

21 gennaio 2012

AUTISMO e DISTURBI SPECIFICI DELL'APPRENDIMENTO

Dal sospetto clinico alla presa in carico diagnostica e
terapeutica

Dr. Giancarlo Marostica

INDICE

1.	Il Gruppo di lavoro	p.3
2.	Premessa	p.5
3.	Riferimenti normativi	p. 7
4.	Epidemiologia	p.8
5.	Linee guida PRI-A per prime visite e controlli	p.11
6.	Scelte organizzative	p.12
7.	Composizione del team della Casa del Giardiniere e organizzazione del percorso	p.20
8.	Strumenti tecnologici a supporto del Percorso Autismo	p.24
9.	Lo spoke autismo Casa del Giardiniere nel Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati	p.25
10.	Percorsi per l'autonomia e di transizione al lavoro per adolescenti e adulti	p.29
11.	Verifica e controllo della qualità percepita	p. 30

1. IL GRUPPO DI LAVORO

Angelo Fioritti direttore DSM e DP

Marilisa Martelli direttore UOC NPIA Attività Territoriali

Giancarlo Marostica direttore UOC NPIA Servizi Specialistici

Antonia Parmeggiani Clinica Neurologica Universitaria

Paola Visconti Ambulatorio Autismo Ospedale Maggiore

Francesca Chimetto responsabile ArOA NPIA Centri Specialistici

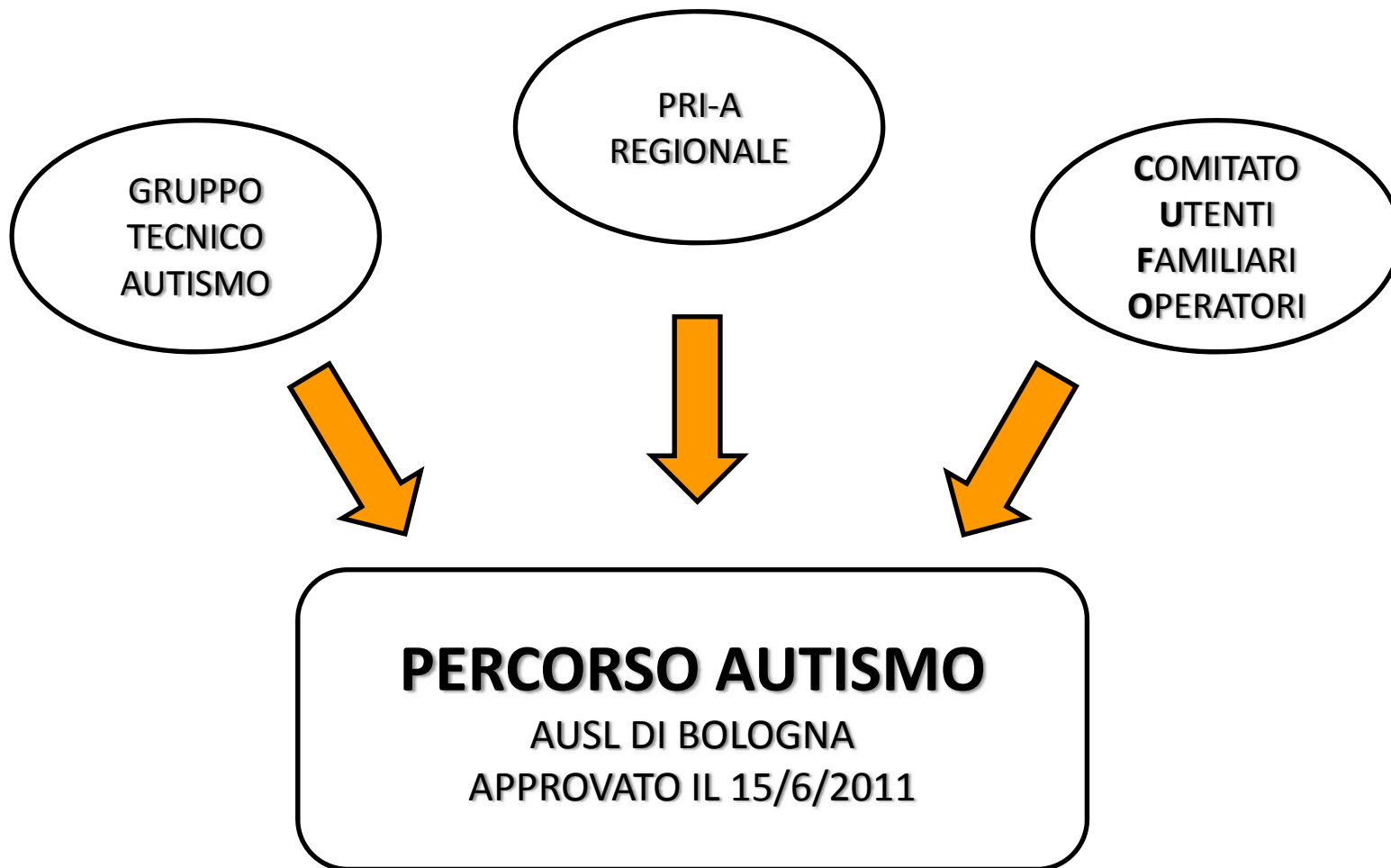
Giuliana Venturelli responsabile ArOA NPIA Territorio

Liana Baroni Associazione dei familiari

Carlo Hanau Associazione dei familiari

Franca Pietri Associazione dei familiari

Danilo Rasia Associazione dei familiari



Alla progettazione del percorso autismo si è giunti partendo dalle indicazioni regionali del PRI-A e con il contributo del Gruppo Tecnico Autismo e del Comitato Utenti Familiari Operatori

2. PREMESSA

Il PRI-A - Programma Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), previsto dalla DGR 318/2008, ha dato avvio e sostiene, anche con un consistente contributo economico, la costruzione di un “sistema curante” attivo non solo a livello aziendale: esso è strutturato in una rete Hub & Spoke fra i nodi delle Aziende USL, organizzate per Aree Vaste e ha promosso interventi di integrazione e collaborazione con i vari settori ed ambiti di vita delle persone con ASD.

Obiettivo del PRIA era ed è investire risorse nel sistema pubblico allo scopo di accrescere le competenze psicoeducative e cognitivo-comportamentali degli operatori che si trovano ad interagire con le persone affette da ASD, nelle diverse fasce di età; di mettere, cioè, a disposizione degli operatori dei servizi per la salute mentale una “cassetta degli attrezzi” dotata degli approcci oggi più accreditati.

Il PRI-A 2011-13 conferma l’impegno delle Ausl a definire un programma aziendale per tutte le persone con ASD, e di specifici percorsi per le diverse fasce di età (0-6 anni; 7-11 anni; 12-17 anni; > 18 anni;)

IMPEGNI DELLO SPOKE DI BOLOGNA		PRI-A	2011-2013		
		2011	2012	2013	
1.	Mettere a fuoco un percorso autismo che utilizzi in modo razionale e sinergico tutte le risorse presenti nella provincia di Bologna; tale percorso deve essere monitorabile in tempo “quasi reale” grazie ad una cartella clinica informatizzata e condivisa da tutti i nodi della rete				
2.	Utilizzare un Protocollo di valutazione diagnostica condiviso tra Ospedale Maggiore, Clinica Neurologica e Casa del Giardiniere – Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati.				
3.	Collegare la diagnosi al progetto psicoeducativo abilitativo definendo modalità condivise tra i tre Centri che fanno diagnosi per evitare di dare alle famiglie indicazioni contraddittorie e/o non praticabili da parte dei Servizi NPIA territoriali				
4.	Pubblicare un bando/capitolato per l’acquisizione di Educatori Professionali specializzati per l’autismo (competenze cognitivo comportamentali)				
5.	Sviluppare sinergie tra Casa del Giardiniere, Area Ausili e Centro Regionale Disabilità Linguistiche e Cognitive per utilizzare al massimo le potenzialità del Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati, sia per la valutazione diagnostica che per l’elaborazione del progetto psicoeducativo abilitativo.				
6.	Definire e attuare le sinergie fra team specialistici dello spoke autismo e UOS NPIA territoriali				
7.	Implementare la collaborazione con la Scuola anche con l’adozione di strumenti tecnologici innovativi				
8.	Definire modalità operative anche per gli adolescenti e gli adulti con autismo				
9.	Migliorare la collaborazione con i Pediatri di Libera Scelta				

3. RIFERIMENTI NORMATIVI

I riferimenti normativi sono quelli riguardanti le disabilità.

A livello nazionale :

L.104/92; L.118/71; L.517/77; L. 833/78; L. 328/00; L.68/99 citando solo le principali

A livello regionale:

L.R.2/03 Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

DGR 175/08 Piano Sociale e Sanitario

Piano attuativo Salute Mentale

Di particolare rilievo la delibera istitutiva del PRIA (DGR 318 del 17/3/2008) che ha definito un modello di trattamento per i Servizi Regionali

4. EPIDEMIOLOGIA

E' stata condotta una rilevazione comparativa sulle certificazioni di ASD nei Distretti che compongono l'Ausl di Bologna con una specificazione per fasce d'età e Distretto di residenza che è possibile schematizzare nelle tabelle seguenti:

**Numero utenti ASD in carico AUSL BOLOGNA Fonte Quaderno PRI-A /ELEA
COMPARAZIONE 2009 - 2010 - 2011**

DISTRETTI	N. CASI IN CARICO 2009	N. CASI IN CARICO 2010	N. CASI IN CARICO 2011
BOLOGNA EST + OVEST	113	137	143
PIANURA OVEST	30	34	33
PIANURA EST	32	40	44
CASALECCHIO	44	56	59
PORRETTA	4	8	13
SAN LAZZARO	18	27	32
TOTALE	245	295	324

Numero utenti ASD in carico suddivisi per età AUSL BOLOGNA Fonte Quaderno PRI-A / ELEA COMPARAZIONE ANNI 2009 – 2010 – 2011

DISTRETTI	FASCIA 0-2			FASCIA 3-5			FASCIA 6-10			FASCIA 11-13			FASCIA 14-17			FASCIA > 17		
	09	10	11	09	10	11	09	10	11	09	10	11	09	10	11	09	10	11
BOLOGNA EST + OVEST	2	1	2	26	27	23	43	43	48	23	27	21	19	27	35	NR	12	14
PIANURA OVEST	0	0	0	6	4	3	11	13	14	4	7	7	9	6	4	NR	4	5
PIANURA EST	1	1	0	9	12	12	7	9	13	10	8	9	5	7	9	NR	4	1
CASALECCHIO	2	0	0	9	13	10	15	19	22	8	10	12	10	10	12	NR	4	3
PORRETTA	0	0	1	0	1	1	4	5	5	2	3	4	1	1	2	NR	0	0
S.LAZZARO	1	0	0	3	3	3	11	16	18	2	5	6	1	2	5	NR	1	0
TOTALI	6	2	3	53	60	52	91	105	120	49	60	59	45	53	67	NR	25	23
VARIAZIONI		-4	+1		+7	-8		+14	+15		+11	-1		+9	+14			-2

5. LINEE GUIDA PRI-A PER PRIME VISITE E CONTROLLI

Seguendo le linee guida PRI-A è stato elaborato un piano di attuazione che può essere schematizzato nelle seguenti tappe che definiscono momenti e tempi della valutazione e della predisposizione del piano abilitativo e psicoeducativo:

•**Diagnosi clinica e valutazione funzionale**: anamnesi, osservazione strutturata e non, visione di video relativi alla famiglia e/o alla struttura educativa, utilizzo di strumenti per la valutazione neuropsicologica e psicoeducativa come da protocollo: **12-16 ore**

•**Elaborazione del programma abilitativo e psicoeducativo conseguente**: **2-4 ore**

•**Stesura relazione conclusiva e restituzione**:

alla famiglia e alla scuola, con discussione ed elaborazione di proposte psicoeducative sulla base del programma

al Pediatra di Libera Scelta e all'equipe di I livello con indicazioni sulle modalità tecniche di intervento precoce: **8-10 ore**

•**La valutazione** è compiuta da Equipe multidisciplinare (NPI, PSY e terapisti quali: educatori prof., logopedisti, neuropsicomotricista, TRP o altri operatori opportunamente formati) **e richiede 22-30 ore a bambino bambino**

•**follow-up** (controllo successivo): **dalle 10 alle 14 ore**

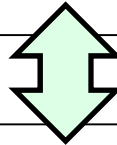
6. SCELTE ORGANIZZATIVE

Il percorso inizia:

- **attraverso un invio della NPIA territoriale** alla Casa del Giardiniere
- **attraverso un invio del PdLS** all'Equipe della Casa del Giardiniere, o alla Clinica Neurologica, o all'Ambulatorio Autismo dell'Ospedale Maggiore (gli ultimi due si occupano delle valutazioni laboratoristico strumentali, degli approfondimenti genetici, della prescrizione e del monitoraggio farmacologico)

CENTRALIZZAZIONE (Casa del Giardiniere) per:

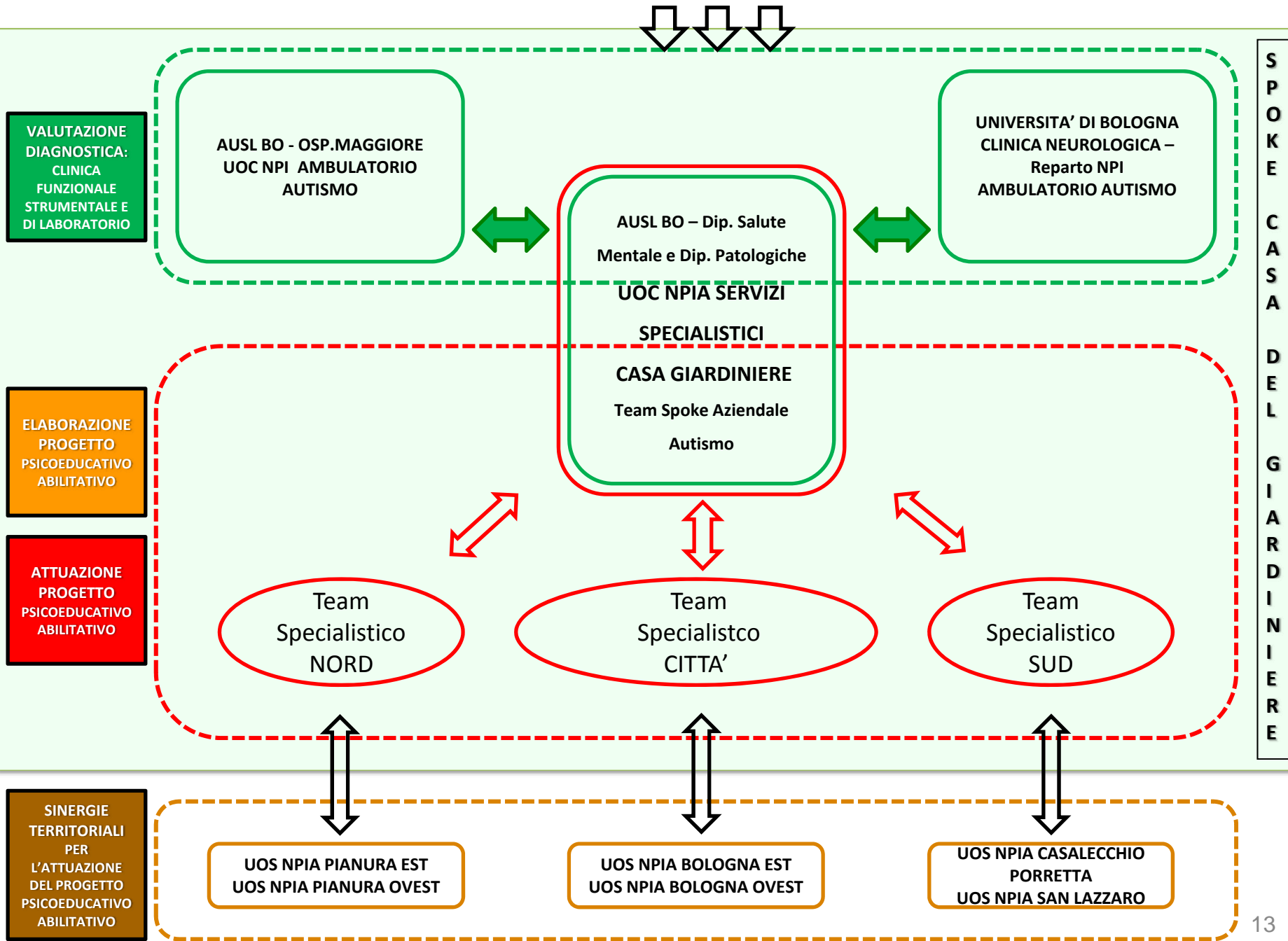
1. Diagnosi clinica e valutazione funzionale che deve essere attuata da un'équipe multidisciplinare (NPI + PSI + EDUCATORE + LOGOPEDISTA + NEUROPSICOMOTRICISTA)
2. Elaborazione del programma abilitativo e psicoeducativo
3. Relazione conclusiva e restituzione alla famiglia, alla scuola, al pediatra e all'équipe territoriale
4. Monitoraggio (Follow – up)



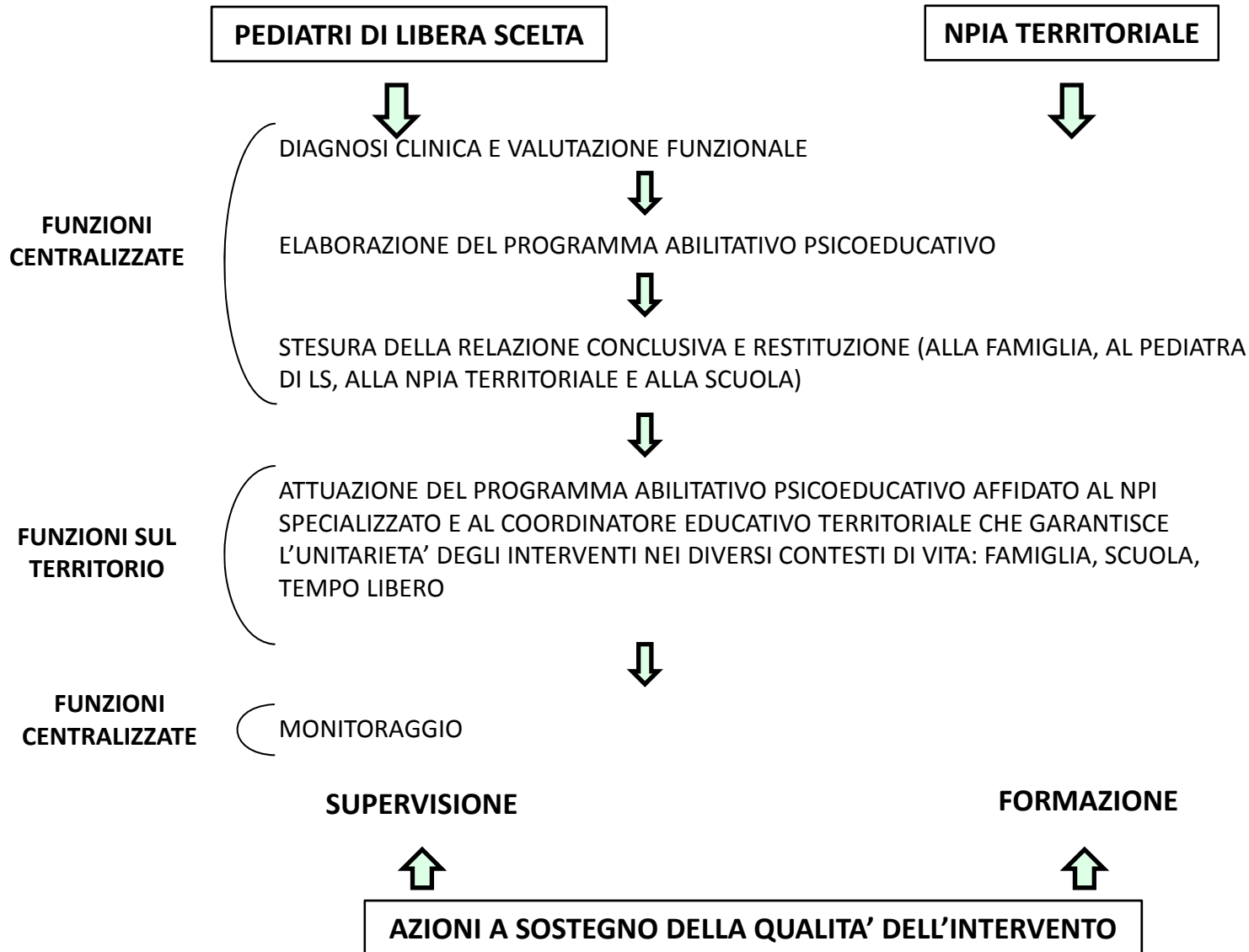
TERRITORIALITA' per:

1. Attuazione del programma abilitativo e psicoeducativo affidato al NPI specializzato e al Coordinatore Educativo Territoriale con competenze cognitive comportamentali che garantisce l'unitarietà degli interventi nei diversi contesti di vita: scuola, famiglia e tempo libero
2. Messa in rete degli interventi educativi forniti dall'AUSL con le risorse della Scuola e dei Comuni

INVIO: NPI TERRITORIO E PEDIATRI DI LIBERA SCELTA/MMG



COSA SI INTENDE PER INTERVENTO PARZIALMENTE CENTRALIZZATO



Alla famiglia è data facoltà di scegliere uno dei 4 percorsi di seguito illustrati

PERCORSO AUTISMO 1

INVIO DELL'NPIA TERRITORIALE ALLA CASA DEL GIARDINIERE

N
P
I
A

T
E
R
R
I
T
O
R
I
A
L
E

CLINICA NEUROLOGICA

VALUTAZIONI
LABORATORISTICO
STRUMENTALI E
APPROFONDIMENTI
GENETICI.

CONSULENZA,
PRESCRIZIONE E
MONITORAGGIO
FARMACOLOGICI

CASA DEL GIARDINIERE

VALUTAZIONE
DIAGNOSTICA
FUNZIONALE

ELABORAZIONE
PROGRAMMA
ABILITATIVO
PSICOEDUCATIVO

COMUNICAZIONE
A: FAMIGLIA,
PEDIATRA LS, NPIA
TERRITORIALE
SCUOLA

MONITORAGGIO
DELL'INTERVENTO
(FOLLOW -UP)

NPI OSP.MAGGIORE

VALUTAZIONI
LABORATORISTICO
STRUMENTALI E
APPROFONDIMENTI
GENETICI.

CONSULENZA,
PRESCRIZIONE E
MONITORAGGIO
FARMACOLOGICI

CASA DEL GIARDINIERE: TEAM MULTIDISCIPLINARE

NEUROPSICHIATRA INFANTILE, PSICOLOGO, EDUCATORE, LOGOPEDISTA, NEUROPSICOMOTRICISTA , COORDINATORE EDUCATIVO TERRITORIALE

PERCORSO AUTISMO 2

INVIO DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA ALLA CASA DEL GIARDINIERE

P
E
D
I
A
T
R
A

L
I
B
E
R
A

S
C
E
L
T
A

CLINICA NEUROLOGICA

VALUTAZIONI
LABORATORISTICO
STRUMENTALI E
APPROFONDIMENTI
GENETICI.

CONSULENZA,
PRESCRIZIONE E
MONITORAGGIO
FARMACOLOGICI

CASA DEL GIARDINIERE

APERTURA
CARTELLA
CLINICA
CONDIVISA

VALUTAZIONE
DIAGNOSTICA
FUNZIONALE

ELABORAZIONE
PROGRAMMA
ABILITATIVO
PSICOEDUCATIVO

COMUNICAZIONE
A: FAMIGLIA,
PEDIATRA LS, NPIA
TERRITORIALE
SCUOLA

MONITORAGGIO
DELL'INTERVENTO
(FOLLOW -UP)

NPI OSP.MAGGIORE

VALUTAZIONI
LABORATORISTICO
STRUMENTALI E
APPROFONDIMENTI
GENETICI.

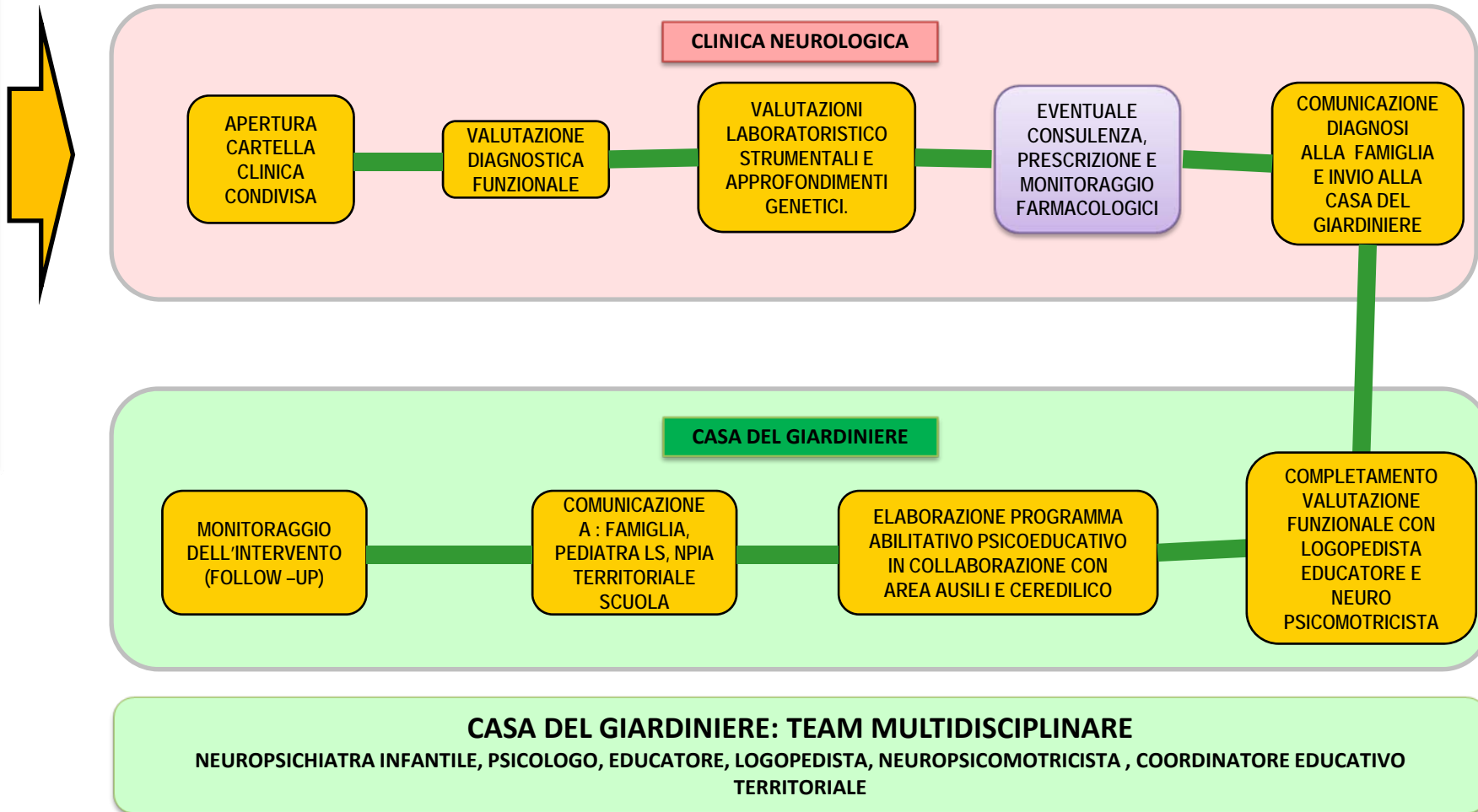
CONSULENZA,
PRESCRIZIONE E
MONITORAGGIO
FARMACOLOGICI

CASA DEL GIARDINIERE: TEAM MULTIDISCIPLINARE

NEUROPSICHIATRA INFANTILE, PSICOLOGO, EDUCATORE, LOGOPEDISTA, NEUROPSICOMOTRICISTA , COORDINATORE EDUCATIVO TERRITORIALE

PERCORSO AUTISMO 3

INVIO DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA ALLA CLINICA NEUROLOGICA



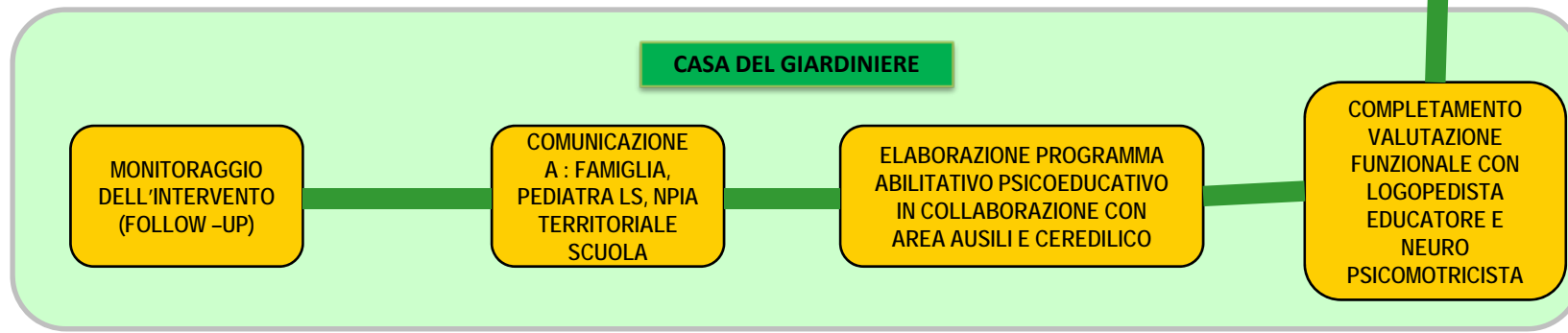
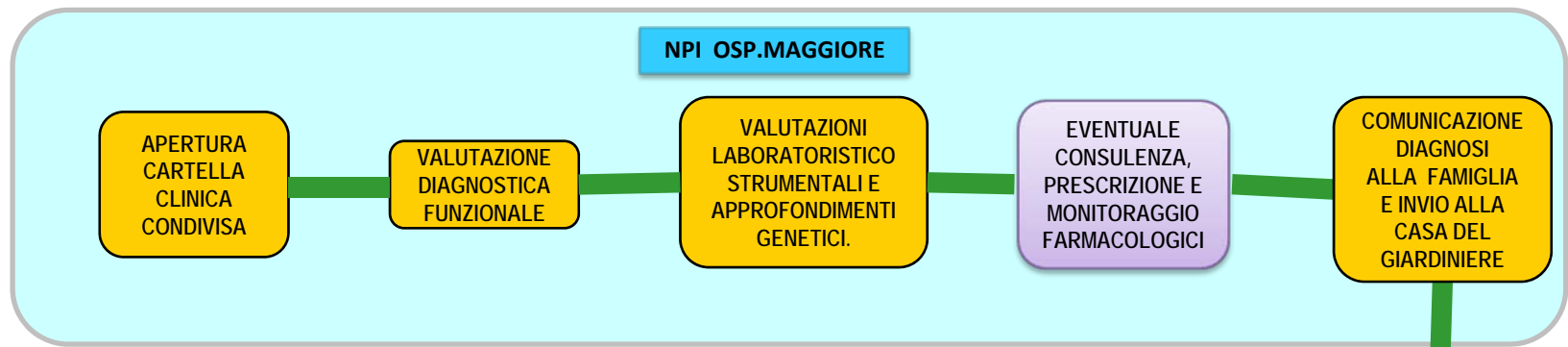
PERCORSO AUTISMO 4

INVIO DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA ALL'OSPEDALE MAGGIORE

P
E
D
I
A
T
R
A

L
I
B
E
R
A

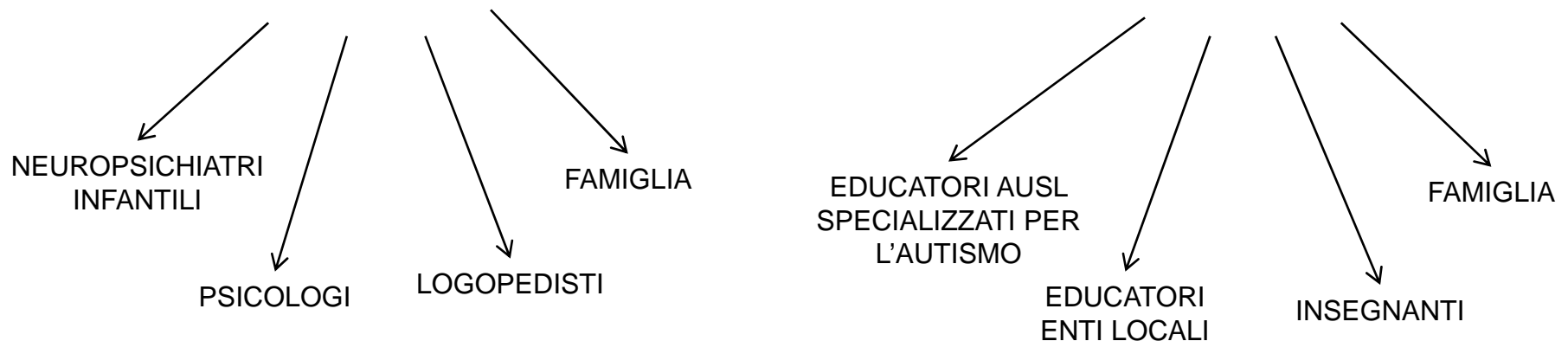
S
C
E
L
T
A



CASA DEL GIARDINIERE: TEAM MULTIDISCIPLINARE
 NEUROPSICHIATRA INFANTILE, PSICOLOGO, EDUCATORE, LOGOPEDISTA, NEUROPSICOMOTRICISTA , COORDINATORE EDUCATIVO TERRITORIALE

**PERCORSO AUTISMO: INTERVENTI SUL TERRITORIO
PER UN PROGETTO CALATO NEI CONTESTI DI VITA**

SCUOLA	FAMIGLIA	TEMPO LIBERO
ATTUAZIONE DEL PROGRAMMA ABILITATIVO PSICOEDUCATIVO		
PRESA IN CARICO CLINICA & PRESA IN CARICO PSICOEDUCATIVA		
(NPI TERRITORIALE SPECIALIZZATO PER L'AUTISMO)		(COORDINATORE EDUCATIVO FORMATO PER L'AUTISMO)



7. COMPOSIZIONE DEL TEAM DELLA CASA DEL GIARDINIERE E ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO

FIGURE PREVISTE PER LO SPOKE CASA DEL GIARDINIERE

NEUROPSICHIATRA INFANTILE
PSICOLOGA
LOGOPEDISTA
NEUROPSICOMOTRICISTA
EDUCATRICE
COORDINATORE EDUCATIVO

REFERENZA / RESPONSABILITA' SUL SINGOLO PERCORSO:
NPI Ref. Tecnico territoriale + Coord. Educativo

LA CASA DEL GIARDINIERE A REGIME DA GENNAIO 2012

SETTIMANA TIPO				
FUNZIONI SPOKE				FUNZIONI HUB
1° GIORNO	2° GIORNO	3° GIORNO	4° GIORNO	5° GIORNO
DIAGNOSI / VALUTAZIONE E FOLLOW UP	DIAGNOSI / VALUTAZIONE E FOLLOW UP	DIAGNOSI / VALUTAZIONE E FOLLOW UP	DIAGNOSI / VALUTAZIONE E FOLLOW UP	FUNZIONI HUB E RIUNIONI (di équipe e discussione casi)
<p>IL MODULO VALUTATIVO RICHIEDE 4 INCONTRI, UNO A SETTIMANA</p> <p><u>Fase iniziale</u>: 2 BAMBINI AL GIORNO X 3 GIORNI ALLA SETTIMANA PER 10 MESI = 60 NUOVE DIAGNOSI DI BAMBINI CIRCA ALL'ANNO</p> <p><u>A regime (Gen. 2012)</u>: 2 BAMBINI AL GIORNO X 4 GIORNI ALLA SETTIMANA PER 10 MESI = 80 NUOVE DIAGNOSI DI BAMBINI CIRCA ALL'ANNO</p>				

N.B. Ogni giorno della settimana dedicato alla diagnosi / valutazione consente di vedere 20 nuovi casi all'anno

CASA DEL GIARDINIERE: GIORNATA TIPO

PIANO
PRIMO

AMB.2
EDUCATRICE
con
GENITORI BIMBO A
PER 2 ORE
poi
GENITORI BIMBO B
PER 2 ORE

UFF.
POLIVALENTE
1 OPERATORE
(DOCUMENTAZIONE
VIDEO)

COORD.
EDUCATIVO
TERRITORIALE

PIANO
TERRA

**ACCOGLIENZA
E SALA
D'ASPETTO**
GENITORI BIMBO B
PER 2 ORE
poi
GENITORI BIMBO A
PER 2 ORE

AMB.1
PSI + NPI
con
BIMBO A
PER 2 ORE
poi
BIMBO B
PER 2 ORE

N.B. Nei giorni di valutazione alla
Casa del Giardiniere saranno
presenti:
•1 NPI + 1 PSICOLOGO
•1 LOGO + 1 NPM
•1 EDUCATORE
•1 COORDINATORE EDUCATIVO
TERRITORIALE

AMB. 3
LOGO +NPM
con
BIMBO B
PER 2 ORE
poi
BIMBO A
PER 2 ORE

•DIAGNOSI / VALUTAZIONE+
•ELABORAZIONE PROGRAMMA
ABILITATIVO PSICOEDUCATIVO
•RELAZIONI / RESTITUZIONI



•DA 22 A 30 ORE SECONDO
PRI-A
•24 ORE SECONDO
ESPERIENZA DI BO EST

•FOLLOW UP



•DA 10 A 14 ORE

EPIDEMIOLOGIA E RISORSE DELLO SPOKE CASA DEL GIARDINIERE

SPOKE CASA DEL GIARDINIERE

NPI 38 ORE
 PSICOL. 20+ 30 + 30 ORE
 EDUC.PROF. 38 ORE

NORD

PIANURA OVEST 30 CASI
 PIANURA EST 32 CASI

TOT. 62 CASI

NPI 6 ORE
 LOGO 6 ORE
 PSICOMOTR 4 ORE
 EDUC.PROF. 18 + 36 ORE.

CITTA'

BOLOGNA EST

TOT. 113 CASI

BOLOGNAOVEST

NPI 20 ORE
 LOGO 6 ORE
 PSICOMOTR 10 ORE
 EDUC.PROF. 18 + 63 ORE

SUD

CASALECCHIO 44 CASI
 PORRETTA 8 CASI
 SAN LAZZARO 18 CASI

TOT. 60 CASI

NPI 12 + 6 ORE
 LOGO 12 ORE
 EDUC.PROF. 78 ORE

Il confronto tra epidemiologia (2009) e risorse indica la necessità di effettuare alcuni bilanciamenti

8. STRUMENTI TECNOLOGICI A SUPPORTO DEL PERCORSO AUTISMO

- a) Cartella clinica informatizzata condivisa utilizzabile da tutti i nodi della rete comprese la Clinica Neurologica e l'Osp. Maggiore. Partire dal pieno utilizzo del sistema ELEA, eventualmente integrabile con altri strumenti (proposta di cartella informatizzata per l'autismo - Ravenna, cartella clinica informatizzata per le consulenze integrate dei Centri di Corte Roncati, ...)
- b) Consulenze a distanza attivare postazioni in grado di mettere in rete la Casa del Giardiniere, la Clinica Neurologica, l'Osp. Maggiore e i Teams specialistici territoriali; utilizzare quanto previsto dal progetto Consulenze a Distanza che prevede il collegamento sperimentale tra una scuola, un poliambulatorio AUSL BO e i Centri Specialistici Del Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati

**9. LO SPOKE AUTISMO *CASA DEL GIARDINIERE* NEL
POLO TECNOLOGICO REGIONALE *CORTE RONCATI***



CASA DEL GIARDINIERE E AREA AUSILI

Valorizzare e dare continuità ad alcune collaborazioni già avviate:

- LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA sviluppata mediante Laboratori per la realizzazione di strumenti di CAA rivolti agli operatori della scuola (educatori e insegnanti) e ai genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico
- L'UTILIZZO DI SOFTWARE DIDATTICI RIABILITATIVI offrendo:
 - la possibilità di prendere visione di software
 - Il supporto agli operatori relativamente all'uso del software e la sua realizzazione mediante sistemi autore
 - la formazione agli operatori

CASA DEL GIARDINIERE E CENTRO REGIONALE DISABILITA' LINGUISTICHE E COGNITIVE

Valorizzare e implementare lo studio delle funzioni cognitive.
Il Centro regionale Disabilità Linguistiche e Cognitive può intervenire nella definizione di:

- **Profili cognitivi:** (attenzione, memoria, linguaggio e funzioni esecutive), in particolare nei pazienti ad alto funzionamento.
- **Progetti Abilitativi Mirati:** (in collaborazione con l'Area Ausili) con training cognitivi che utilizzano anche supporti informatizzati.

10. PERCORSI PER L' AUTONOMIA E DI TRANSIZIONE AL LAVORO PER ADOLESCENTI E ADULTI

Sugli adolescenti e gli adulti la riflessione è aperta ed è necessario avviare sperimentazioni raccordandole con i progetti già in essere: in particolare sui percorsi di autonomia è importante strutturare ed implementare una rete di opportunità collegandola anche al progetto sport e turismo inclusivi.

Nell'età adulta assume importanza determinante anche la costruzione di percorsi che avvicinino ad attività di tipo lavorativo. Per questo si propone l'attivazione di un gruppo di lavoro in collaborazione con la Provincia, coinvolgendo alcuni Centri di Formazione Professionale, Cooperative di tipo B e Laboratori Protetti per una valutazione delle esperienze più significative a livello regionale e nazionale per la successiva attuazione di esperienze pilota nel nostro territorio

11. VERIFICA E CONTROLLO DELLA QUALITA' PERCEPITA

Nell' ottica organizzativa della gestione partecipata che è una delle priorità del DSM-DP è altresì previsto un monitoraggio, almeno semestrale, degli indicatori quantitativi e qualitativi da parte di un gruppo misto operatori/utenti (CUFO Autismo) coordinato dal Responsabile di U.O.C. NPIA Servizi Specialistici. I criteri di valutazione e controllo devono basarsi sulle indicazioni dettate dal PRI-A e dal Documento Aziendale " Percorso Autismo".

Gli indicatori quantitativi e qualitativi saranno aggiornati annualmente dal gruppo CUFO Autismo con riferimento al Documento Aziendale "Percorso Autismo" , in rapporto sia alla gravità del deficit che alla gravità del contesto. Il gruppo di monitoraggio raccoglierà osservazioni e proposte con modalità concordate tra Spoke autismo e Associazioni delle famiglie per valutare la qualità percepita dagli utenti

Sono da subito proposti i seguenti indicatori:

- documentazione degli interventi non inferiore al 100%
- numero di verifiche su casi complessi non inferiore al 50%
- numero di progetti condivisi con le famiglie non inferiore al 90%
- turn-over degli operatori non superiore al **20 %**

ambulatorio.pria@ausl.bologna.it