



In collaborazione con



XII Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità

PROGETTARE IL FUTURO

**11-12 settembre 2017
Università Cattolica di Milano**

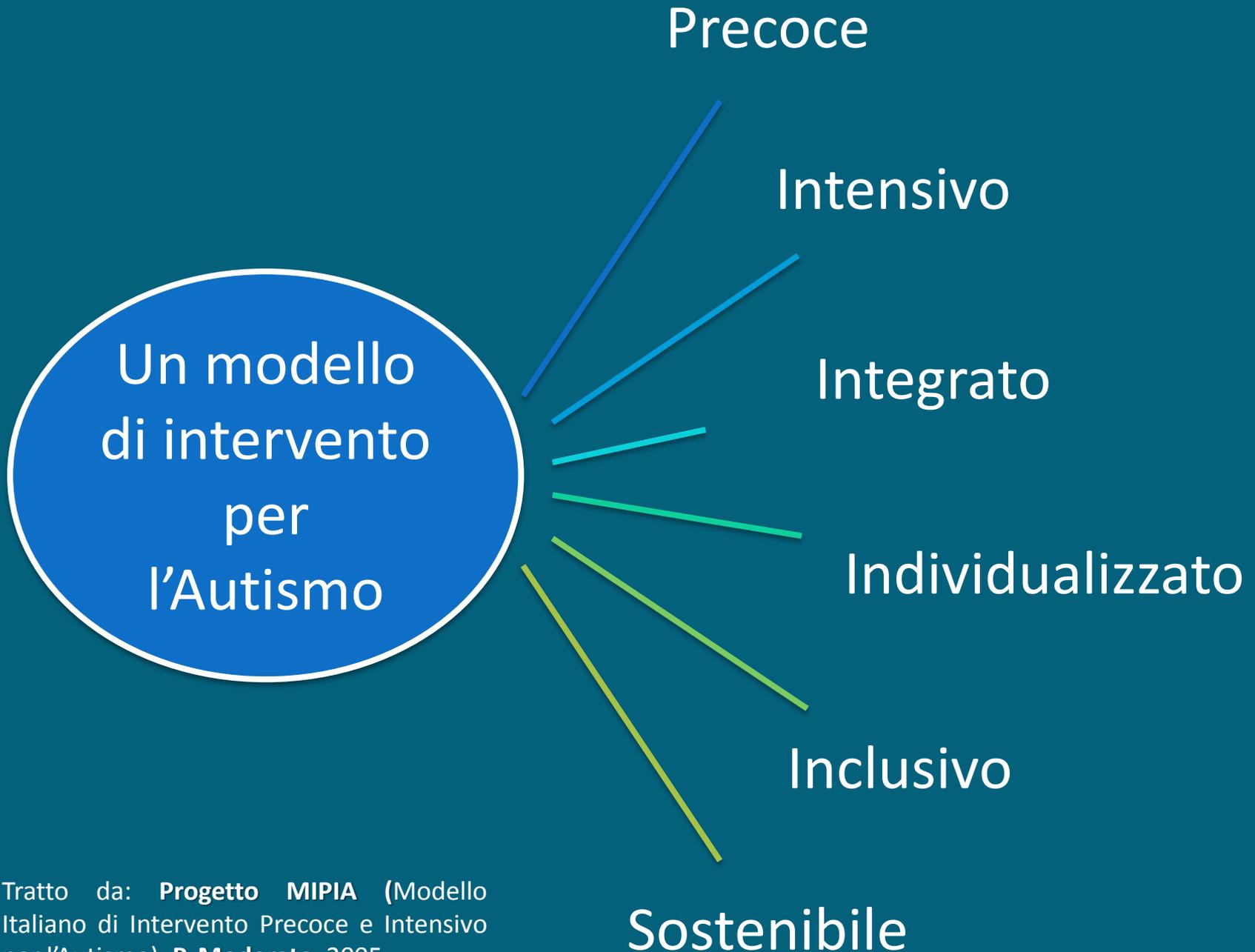
Gli interventi long-life per l'autismo: competenze, contesti organizzativi e misure di qualità

Franco Nardocci e Elena Orlandi

Milano 12 settembre 2017

Il seminario è stato pensato per affrontare aspetti generali e in parte anche di settore sui modelli organizzativi e gestionali degli interventi per l'autismo

ESISTE
UN MODELLO ITALIANO?



Tratto da: **Progetto MIPIA** (Modello Italiano di Intervento Precoce e Intensivo per l'Autismo), P. Moderato. 2005

Lo sviluppo delle analisi sulla coerenza degli interventi: il valore delle “reti”

- **Intervento Efficace.** Evidence based
- **Intervento Precoce.**
- **Intervento Intensivo.** perno sia sul bambino (prevedendo una soglia di circa 10 trattamenti per il modulo dei bambini più piccoli) sia, in particolare, sulle reti educative di appartenenza del minore; in particolare famiglia e scuola
- **Intervento Sostenibile.**
- **Intervento Ecologico.** Il servizio abilitativo dovrebbe operare per promuovere la “competenza delle reti” (famiglia a scuola in primis) nella direzione di sostenere e orientare l’azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola.
- **Intervento Life-span.**
- **Intervento sensibile alle Transizioni.** uno specifico expertise nell’accompagnamento e nelle mediazione delle diverse transizioni che la persona dovrà sostenere nel suo percorso di vita: e questo complica ulteriormente il modello organizzativo, per la necessità di far lavorare in “rete” i differenti servizi coinvolti.
- **Intervento attento alle psicopatologie** sviluppare competenze valutative e cliniche in grado di fronteggiare efficacemente le innumerevoli problematiche psichiatriche che oltre a costituire un elemento di disagio personale considerevole rappresenta la principale fonte di stress familiare e il principale motivo di istituzionalizzazione.
- **Intervento integrato nella rete istituzionale.** Un servizio abilitativo per persone con autismo deve contribuire alla valorizzazione delle preziose sinergie con gli attori, istituzionali e no, presenti sul territorio. al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse. In quest’ottica è importante rendere evidente le diverse funzioni del Clinical Manager e del Case Manager

S. Corti, M. Molteni, R. Cavagnola, Esperienze dell’area di riabilitazione nei percorsi terapeutici e riabilitativi per i disturbi dello spettro autistico in ***Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull’offerta sanitaria e sociosanitaria*** (a cura di) F Chiarotti, G Calamandrei, A Venerosi , Rapporto Istisan ISS n.16, 2017

Ma dobbiamo anche considerare che
questi nostri “interventi” vanno
collocati all’interno di un sistema di
“SANITA’ PUBBLICA”

I paradigmi della Sanita’ Pubblica:

- **Universalità**
- **Uguaglianza**
- **Equità**

- **MODELLO DI SANITÀ PUBBLICA**

- LINEE GUIDA
- LINEE DI INDIRIZZO
- PROTOCOLLI INTERSERVIZI E INTER ISTITUZIONALI

UNIVERSALITÀ
UGUAGLIANZA
EQUITÀ

APPROPRIATEZZA

COMPATIBILITÀ
SOSTENIBILITÀ

CONTINUITÀ
DELLE CURE

- MODELLI CULTURALI E SCIENTIFICI
- MODELLI ORGANIZZATIVI
- ASPETTATIVE PERSONE
- SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

- ARCO DELLA VITA

I paradigmi della Sanita' Pubblica

- UNIVERSALITA'-UGUAGLIANZA-EQUITA' nell'accesso ai servizi: affrontare diseguaglianze per distribuzione nella diffusione delle competenze e degli organici dei servizi dei vari territori
- Indicazione delle priorità, distribuire le risorse per bisogni e verificare le spese
- Distribuzione territoriale delle competenze (la diffusione delle competenze di base e la centralizzazione di quelle specialistiche): modello hub-spoke? centri specialistici?
- Possibilità di scelta dei genitori (per competenze e non per stradario)
- Controllo e verifica dell' avanzamento del progetto nelle singole zone (processo di accreditamento)
- Finanziamento sostenuto dal Servizio Sanitario - coinvolgimento nelle spese delle famiglie/carico familiare
- Programma integrato tra vari settori della rete sanitaria (per fasce di età e competenze) con quella sociale e educativa
- Coinvolgimento e garanzie per un ruolo di partecipazione delle Associazioni delle famiglie, privato sociale (sussidiarietà/supplenza)
- Principio di fondo: rispondere a bisogni/tutelare i diritti

Istituto Superiore Sanità

Linea Guida n.21

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. 2011

Modelli di fornitura dei servizi

Quesito 8

- Esistono prove che un particolare modello di fornitura di servizi sia più efficace di altri nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

- L'ampia revisione della letteratura condotta non ha portato all'identificazione di studi sufficienti a rispondere al quesito sulla base di prove scientifiche.
- Mancando ancora nella letteratura internazionale prove scientifiche sufficienti a stabilire il miglior profilo di efficacia dei modelli di fornitura di servizi, il panel, dal confronto tra le diverse posizioni ed esperienze rappresentate al suo interno, ha individuato alcuni principi generali, che si auspica ispirino la strutturazione di modelli di organizzazione dei servizi rivolti a persone con disturbi dello spettro autistico.

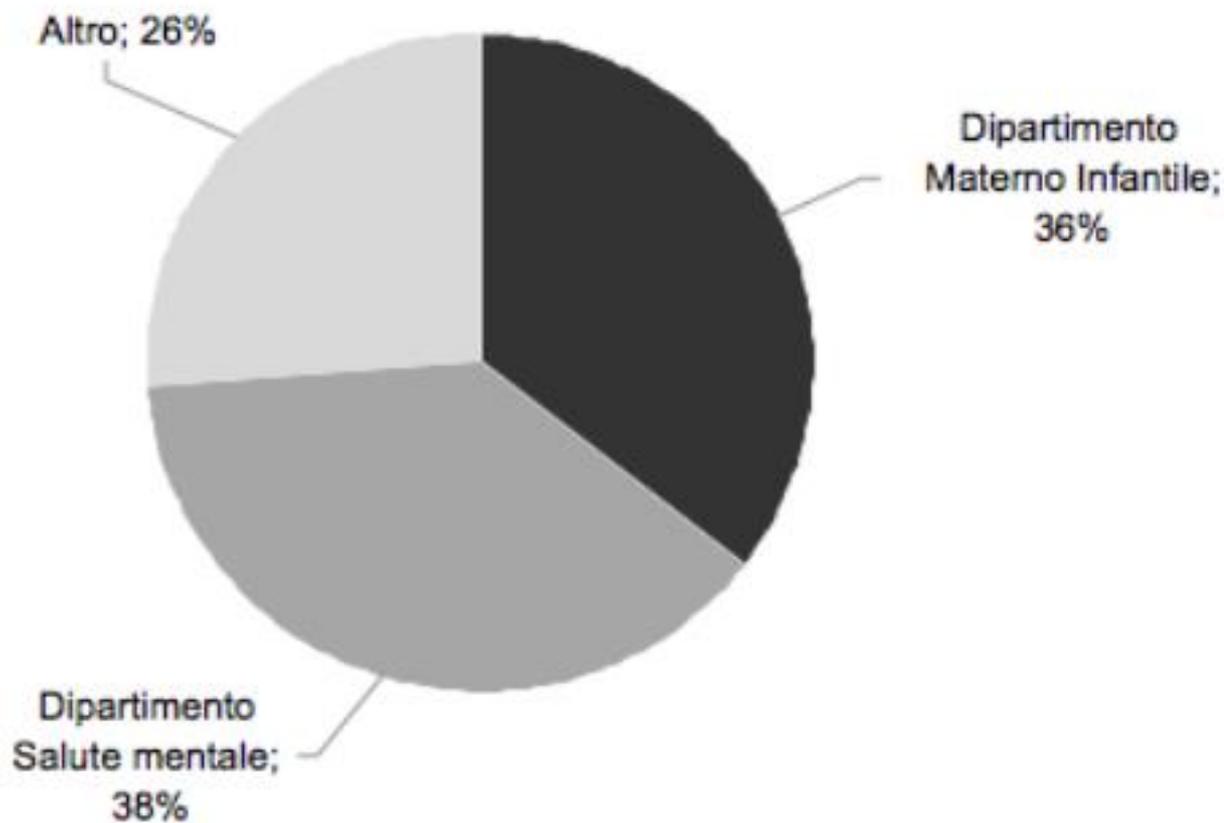
I principi generali sono:

- Multidisciplinarietà e promozione di un lavoro Integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie
- Formazione specifica rivolta agli operatori
- Promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella gestione del disturbo
- Flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, eccetera)
- Continuità assistenziale tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita, senza soluzioni di continuità.

Per la loro complessità clinica, per la significativa incidenza e per l'impatto che producono sull'individuo e sulle famiglie, i disturbi dello spettro autistico esigono una gestione complessiva coerente con i principi di efficacia degli interventi, al fine di garantire alle persone colpite l'intervento più efficace possibile e una migliore qualità di vita, evitando sprechi di risorse economiche e organizzative per trattamenti riconosciuti inefficaci e per servizi non adeguati.

Per garantire un'adeguata risposta ai bisogni dei soggetti con disturbi dello spettro autistico non è sufficiente la corretta erogazione di interventi appropriati, se questi non sono inseriti all'interno di servizi ben organizzati, che consentano lo sviluppo di un lavoro di rete integrato.

Alcuni aspetti critici rispetto alle indicazioni della Linea Guida e alla priorità del sistema “a rete” dei servizi”



Dipartimento di appartenenza delle UO di NPIA negli SSR

Rapporto ISTISAN 17/16

Chiarotti F. et Al. *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria*; ISS 2017

Afferenza dipartimentale NPIA nel 2007

Su 20 Regioni, i servizi di NPIA...

- In 4 avevano afferenza univoca al DSM (20%)
- In 4 avevano afferenza univoca al DMI (20%)
- Nelle altre 12 avevano afferenza mista e eterogenea (60%)

Ministero della Salute Seminario di Studio: La costruzione sociale dell'identità. Reti di cura e organizzazione dei servizi nelle problematiche dell'infanzia e dell'adolescenza
Franco Nardocci 28 /2 /2007

Servizi Regionali e dati sulla “prevalenza”

Da tempo si è consolidata la convinzione che vi siano solo due Regioni che utilizzando un sistema informatico dei Servizi di Npia forniscono dati sulla prevalenza stimata di casi di autismo. In molte pubblicazioni, del Ministero, dell'Istituto Superiore di Sanità e di varie Regioni, vengono infatti riportati dati riferiti alle attività dei Servizi di Npia della Regione Piemonte e Emilia Romagna.

	2010		2014	
FASCIA ETA'	Nr. PAZIENTI	PREVALENZA / 1000	Nr. PAZIENTI	PREVALENZA / 1000
0-3	103	0,7	189	1,3
4-6	415	3,6	439	3,7
7-11	795	4,2	971	5
12-14	395	3,5	575	5
15-18	389	2,6	624	4,1
TOTALE	2097	2,9	2798	3,8
PAZIENTI IN CARICO	1703	2,3	1926	2,7

Regione Piemonte. Direzione Sanità. Coordinamento Regionale Autismo

Prevalenza Disturbi Spettro Autistico per anno

REGIONE EMILIA ROMAGNA

CONSULTA REGIONALE SALUTE MENTALE del 18 settembre 2012

Utenti in carico con diagnosi F84, su popolazione target. Valori assoluti totali e prevalenza Anno 2011.

2011	Singolo anno di età																
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
%	0,6	1,7	2,6	3,2	3,2	3,5	2,4	3,2	2,4	2,4	2,1	2,3	2,3	2,0	1,9	1,9	1,6

2011	Totale (1-17 anni)	
	Numero totale	1.530
	%	2,3
	Popolazione target	653.876

Regione Emilia Romagna

Commissione Assembleare

14 febbraio 2016

ORDINE DEL GIORNO “ Programma Autismo”*

Vengono presentati alle Associazioni di riferimento i dati riferiti agli utenti con diagnosi di autismo in carico ai Servizi di Npia regionali :

“Si tratta di dati preliminari che necessitano di essere confermati quando saranno disponibili i dati del flusso regionale SINPIA-ER nel mese di Aprile 2017”. In particolare:

- - numero di utenti 0-17 anni in carico: 2.836 (4/°° N.d.A.)
- - numero di utenti adulti: dato al momento non disponibile
- - nuovi casi 0-17 anni: 10% sul totale regionale degli utenti in carico
- - 3.3% Fascia 0-2 anni (circa 94 utenti), 23,7% Fascia 3-5 anni, 33% Fascia 6-10 anni

*“Dal verbale dell’incontro con le Associazioni Autismo e i Gruppi operativi Pria del 20 marzo 2017 inviato dagli Uffici Regionali”

Naturalmente l’auspicio che è che il Sistema informatico della Regione Emilia Romagna possa riprendere il prima possibile a fornire i dati sull’utenza con diagnosi di autismo.

A proposito della differenza tra gli studi di prevalenza e la necessità di “certificare” il numero di “casi” diagnosticati

Non è nostro compito oggi affrontare il tema della prevalenza ma il fatto che al 2017 si possa conoscere quanti “casi” 0-17 siano diagnosticati per fasce di età solamente in una regione e globalmente in una seconda sembra un fatto paradossale. Ma su cosa programmiamo?

- Sui casi attesi dalla letteratura internazionale che tra l'altro presenta dati quanto mai differenziati e di cui si interessano solo studiosi e ricercatori?
- Pensiamo che sostenendo che i “casi” di autismo negli Stati Uniti sarebbero 1/68 le Amministrazioni Regionali e le Direzioni Aziendali si attiveranno con molta più celerità e congruità?
- Che i risultati (che comunque finalmente arriveranno) dello studio di prevalenza condotto in questi mesi nel nostro Paese dall'Osservatorio Autismo dell'ISS modificheranno la percezione del problema nelle nostre realtà regionali?

Ma se per caso le Amministrazioni Regionali per accedere ai finanziamenti previsti dalla legge per l'autismo dovessero fornire finalmente il numero dei “casi” diagnosticati dai propri servizi in rapporto alla popolazione target, non si potrebbe ottenere un'idea più chiara della situazione, dei bisogni, delle difficoltà ma anche un più adeguato e realistico approccio programmatico?

O non sarebbe anche funzionale chiedere alle Regioni di “rendicontare” i loro interventi alla luce delle indicazioni delle Linee di Indirizzo ministeriali?

Il caso della Regione Friuli Venezia Giulia

Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale del disturbo dello spettro autistico in età evolutiva". Regione Friuli Venezia Giulia. 2016

In un documento che per altro ha visto una serie di contestazioni da parte di alcune Associazioni friulane, gli estensori riportano il numero di diagnosi effettuate dai servizi regionali di Npia nel corso del 2014 nella fascia 0-17.

La prevalenza sull'intera popolazione infantile regionale risultava del 2.3/1000 e quindi di un bambino diagnosticato con autismo ogni 434. E' già di per sé un dato non molto brillante anche in riferimento ai dati piemontesi dell'analogo periodo che erano 1/263.

Ma quello che colpisce è la dimensione della variabilità dei dati tra i vari territori distrettuali (fenomeno sempre presente in qualsiasi rilevamento condotto sui casi diagnosticati). Gli estensori del documento, e di conseguenza gli Amministratori regionali friulani, non hanno ritenuto, nelle loro proiezioni programmatiche, di prendere in considerazione il numero mediamente comunque basso di diagnosi riportate dai propri servizi ma soprattutto che questo valore risentisse fortemente dal fatto che per una ampia fascia di popolazione infantile della regione friulana, corrispondente ben al 42% le diagnosi effettuate fossero estremamente scarse; risultavano infatti appena di una ogni 900 bambini . Non era forse il caso che la Regione Friuli programmasse qualche intervento , non certo punitivo, ma sicuramente formativo, per modificare una tale situazione di carenze culturali e scientifiche nei percorsi di diagnosi delle patologie autistiche?

RILEVAMENTO SINPIA SUGLI
INTERVENTI PER L'AUTISMO.
I PROGRAMMI PER L'AUTISMO E LORO
MODELLO ORGANIZZATIVO
ANNO 2013

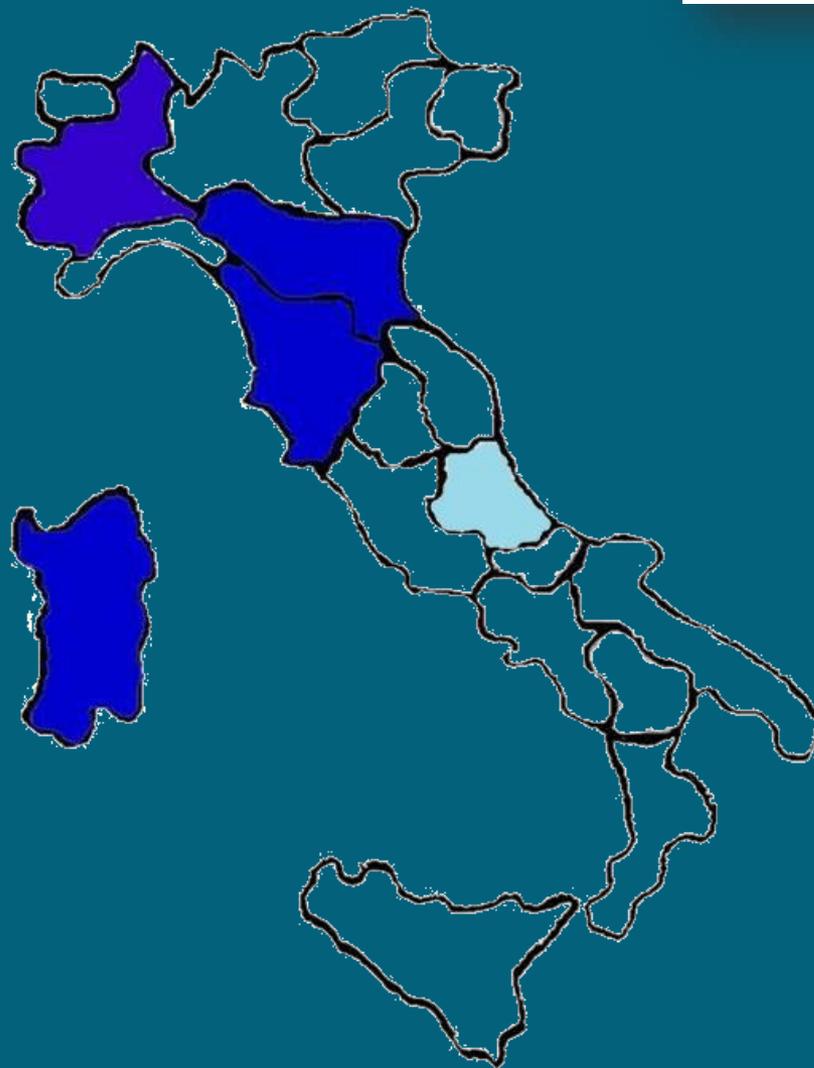


Regioni in cui è stato organizzato un Programma Autismo con modello Hub-Spoke

(Centri di riferimento regionali/equipe competenti in ogni Azienda UsI)

- ❖ Piemonte
- ❖ Emilia Romagna
- ❖ Toscana
- ❖ Sardegna
- ❖ Abruzzo

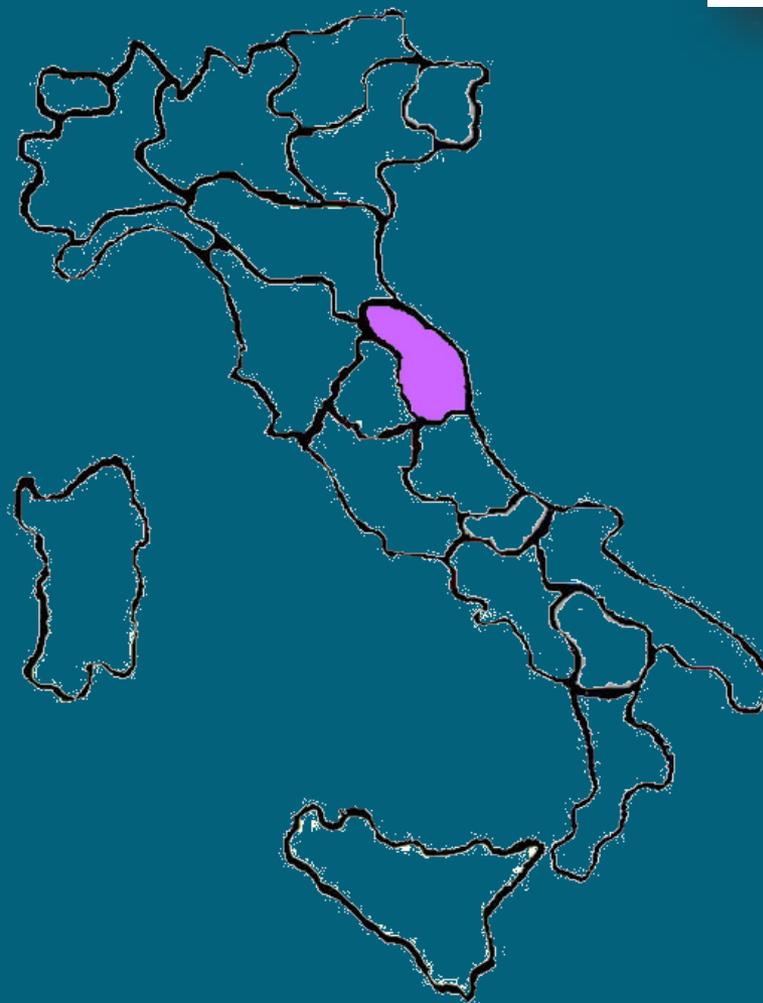
(esiste un Hub come centro regionale e funzione Spoke in tre delle 4 Aziende provinciali)





**Regioni in cui si è
stato organizzato
un Programma
Autismo che
prevede solo un
centro a valenza
regionale:**

❖ Marche





Regioni in cui si è stato
organizzato un
Programma Autismo
che prevede solo
equipe competenti in
ogni Azienda Usl:

Sicilia

**Centro Autismo Palermo*



Per un aggiornamento della situazione

- dal rilevamento condotto recentemente (**Luglio 2016**) dal ISS-Ca' Granda nell'ambito del Progetto di Ricerca "OSSERVATORIO NAZIONALE PER IL MONITORAGGIO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO" Coordinato da Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con la Sinpia risulta una unica novità:
- La Regione Lombardia che ha attivato un Programma Autismo finanziato indirettamente (progetto di modernizzazione aziendale).

La “partecipazione” delle Associazioni

La partecipazione delle Associazioni ha avuto una sempre maggiore espressione a livello di iniziative nazionali:

- Nel Tavolo autismo del 2008
- Per l’elaborazione della Linea Guida del 2011
- Per la definizione delle linee di indirizzo del 2012
- Per la stesura della Legge del 2015
- Per l’inserimento dell’autismo nel Decreto del 12 gennaio 2017 per i nuovi Livelli essenziali di assistenza , LEA
- Nella “Cabina di Regia” istituita per coordinare la realizzazione degli interventi previsti dal fondo per l’autismo

Sembra però sostanzialmente una presenza per così dire “di livello” negli importanti passaggi ministeriali o di governo. Del resto non si può certo trascurare il ruolo di presenza nazionale di Fish, Angsa e Anffas. Ultimo esempio il documento di Angsa sull’autismo in età adulta. Ma livello delle amministrazioni regionali e delle realtà territoriali non sembra però che vi sia una altrettanto incisivo e reale coinvolgimento dei rappresentanti delle famiglie. E’ un fenomeno però che può essere stato anche favorito da atteggiamenti alle volte eccessivamente conflittuali o anche da alcune richieste improprie che possono aver caratterizzato il loro rapporto con le Istituzioni Pubbliche. Del resto anche la frammentazione e un difficile percorso verso l’unità e il coordinamento, è anche un fenomeno che colpisce le rappresentanza delle famiglie ma un indice di coerenza nella rappresentatività delle famiglie andrebbe forse considerato nel prossimo aggiornamento delle linee di indirizzo. Anche in considerazione del fatto che il protrarsi della crisi finanziaria del Servizio Sanitario sembra spingere le Associazioni dei Familiari e il Privato sociale ad assumere sempre più frequentemente non tanto un ruolo di sussidiarietà quanto di vera e propria supplenza dell’intervento pubblico

In conclusione: esiste un modello italiano nell'intervento per l'autismo?

E' indubbio che l'intervento nel nostro Paese in questa visione di "rete", assume caratteristiche del tutto proprie con alcuni aspetti di positività e di criticità. Se però dovessimo decidere quelli che si ritengono avere le maggiori influenze su questi due aspetti penso che

- per le criticità sia inevitabile pensare alla frammentazione e alle volte inesistente traduzione delle indicazioni politiche ministeriali nell'autonomia delle amministrazioni regionali
- e che quella in questo momento più positiva sia il nuovo impulso che le più recenti politiche ministeriali il fondo per l'autismo e le attività dell'Osservatorio nazionale per l'autismo, stanno determinando nella rete dei servizi

In questa prospettiva di percorsi di miglioramento nelle politiche di rete si è ritenuto, nell'organizzare questo seminario, di affrontare i temi dell'organizzazione dei servizi aprendo sul piano operativo , per ora, ai temi riferiti alla psichiatria adulti e agli interventi socio sanitari e sociali, inserendoli nella cornice e nelle prospettive delle iniziative dell'ISS e delle Direttive del Ministero della Salute. Per motivi di contenimento dei tempi non si è potuto allargare la tematica anche al rapporto con l'Istituzione scolastica, rapporto che comunque ci è molto presente e che cercheremo di affrontare, si spera, nel prossimo futuro.