6-10 anni).

Importanza dell'epidemiologia

Consente di stimare la prevalenza e l'incidenza dei disturbi, descrivere le variazioni della loro distribuzione nel tempo e nello spazio, e di indagarne l'eziopatogenesi, nonché il ruolo di singoli fattori di rischio genetici o ambientali e di loro eventuali interazioni.

Statistica difficile...

- I numeri nella rilevazione dell'ASD

Sono un risultato complesso, pertanto in molte regioni non è ancora possibile definirne una stima precisa.

Il servizio di NPI di Campobasso: progetto AUTISMO



INNOVAZIONE:
integrazione nella
Cura

Progetto Autismo: linee INNOVATIVE e INTEGRAZIONE



- Disturbi dello Spettro Autistico (ASD): ambito di estrema complessità
- Il servizio da dicembre 2017: si integra di nuove figure professionali, che «nutrono» e specializzano gli interventi
- L'aumento di risorse incrementa la domanda: il numero di utenti in carico cresce e si definiscono gli interventi



Prospettive d'inizio...

Costruire dall'evidenza

Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA) INTEGRATI

Obiettivo... e work in progress...



Modello di riferimento generale

❖ Definizione di Salute OMS 2000

➤ Modello bio-psicosociale

- Classificazione ICF (OMS 2002)
- ICD-10 (OMS 2007) (ICD-11... 2018???)

▪ DSM 5 (APA, 2013)

✓ work in progress: **COSTRUIRE I PDTA integrati**



Definizione di SALUTE

Salute

⇒ Stato di completo benessere

Fisico – Psicico – Sociale

Non solo assenza di malattia o
infermità





ICF- (OMS 2002)

International Classification of Functioning Disability and Health

Si fonda sul concetto di

Salute

=> Stato di completo **Benessere**

(Funzionamento)

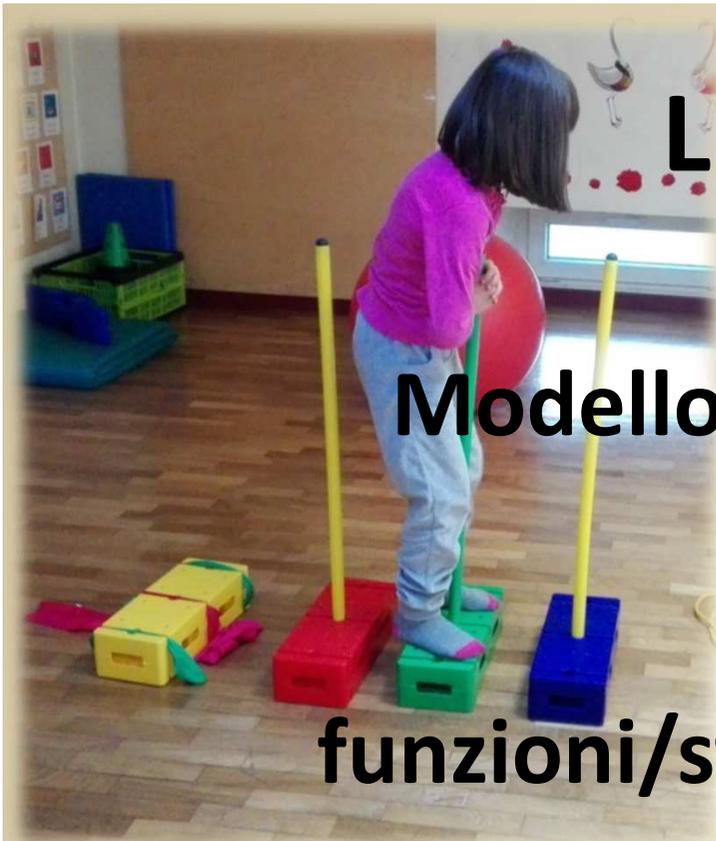
Fisico

Psichico

Sociale

Non solo assenza di malattia o infermità





Linguaggio standard:

termini-ombrello

Modello bio-psico-sociale → salute



Funzionamento

funzioni/strutture corporee – attività –
partecipazione



Disabilità

menomazioni - limitazioni dell'attività -
restrizione della partecipazione

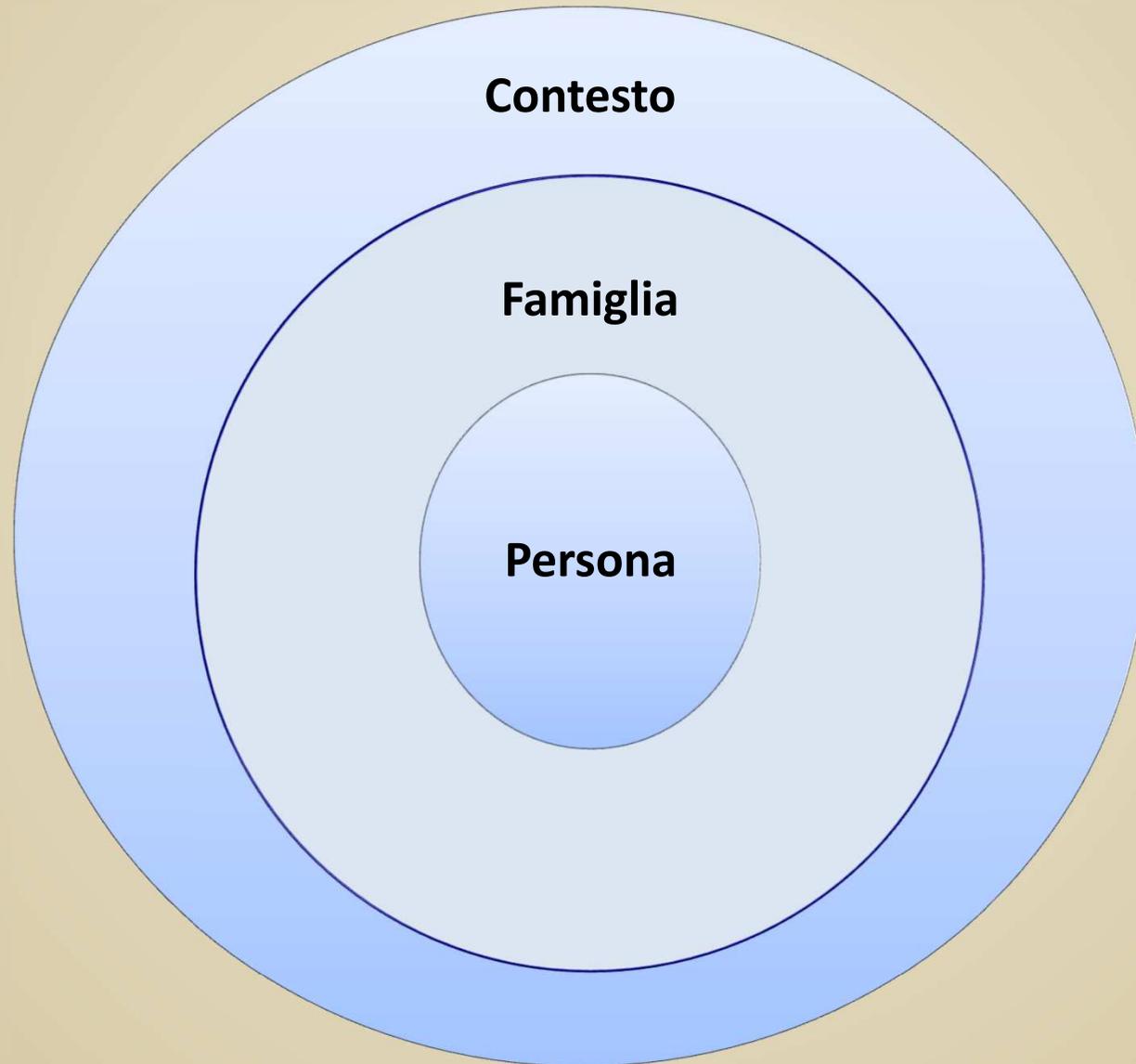
Modello bio-psico-sociale (ICF)

FUNZIONAMENTO

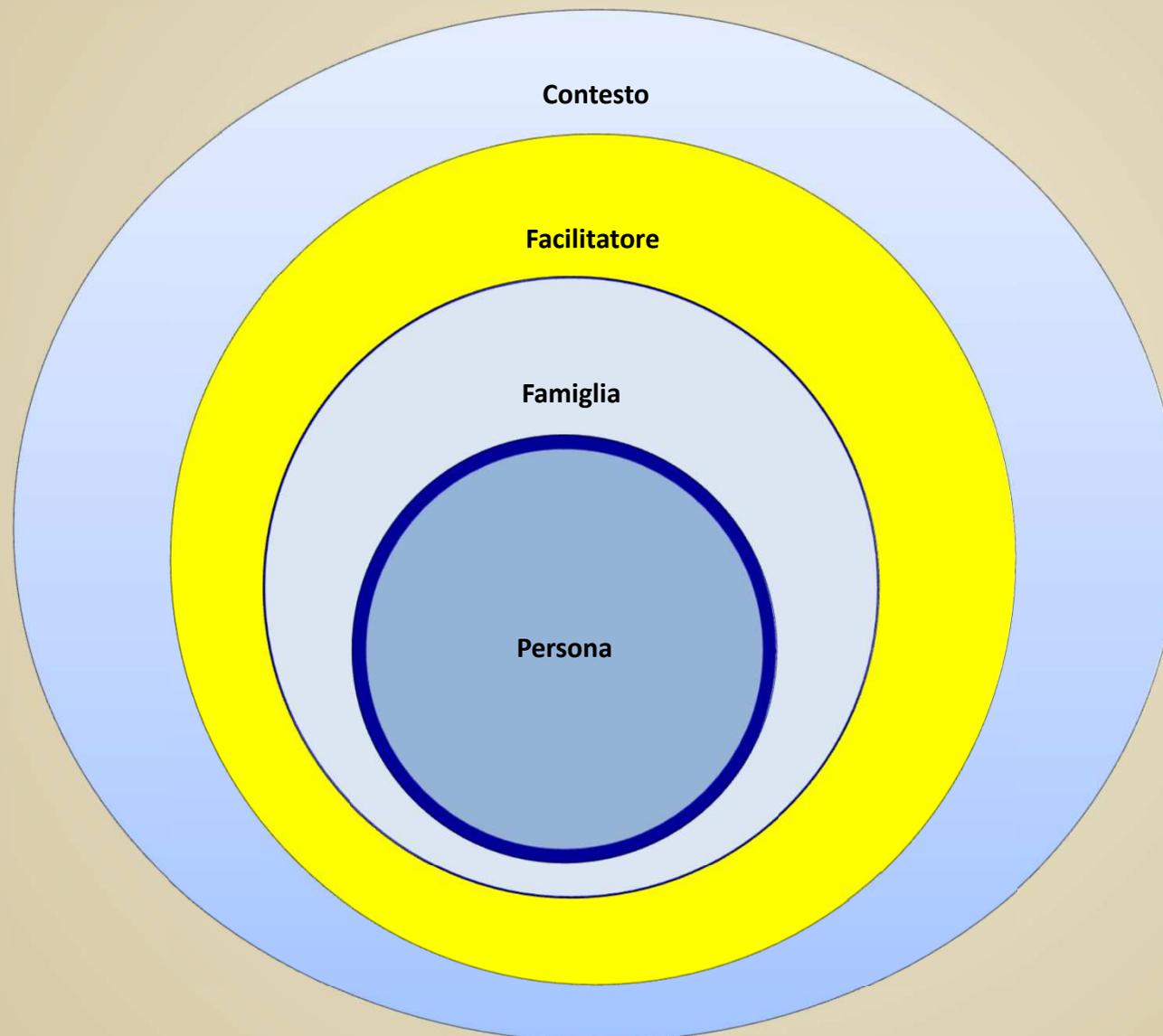
Condizione di salute



Vita della persona – secondo l'OMS



Logica partecipativa (integrazione-social network)



Il DSM 5

- **A. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti**
- **B. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi**

Criteri
diagnostici





DSM 5... continua...

Criteri
diagnostici

- **C. Manifestazione precoce dei sintomi**
- **D. Compromissione del funzionamento nelle aree di vita principali (sociale, scolastico, lavorativo...)**
- **E. Alterazioni non imputabili a disabilità intellettiva e ritardo di sviluppo – livello di comunicazione inferiore**

La misura: bisogno di supporto

**LIVELLI DI
GRAVITA'**

- **3. Molto significativo**

- **2. Significativo**

- **1. Supporto**





Dal DSM al servizio in NPI specifico per l'autismo

Assessment

- A. Disturbi di relazione e comunicazione
- B. Problemi di comportamento
- C. **Early- manifestazioni precoci**
- D. Difficoltà a partecipare a contesti ed aree di vita principali
- E. «Differenziale» rispetto al ritardo intellettuale e di sviluppo

Il progetto personalizzato



Persona

A. Interventi specifici per incrementare la relazione => psicomotricità, attività psico-educative (approcci relazionali integrati - supportati dalla CAA)

B. Interventi specifici per incrementare le attività e il repertorio di interessi => attività psico-educative, attività occupazionale (approcci comportamentali integrati – orientati da ABA-VB e TEACCH)

D. Interventi integrati per migliorare la Partecipazione (approcci educazionali integrati – sostenuti da azioni mirate di Parent Training e facilitazioni specifiche per gli insegnanti e gli operatori territoriali)



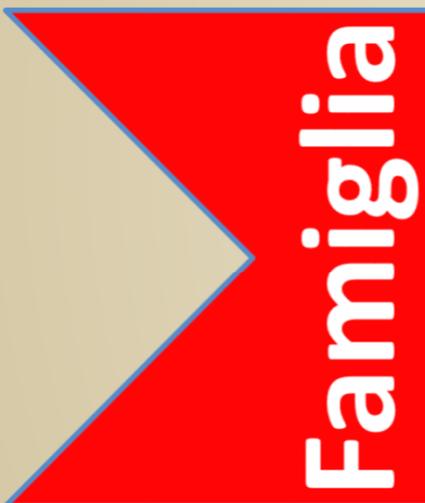
Il primo supporto:

a. Definizione condivisa dell'intervento e restituzioni periodiche di verifica del percorso

b. Parent training

c. Coinvolgimento attivo e costante negli interventi educazionali; programmazione «domestica»

d. Costruzione condivisa di strumenti e attività (in relazione al bisogno di intervento che si rileva anche a casa, a scuola e nella partecipazione territoriale)





Aree di vita principale:

a. PDF-PEI: condivisioni istituzionali

b. Incontri specifici di indirizzo

c. Indicazioni di UDL (Universal Design for Learning = didattica adattata specifica)

d. Costruzione condivisa di strumenti ed attività (in relazione al bisogno di intervento che si rileva a scuola)

- (modelli di riferimento integrati Partecipazione ed ICF: fattori ambientali come facilitazione)...nella stessa ottica si colloca l'esperienza a scuola della «Settimana Blu» per l'autismo...

Scuola

ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule

2° edizione



L'ADOS-2 è una valutazione semi-strutturata che valuta i comportamenti legati

- 1. alla comunicazione
- 2. all'interazione sociale
- 3. all'uso ludico e immaginativo di giochi e materiali
- 4. ai comportamenti ristretti e stereotipati che possono essere sintomatologici di un Disturbo dello Spettro dell'Autismo

Valutare l'affetto...

DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO DSM-5 2013

1 unico
modo
di
essere
autistici

Area socio-comunicativa: Affetto Sociale (AS)

Interessi ristretti e ripetitivi

Insorgenza dei sintomi entro i primi 3 anni di vita

AFFETTO SOCIALE
Difetto del contatto affettivo con la realtà (Kanner)

UN NUOVO CONCETTO IMPORTANTE

AFFETTO

con questo termine si intendono le dimostrazioni verso un'altra persona di una vasta gamma di emozioni, sentimenti e stati emotivi.

La valutazione diagnostica è clinica –



La struttura di un percorso di intervento parte dall'attenta definizione della diagnosi, quale processo di centratura sulla persona

I pilastri del progetto Autismo



- DSM 5: riferimento per i criteri diagnostici
- ADOS: strumento cardine per la diagnosi
- ICF: modello per la progettazione degli interventi orientati alla Partecipazione
- Interventi multipli integrati: comportamentali e relazionali; metodici e orientati alla partecipazione
- Punto di forza comune: orientati alla «condivisione dell'affetto»



«condivisione dell'affetto»



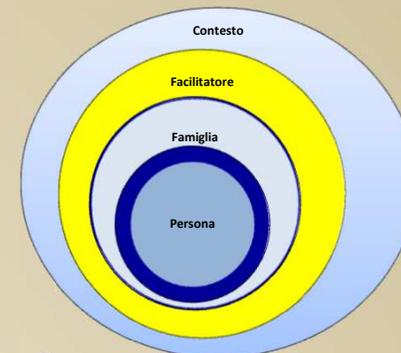
- Un approccio metodico per stimolare l'apertura e sollecitare l'emersione della dimensione emozionale
- Strutturare routine di gioco per abbassare le resistenze e facilitare il «divertimento condiviso»
- Elevare la sfera del piacere per rendere la motivazione la base del cambiamento

Integrare e progettare



- La complessità non può essere affrontata con l'unicità: è fondamentale integrare saperi, modelli, approcci, competenze ed esperienze
- La progettazione degli interventi è determinante per non disperdere ed organizzare le risorse
- Se fare diagnosi è del clinico e la diagnosi è importante, l'autismo non è una malattia da curare, ma una condizione di cui prendersi cura (inteso come TO CARE, responsabile, non pietistico) in maniera integrata e contestualizzata

Il valore del Social Network



Nell'autismo più che in altre patologie, il valore delle relazioni e la possibilità di essere facilitati nella partecipazione sociale sono fondamentali

- l'intervento sulle «attività» mira a migliorare le performance del soggetto stesso
- il lavoro sul e nel contesto è la «facilitazione» indispensabile per superare le «barriere» di accesso e costruire la dimensione partecipata.

Social Network sono anche le politiche per l'inclusione e i percorsi normativi



- **Nuovi LEA: DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 12 gennaio 2017** Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza

- **LEGGE 18 agosto 2015, n. 134: Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.**

(15G00139)-(GU n.199 del 28-8-2015)-Vigente al: 12-9-2015

- **Regione Molise: Proposta di Legge Regionale - “Disposizioni regionali in materia di Disturbi dello Spettro Autistico e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo” (maggio 2017)**

Non si può non partecipare...

- Dalla definizione di SALUTE per la Persona
- Al modello BIO-PSICO-SOCIALE per gli interventi
- La *vision* è PARTECIPAZIONE

Dalla «filosofia» neuroscientifica dell'integrazione «tridimensionale»: della persona intesa nella sua sfera corporea, emozionale e relazionale – ai modelli diagnostici del DSM 5 e di intervento dell'ICF – si ritrova lo stesso linguaggio nel modello di partecipazione della CAA, nell'ADOS-2 e più nello specifico in modelli di intervento innovativi come il Denver (in particolare Early Start Denver Model)

Colorarsi al plurale

- ▶ Integrare non vuol dire confondere
- ▶ Ciascuno fa il proprio al meglio
- ▶ ma conosce bene cosa fa l'altro



Colori di nuova Architettura

L'integrazione di saperi e scoperte ci porta oggi a prendere come modello l'architettura per valorizzare la stabilità delle differenze, garanzia di equilibrio se collocate al posto opportuno (gli studiosi dell'ADOS notano che in Italia molte risorse potrebbero funzionare se cementate di competenza: le ore di assistenza domiciliare e sostegno sono il tempo dell'intensivo di cui tanto si scrive)



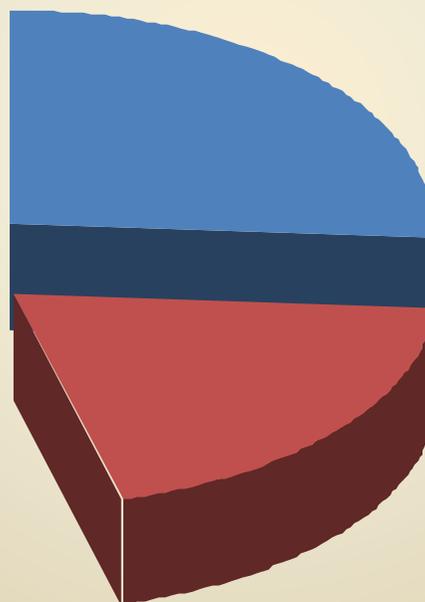


Stare con... «Cura» (Heidegger, *Essere e tempo*)

“...è la possibilità di aver cura la quale, anziché intromettersi al posto degli altri, li *presuppone* nel loro poter essere esistente, non già per sottrarre loro la «cura», ma per inserirli autenticamente in essa. Questa forma di aver cura, che riguarda essenzialmente la cura autentica, cioè l'esistenza dell'altro e non *qualcosa* di cui egli si prenda cura, aiuta l'altro a divenire trasparente *nella* propria cura e libero *per* essa.”

Alcuni dati: i numeri di 9 mesi...

Casi in carico



- Casi in trattamento intensivo integrato
- Casi in trattamento con almeno due interventi integrati
- Casi monitorati seguiti con altri servizi territoriali
- Casi in attesa di accertamento diagnostico

La «misura» dell'affetto per la «Cura»

- **Luca:** diagnosi di Autismo del 09/01/2017 (2 anni e 11 mesi); manifesta ritardo nel linguaggio e disturbo del comportamento

Dati:

ADI-R=> anomalie qualitative nell'interazione sociale reciproca:19; anomalie qualitative della comunicazione:11; modelli di comportamento ristretti, ripetitivi e stereotipati:8.

ADOS-2=> Area A «affetto sociale»:18; Area B «comportamento ristretto, ripetitivo e stereotipato»:5-
totale:23

Luca conquista il sorriso... proprio e altrui...

- Trattamento educativo facilitato dalla CAA (dal 9/2/17)=> ricerca del gioco, del divertimento condiviso e della condivisione dell'affetto
- Trattamento comportamentale (ad indirizzo ABA-VB e TEACCH-da maggio 2017)=> aumento dei tempi di attenzione e del repertorio di interessi