

Un progetto per l'autismo

Franco Nardocci, Chiara Della Betta, Michela Marchi
Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, AUSL di Rimini

In questi ultimi decenni si sono modificate radicalmente le conoscenze scientifiche in tema di autismo che, all'interno della più ampia categoria diagnostica dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, è ormai considerato la conseguenza di una disfunzione precoce del sistema nervoso centrale. Si sono infatti dimostrate del tutto infondate le ipotesi che vedevano l'autismo come l'espressione precoce di un disturbo della relazione madre-bambino e attualmente si ritiene che l'autismo abbia una causalità sicuramente di natura biologica, anche se non ancora completamente identificata. Si tratta di una eziologia multifattoriale (anche per l'estrema varietà con cui la sintomatologia autistica si presenta), in cui una forte componente genetica è stata da tempo dimostrata. L'autismo determina una grave condizione di disabilità con alterazioni qualitative dell'interazione sociale, della comunicazione e del comportamento. Si possono manifestare, quindi, gravi disturbi nello sviluppo globale del bambino con profondi deficit delle autonomie personali e della vita sociale, tali da condurre, se non trattati precocemente e adeguatamente, in età adulta a quadri di totale dipendenza assistenziale.

La variabilità dei dati sull'incidenza dell'autismo riportata dalla letteratura scientifica (che va dallo storico 0,5% dei primi lavori di Kanner ai dati più attuali dell'1-2%) indica una ancora esistente incertezza diagnostica causata da specifiche difficoltà valutative, ma anche da una ancora non ben diffusa abitudine all'utilizzo dei sistemi diagnostici internazionali o dal permanere di approcci ormai scientificamente superati.

Nel giugno 1999 l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'AUSL di Rimini ha costituito il "Gruppo Operativo sui Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e l'Handicap Mentale di Grande Dipendenza" (attualmente "Centro Autismo")

con operatori che nel corso degli anni avevano maturato esperienze specifiche nel settore anche attraverso momenti di formazione comune.

Il "Centro Autismo" si è subito posto non come una struttura superspecialistica di pura consultazione e separata dalla rete dei servizi, ma come un gruppo di collaborazione e di lavoro comune e integrato; ciò, tra l'altro, è favorito dal fatto che gli operatori che vi partecipano svolgono tutti la propria attività all'interno dei servizi aziendali e dedicano al Centro (fungendo così anche da fulcro per il "Progetto Autismo") un part-time del loro orario. Gli operatori sono, oltre a un neuropsichiatra infantile, psicologi, logopedisti ed educatori. È stato quindi possibile assestare un percorso diagnostico e terapeutico "specializzato" sui temi dell'autismo all'interno della rete dei servizi per l'infanzia, collegando ospedale e territorio, evitando separatezze tra intervento sanitario, educativo e sociale, il tutto senza dover attingere ad aumenti di bilancio o ulteriori finanziamenti.

Gli elementi caratterizzanti

Tra gli elementi caratterizzanti dell'esperienza va evidenziato il collegamento tra il percorso di valutazione neurobiologica con gli approfondimenti psicofunzionali, cognitivi e comportamentali. Questa continuità è stata resa possibile dall'aver messo in rete le funzioni e le competenze degli operatori territoriali dell'UO di NPI, con le funzioni e le competenze del personale del Modulo Organizzativo Ospedaliero di NPI che ha particolarmente favorito l'ingresso per una valutazione e diagnosi precoce, di bambini al di sotto dei 3 anni di età.

Non meno importante la continuità della fase diagnostico-valutativa con quella dell'impostazione e monitoraggio dei piani personalizzati di trattamento sia di

tipo psicoeducativo per il miglioramento delle autonomie e delle capacità di interazione sociale sia per lo sviluppo delle competenze comunicative e relazionali. Ciò è stato possibile attraverso la messa in rete di competenze di alto livello che già erano presenti nell'UO di NPI o che sono state acquisite attraverso processi di formazione specifica.

La formazione ha fornito agli operatori del "Centro Autismo" l'acquisizione di strumenti clinici, diagnostici, valutativi e operativi, e grande importanza ha avuto l'organizzazione, da parte del "Centro Autismo", del Convegno Nazionale dell'ottobre 2000 dal titolo "L'Angelo Ferito. Autismo: le nuove frontiere", il cui materiale scientifico è tuttora a disposizione di chi lo volesse richiedere.

Terzo aspetto distintivo, la valorizzazione delle competenze dei familiari e il loro coinvolgimento sia nella fase valutativa che nei trattamenti, unitamente ad attività di sostegno emotivo, indispensabili in relazione al notevole "carico" che un bambino autistico determina sulla famiglia; la ricerca di unitarietà e di integrazione con tutti gli operatori coinvolti a vario titolo nei progetti di intervento sui singoli bambini presi in carico (operatori sanitari delle équipes invianti o di riferimento, insegnanti degli Asili Nido e delle Scuole dell'Infanzia comunali e statali, insegnanti, educatori e operatori dei Servizi Sociali).

Gli obiettivi generali

Primo obiettivo fra tutti la costruzione di una rete interservizi (tra area territoriale, Modulo Ospedaliero, Servizi Sociali e Servizi Handicap Adulti), di una rete interistituzionale (che si compone di scuole dell'infanzia comunali e statali, scuole elementari e medie inferiori, Associazioni del Volontariato, Cooperative del Privato Sociale e delle altre AUSL regionali che afferiscono al Cen-

Per corrispondenza:
Franco Nardocci
e-mail: npi@ausl-rn.net

esperienze

Abstract

The experience of the "Operative Group on Developmental Disorders and Mental Disabilities of Great Dependence" (at the moment "Center for Autism") is reported. Training, structural organization and access modalities are hereby described.

Franco Nardocci, Chiara Della Betta, Michela Marchi. A project for autism
Quaderni acp 2003 vol. X n° 5; 28-29

tro) e di raccordo con le famiglie, allo scopo di creare situazioni di accoglienza ai genitori e di favorire il maggior grado di autonomia, migliorare le abilità comunicative e di comprensione nei vari contesti, dei soggetti affetti da Disturbo Pervasivo dello Sviluppo. Una tale organizzazione permette e agevola la verifica e il monitoraggio del progetto individualizzato redatto dal "Centro Autismo" per ogni utente e ne consente il continuo "accomodamento".

Organizzazione del Centro

La modalità di accesso al Centro è quella dell'invio da parte del referente del "caso", dietro richiesta scritta di un approfondimento diagnostico e di indicazioni per un intervento psicoeducativo, al responsabile del Gruppo Operativo che, coadiuvato da una psicologa del gruppo, effettua il primo colloquio con la famiglia e una prima osservazione del bambino. È identificabile un "referente" dell'invio solitamente per i minori inviati dalle équipe territoriali dell'AUSL di Rimini e di quelle confinanti; un particolare rapporto di collaborazione esiste con gli operatori dell'AUSL di Cesena. In queste situazioni è il referente del territorio, solitamente un neuropsichiatra, a tenere i contatti con la famiglia, oltre a raccordare gli interventi degli operatori sanitari, educativi e sociali coinvolti. Per quanto riguarda i casi provenienti da altri territori, sono solitamente i genitori ad attivarsi e a richiedere un intervento: in relazione al tipo di rapporti tra famiglia e servizi territoriali, ma anche all'esistenza o meno di una rete specialistica di territorio, gli operatori del Centro si muovono per creare un raccordo stabile con chi nel territorio si occupa del bambino. A volte il riferimento più stabile per la gestione del caso è rappresentato, per l'assenza o l'estrema frammentazione della rete sanitaria, dagli operatori scolastici del minore.

Dopo il colloquio iniziale viene attivato un percorso valutativo-diagnostico-terapeutico che ha lo scopo di formulare per ogni bambino non solo un'ipotesi diagnostica ma soprattutto un "profilo di sviluppo" attraverso un protocollo costituito da test standardizzati (1). Il profilo di sviluppo è essenziale per la successiva

fase di elaborazione del progetto educativo e terapeutico individualizzato, che tende ad adattare alle capacità e difficoltà di ogni singolo bambino interventi personalizzati di tipo psico-educativo e cognitivo-comportamentali, oltre a fornire indicazioni operative per il miglioramento della comunicazione e dell'interazione sociale. Gli interventi terapeutici indirizzati al bambino vengono garantiti dagli operatori del Centro per i minori dell'AUSL di Rimini; per gli altri minori si cerca un coinvolgimento degli operatori

TABELLA 1: FASCE DI ETÀ DEGLI ASSISTITI

Età (anni)	Numero casi	% del totale
0 - 2	4	6
3 - 5	23	33
6 - 10	25	36
11 - 15	11	16
16 e oltre	6	9

dei territori di provenienza e anche dei genitori.

A questa prima fase segue la comunicazione della diagnosi ai genitori, al referente del caso e agli operatori scolastici, durante un colloquio di restituzione condotto dagli operatori del Gruppo Operativo che hanno partecipato ai processi di valutazione e di definizione del progetto di intervento. Il progetto educativo-terapeutico individualizzato è reso funzionale mediante l'attivazione di un raccordo con le strutture scolastiche educative pubbliche e del privato sociale, frequentate dal bambino o dall'adolescente. Periodicamente gli operatori effettuano un raccordo con la famiglia, con il referente del caso e con le istituzioni scolastiche per verificare l'andamento evolutivo del bambino e apportare degli aggiustamenti al piano di lavoro individualizzato, in collaborazione con le insegnanti della scuola in cui il bambino è inserito.

A distanza di un anno dalla valutazione, gli operatori effettuano un follow-up del profilo di sviluppo del bambino allo scopo di verificare l'efficacia degli interventi psicoeducativi e di attuare degli aggiustamenti mediante i medesimi stru-

menti utilizzati per stilare il profilo di sviluppo iniziale.

Casistica

Complessivamente, dall'avvio di questa esperienza nel giugno 1999 al dicembre 2002, i casi presi in carico dal Centro sono stati in totale 69; 40 provengono dalla provincia di Rimini, 15 dal resto della regione, 9 dalla regione Marche, 2 dalla regione Abruzzo, 2 dalla regione Toscana e 1 caso dalla regione Lombardia.

I 69 casi (100%), valutati al Centro Autismo, sono compresi nelle fasce d'età indicate in *tabella 1*.

Il numero di prestazioni annuali per ogni utente, proveniente dalla regione Emilia-Romagna, è pari a 8. Si fa presente che, per gli utenti provenienti da fuori regione, il numero di prestazioni annuali è più contenuto rispetto a quelli residenti in regione. Il tempo medio di attesa è di 60 giorni per la prima visita ma, in considerazione delle esigenze di interventi precoci, si tende a garantire un accesso più tempestivo per gli utenti di età inferiore a 6 anni.

Inoltre, se l'alta percentuale di minori con autismo in carico al Centro, nella fascia 3-5 anni, indica una certa rapidità nella diagnosi e nell'intervento abilitativo, l'esiguità del numero di bambini diagnosticati sotto i 3 anni riporta anche al dato, ormai sempre più evidenziato nella letteratura sia internazionale che nazionale, del ritardo con cui la rete pediatrica di base sembra essere coinvolta sui temi dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e dell'Autismo.

Nota

(1) Metodologia applicata. Come approccio terapeutico privilegiato ci si avvale della strategia TEACCH. Gli strumenti diagnostici utilizzati sono il Profilo Psicoeducativo Personalizzato-Revisato per la I e la II Infanzia (PEP-R); Profilo Psicoeducativo per Adolescenti e Adulti (AAPEP); Autism Behavior Checklist (ABC); Gilliam Autism Rating Scale (GARS); Checklist del Metodo Portage; Childhood Autism Rating Scale (CARS); Vineland Adaptive Behavior Scales-Revised (VABS-Survey Form); Bayley Scales; Leiter International Performance Scale-Revised; Illinois Test of Psycholinguistic Abilities (ITPA); Parent Stress Index (PSI).