

IL PROGETTO DI VITA

Un modello di presa in carico globale e verticale

Luciano Cattaneo
Responsabile del Centro per l'Autismo
Della Società Cooperativa Sociale
Spazio Aperto Servizi

L'interesse superiore dei bambini

Il primo quadro di riferimento degli interventi a favore dell'infanzia e dell'adolescenza è costituito dai principi generali enunciati nella Convenzione sui diritti del fanciullo ed in particolare :

- 1) l'interesse superiore del bambino, della non discriminazione, della partecipazione, del diritto alla vita e allo sviluppo
- 2) Il diritto della famiglia, in quanto nucleo di base della società, di ricevere protezione e sostegno nelle responsabilità

Dalla parte dei bambini

“In ogni azione legislativa, provvedimento giuridico, iniziativa pubblica o privata che riguardi l’infanzia e l’adolescenza, l’interesse dei bambini deve prevalere su qualsiasi altro ordine di priorità”

(art.3 – Convenzione Internazionale sui Diritti dell’Infanzia)

Tutti i bambini e le bambine hanno bisogno di misure di protezioni efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età tra cui la condizione di salute e disabilità.

Convenzione Europea sui Diritti Umani

- **Diritto all'Educazione**

a nessuna persona dovrebbe essere negato il diritto all'educazione

- **Diritto all'Integrazione**

il diritto alla diversità deve essere rispettato per attuare la non discriminazione è necessaria una discriminazione positiva: un trattamento diverso e adeguato per le persone con disabilità

Carta Sociale Europea

- Articolo 15

“Nell’ottica di assicurare alle persone con disabilità, indipendentemente dall’età, dalla natura e dall’origine della disabilità, l’effettivo esercizio del diritto all’indipendenza, all’integrazione sociale e alla partecipazione alla vita della comunità, le Parti si impegnano a prendere le misure necessarie a fornire alle persone con disabilità un adeguato supporto”

- Articolo 17

“... le Parti si impegnano a prendere tutte le misure necessarie finalizzate ad assicurare che i bambini e i giovani, tenendo conto dei diritti e dei doveri dei genitori, usufruiscano della presa in carico, dell’assistenza educativa e della formazione di cui necessitano, in particolare provvedendo a creare e mantenere istituzioni e servizi sufficienti e adeguati”

Essere autistici...

Essere autistici...

Quello che è normale per altre persone non è normale per me...

In un certo senso sono mal "equipaggiato per sopravvivere in questo mondo..."

Ma la mia personalità è rimasta intatta

La mia individualità non è danneggiata.

Ritrovo un grande valore e significato nella vita...

Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero;

*riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro,
che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro...*

Lavorate con me per costruire ponti tra noi.

Autismo è ... Autismo non è

Autismo è

- incapacità di comunicare
- incapacità di esternare i propri sentimenti
- incapacità di leggere i sentimenti altrui
- incapacità di filtrare gli stimoli ambientali
- Mancanza di recettori sociali
- ipersensibilità ai rumori
- deficit dell'immaginazione
- incapacità di giocare
- attività ripetitive
- deficit intellettivo
- una patologia che perdura fino alla vecchiaia

Autismo è ... Autismo non è

Autismo non è

- timidezza
- blocco psicologico
- ripiegamento su se stessi
- reazione al mancato amore materno
- desiderio di rimanere chiusi nel proprio guscio
- immersione in pensieri profondi e in ricche fantasie
- patologie da cui si guarisce dopo l'infanzia

LINEE GUIDA

In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa negli ultimi tempi da parte della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale l'esigenza di elaborare delle *linee guida* condivisibili sul territorio nazionale.

Le *linee guida*, in generale, consistono in una serie d'indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti, che si pongono come punti di riferimento per genitori e/o operatori di vario livello. Tali indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti sono ricavati facendo riferimento alla letteratura internazionale.

LINEE GUIDA

Le *linee guida* rappresentano inoltre dei parametri di riferimento temporanei, destinati a essere periodicamente modificati e aggiornati sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento.

I parametri sono rappresentati da:

- una revisione delle proposte internazionali in tema di linee guida per l'autismo e una sintesi delle raccomandazioni da esse emerse;
- una valutazione della letteratura nazionale e internazionale recente, rispetto alla quale sono stati presi in considerazione studi caratterizzati da un forte rigore metodologico;
- un'elaborazione dei contributi di professionisti che attualmente operano in Italia, limitatamente alle opinioni largamente condivise.

Linee guida per il trattamento

L'autismo è un disordine dello sviluppo biologicamente determinato che si traduce in un funzionamento mentale atipico che accompagna la persona per tutto il suo ciclo vitale.

La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è favorire l'adattamento della persona al suo ambiente, il migliore possibile in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere autistico. Ciò al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita alla persona e all'intero sistema famiglia.

Valutazione

La valutazione è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari, per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione ha lo scopo di "differenziare" le diverse persone, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, e quindi di orientare l'intervento individualizzato.

Necessità di un piano di intervento a forte Individualizzazione

L'essere chiusi in modelli troppo precostituiti può essere molto rischioso

Esistono molti “modi di essere autistici”, assimilabili certo per caratteristiche e tratti comuni, ma esistono poi le PERSONE con autismo, ognuna con particolarità tali che la rendono non facilmente assimilabile agli altri nei piani di trattamento

- Per ogni persona può/deve essere quindi predisposto un piano di trattamento che favorisca, al massimo livello, l'adattamento sociale della persona, in rapporto alle sue specifiche caratteristiche e possibilità
- Il modello di Integrazione possibile della singola persona con autismo non è quindi determinabile a priori, ma va declinato di volta in volta, nel rispetto del suo Diritto ad una vita sociale, con la consapevolezza però che questo diritto non può che essere negoziato con il diritto degli altri che con lui interagiscono

- Importante è non pretendere di integrare a tutti i costi, deriva di visioni ideologiche rassicuranti/normalizzanti, o d'altro canto sottovalutare la potenzialità che alcune dimensioni integrative possono dare, deriva di limiti autoimposti da precomprensioni altrettanto ideologiche

Quali criticità

- difficoltà a condividere un'unica cultura sull'autismo;
- la diffusione di concezioni superate dal progresso scientifico;
- La frammentazione degli interventi;
- la solitudine e l'insoddisfazione delle famiglie;
- la carenza di personale adeguatamente formato;
- la mancata applicazione della “Carta dei diritti delle persone con autismo”, (approvata dalla CEE nel 1996) delle linee guida internazionali, nazionali e regionali.

Obiettivo

Conoscere ed approfondire gli aspetti della presa in carico precoce, le prime azioni di sostegno alla famiglia, l'importanza della diagnosi e dei primi interventi, la cura nei passaggi di presa in carico tra neonatologia, pediatria , NPI e territorio, il possibile ruolo di una associazione

La letteratura scientifica sugli interventi precoci del disturbo autistico si è progressivamente ampliata nel corso degli ultimi anni, grazie alle nuove conoscenze nel campo della ricerca e della clinica.

L'importanza di un intervento precoce nel bambino con autismo è ormai consolidata.

Un trattamento precoce ed efficace può modificare sensibilmente la prognosi.

Gli interventi precoci sono centrati sugli aspetti nucleari del disturbo, mirati a sostenere e, dove non è possibile, a favorire, lo sviluppo di strategie o a potenziare il più possibile le capacità adattive e lo sviluppo delle singole funzioni

I concetti chiave

- Diagnosi precoce e certa
- Qualità nel comunicare la diagnosi alla famiglia
- Presa in carico globale e continuativa
- Progetto riabilitativo individuale
- Coinvolgimento delle famiglie nelle decisioni
- Diritto di “scelta informata” del trattamento riabilitativo

- Per poter esprimere tutte le potenzialità i bambini hanno bisogno di “ strumenti e di tempi personalizzati ” (concetto di unicità della persona)
- Qualcuno di loro per raggiungere questo obiettivo necessita anche del supporto specialistico
- La riabilitazione ha un ruolo cruciale per dare al bambino quelle informazioni capaci di fornire strumenti funzionali alle prestazioni (abilità)

Servono precocità, tempestività, intensità e globalità

- **Precocità** nella diagnosi clinica e funzionale
- **Tempestività** nell'attuare il processo di presa in carico (progetto individuale)
- **Intensità e globalità** del trattamento riabilitativo (progetto integrato)

Ci vuole “qualità” nel comunicare la diagnosi alla famiglia

La diagnosi precoce deve essere accompagnata non da una “sentenza di malattia” ma da una particolare attenzione alla **qualità della comunicazione** alla famiglia

Occorre per questo:

- informare “accogliendo” la coppia genitoriale
- orientarla, accompagnarla e sostenerla in un momento di grande disorientamento

Caratteristiche del progetto riabilitativo

- Le caratteristiche del trattamento riabilitativo variano in rapporto al profilo funzionale del bambino e dei suoi bisogni rispetto alla fase dello sviluppo che sta vivendo
- Facendo riferimento alle “Linee guida sulla riabilitazione del Ministero della Sanità” potranno essere definiti l'**intensità** e la **durata** del trattamento
- L'equipe riabilitativa deve essere in grado di fornire **multidisciplinarietà**, **integrazione** e **globalità** dell'intervento.

Quale approccio trattamentale ?

- Non è possibile nell'ambito del trattamento della disabilità definire univocamente una precisa tipologia di intervento
- E' fondamentale per questo "il diritto di scelta informata" quale prerogativa dei genitori rispetto alla pluralità degli approccitrattamentali(riabilitazione funzionale,intervento educativo, cura degli aspetti adattativi ecc.)
- Per questa ragione la famiglia deve essere adeguatamente informata e formata sulle varie proposte terapeutiche e sui possibili obiettivi perseguibili.

La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni

- La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni che riguardano il progetto riabilitativo del bambino.
- E' riconosciuto come la partecipazione attiva dei famigliari al trattamento riabilitativo è necessaria ed indispensabile per dare qualità all'intervento.
- E' riconosciuto anche come il genitore che si pone in una posizione non collaborativa nella scelta riabilitativa può compromettere seriamente il decorso della disabilità.
- Anche (e soprattutto) in questi casi l'equipe deve essere vicina alla famiglia evitando il più possibile l'instaurarsi di inutili conflitti. La proposta formativa può aiutare.

Non dimenticare di pensare al bambino nel suo insieme e non come soggetto frammentato

- Può succedere che le esigenze degli adulti non coincidano con i bisogni del bambino.
- Può succedere che l'adulto cerchi di riparare ferite proprie scegliendo soluzioni terapeutiche che alla fine servono più all'appagamento di convinzioni personali e professionali invece di incidere sul benessere del bambino.
- Il bambino deve avere soluzioni terapeutiche coordinate.

E' decisiva l'integrazione multidisciplinare nella equipe (ri)abilitativa

- Visto che il progetto riabilitativo richiede una polivalenza terapeutica-educativa-sociale con tutte una serie di competenze e di strumenti definiti a seconda del tipo di disabilità e della fase dello sviluppo adattati alle più aggiornate conoscenze delle neuroscienze....
- Si rende necessario (decisivo) l'impostazione multidisciplinare dell'equipe riabilitativa nella logica dei trattamenti integrati e coordinati
- Questo richiede una elevata sinergia e collaborazione tra tutti i componenti dell'equipe soprattutto se facenti parte di servizi diversificati (pediatra, NPI, strutture private, scuola ecc.)

Senza continuità non si arriva da nessuna parte

- La continuità degli interventi riabilitativi dipende in buona misura dalle politiche regionali sulla rete dei servizi
- Dall'ospedale, prevalentemente diagnostico, ai vari livelli dei servizi territoriali (ad iniziare da quelli medico-legali di accertamento dell'invalidità e dell'handicap) deve essere data la possibilità di un percorso efficiente ed efficace
- L'efficacia dell'intervento riabilitativo dipende dall'efficienza della rete dei servizi.
- L'anello debole è in molti casi rappresentato dalla povertà della "comunicazione"

Ci vogliono “buone prassi”

- Il progetto di presa in carico deve per questo definire con chiarezza “ chi fa cosa “
- Dove necessario deve far leva su strumenti di pianificazione delle intese tra i vari soggetti coinvolti nel programma trattamentale quali accordi di programma (es. tra servizi ospedalieri, strutture riabilitative, scuola ecc.) che unitamente ai protocolli operativi garantiscono il senso della progettualità, della continuità e della “serietà” dell’intervento riabilitativo.
- Con queste condizioni è certo un più favorevole decorso della disabilità e pertanto della qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

Processo di territorializzazione

Bisogna quindi articolare e di esplicitare le proprie specificità in una sinergia che rafforza, leggendo e interpretando le differenze come ricchezza e non come separazione.

Per questo valore della “territorialità” diviene significativo, quasi un obiettivo da raggiungere e da ridonare alla comunità locale e con la comunità locale, “abitando” la città di luoghi sociali, appartenenze, socialità, prossimità.

Una visione di questo tipo disegna allora un sistema, in termini più di moda potremmo dire una **rete**.

La rete

La rete come paradigma non è la somma dei soggetti, ma ne moltiplica saperi, poteri, competenze; ha la capacità (cioè il potere) di pensare e realizzare un progetto complessivo nella comunità e per la comunità, che nessun attore della rete stessa potrebbe, da solo, agire.

La rete rende possibile l'integrazione tra le politiche sociali, quelle economiche, quelle urbanistiche, quelle del lavoro, quelle formative e scolastiche.

Il sistema così costruito ha un unico disegno e programma, definito nei luoghi della partecipazione e della promozione politica, che viene poi agito settorialmente dai diversi attori, nei distinti programmi; ma il disegno è unitario!

PRESA IN CARICO GLOBALE

- *PEDIATRIA DI BASE*
- *NEUROPSICHIATRIA INFANTILE*
- *UNITA' VALUTATIVE*
- *FAMIGLIA*
- *CENTRI DIURNI SPECIALISTICI*
- *STRUTTURE RESIDENZIALI*
- *MEDICI DI FAMIGLIA*
- *PSICHIATRIA E ALTRI SERVIZI SANITARI*
- *TEMPO LIBERO- VACANZE*
- *ASSISTENZA DOMICILIARE*
- *OCCUPAZIONE-LAVORO*

Età prescolare

- è l'età in cui viene formulata per la prima volta la diagnosi di autismo, una diagnosi che ha un impatto emotivo fortissimo sui genitori (“perché”, “che cos'è”, “come sarà da grande”);

In rapporto all'orientamento generale condiviso, l'intervento deve essere precoce, intensivo, curricolare.

Intervento precoce

La precocità permette una più adeguata sistematizzazione e riorganizzazione interna delle esperienze percettive.

Intervento intensivo

Il termine “intensivo” si riferisce alla necessità di attivare una nuova dimensione di vita, per il bambino e, di conseguenza, per la famiglia.

Per il bambino si tratta di organizzare una serie di situazioni strutturate, nell’ambito delle quali egli possa confrontarsi con nuove esperienze, nuove attività e nuovi modelli di relazione.

L’indicazione che deriva dall’esperienza internazionale fa riferimento ad un tempo non inferiore alle 18 ore settimanali (National Research Council, 2001).

Il termine “intensivo”, tuttavia, non è limitato ad una mera dimensione temporale, ma si riferisce anche all’esigenza di un’adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività del bambino nel corso di una sua giornata abituale. Ciò fa sì che le esperienze quotidiane possano assumere una valenza terapeutica. In questa prospettiva la “terapia” non è solo quella che si svolge nel servizio di riabilitazione, ma è piuttosto un progetto di rete (famiglia, servizio di riabilitazione, scuola).

Intervento curricolare

Il termine “curricolare” si riferisce ai contenuti che devono caratterizzare i diversi programmi previsti dal progetto. In termini di contenuti, si ritiene che ciò di cui il bambino necessita per uno sviluppo quanto più possibile “tipico” può essere “insegnato” facendo riferimento ad un ordine sequenziale di “tappe”, che sono quelle che normalmente compaiono nel corso dello sviluppo. Nel concetto di “curricolare” è implicito un altro aspetto critico per la formulazione del programma: vale a dire, la necessità di una definizione chiara degli obiettivi e di un monitoraggio sistematico del percorso terapeutico. In particolare è necessario:

- individuare, fra gli obiettivi possibili, quelli che si riferiscono a competenze osservabili e misurabili;
- stabilire un punto di partenza e prefissare una serie di tappe sequenziali;
- predisporre un sistema per la raccolta dei dati in itinere e la valutazione dei risultati in tempi prefissati.

Età prescolare

Sulla base di quanto precedentemente esposto, occorre prefigurarsi un programma che preveda l'attivazione di una serie di situazioni stimolo, organizzate in accordo agli obiettivi individuati.

Il programma è elaborato dall'équipe del Servizio di NPI e, anche se unico, è composto da almeno tre moduli, quanti sono gli "spazi" prevedibili per la sua implementazione:

- il servizio di NPI;
- il bambino;
- la scuola;
- la famiglia.

In altri termini, i moduli che costituiscono il programma, pur se finalizzati agli stessi obiettivi generali, assumono caratteristiche specifiche in rapporto a **chi** deve applicarli e al **contesto** in cui devono essere applicati.

Eta' scolare

Come già accennato, l'età dei 6-7 anni segna un momento decisivo nella storia del bambino autistico. Quando con l'età di 6-7 anni si rende necessaria l'iscrizione alla scuola elementare, il passaggio da un ambiente meno strutturato e più flessibile (Scuola Materna) ad uno decisamente più strutturato ed organizzato secondo una logica curricolare (Scuola Elementare) comporta necessariamente una rivalutazione (da parte dei genitori e dello stesso tecnico) del quadro generale. La nuova realtà, infatti:

- propone nuovi elementi di confronto,
- stimola bilanci su tutto il lavoro precedentemente svolto,
- fornisce elementi per aumentare la consapevolezza delle reali capacità del bambino,
- destabilizza equilibri precari.

Età scolare

A questa età, peraltro, si va caratterizzando in maniera sempre più definita il profilo proprio di ciascun bambino. Il bambino, cioè, sembra uscire da quella fase di globale disorientamento, che per molti aspetti conferiva un carattere di apparente omogeneità al quadro (“non vedo, non sento, non parlo”), e fornisce indicazioni più esplicite sul “suo” quadro neuropsichico, in termini di:

- aspetti temperamentali;
- grado di compromissione relazionale;
- livello comunicativo;
- competenze cognitive

In altri termini, a questa età la “popolazione” di bambini autistici, pur se caratterizzata da “comportamenti” che soddisfano i criteri diagnostici per una collocazione nosografica all’interno di un’unica categoria (Disturbo Autistico), mette in evidenza per ciascun bambino una serie di caratteristiche del tutto “originali”, che rendono estremamente diversificato il comportamento adattivo.

Età scolare

Gli aspetti da prendere in considerazione per la formulazione del programma terapeutico riguardano:

- il servizio di NPI
- i genitori
- il bambino
- la scuola

E' evidente che anche in questo caso valgono le considerazioni esposte per il "periodo" precedente. E' possibile, cioè, che in rapporto alla variabilità fenotipica del quadro possono venire a crearsi situazioni specifiche, che vanno opportunamente valutate e trattate.

GRAZIE

A

TUTTI