

RACCOMANDAZIONI SULLE POLITICHE SOCIO-SANITARIE PER L'AUTISMO

1. PREMESSE

Le persone con autismo sono cittadini a pieno titolo. Le legislazioni e le politiche devono adeguarsi agli strumenti internazionali a difesa dei diritti umani.

Le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale, e presentano bisogni riabilitativi/educativi specifici per tutto l'arco dell'esistenza. Per soddisfare le loro necessità e garantire i loro diritti necessitano di una risposta qualificata e specifica in ogni età della vita. La qualità e la specificità dell'intervento e dei servizi non sono fattori estranei o secondari nella lotta alla discriminazione delle persone con autismo: negare un intervento adeguato significa, di fatto, privarle dell'opportunità di sviluppare le proprie potenzialità, esponendole ad ulteriore discriminazione.

Inoltre, delegare la cura della persona con Autismo o altra disabilità intellettiva, specie se grave, alla famiglia non ne promuove inclusione, al contrario di fatto estende l'esclusione a tutto il nucleo familiare e condanna la persona con Autismo ad un costoso quanto inadeguato internamento nel momento in cui resterà priva dell'aiuto familiare.

Le politiche socio-sanitarie per le persone con Disturbo dello Spettro Autistico devono quindi fondarsi:

- sui valori fondamentali di pari cittadinanza e opportunità
- su una cultura condivisa dell'autismo
- su percorsi finalizzati all'inclusione sociale.

2. I DIRITTI DEI CITTADINI CON AUTISMO

Le persone con autismo sono cittadini a pieno titolo.

Le legislazioni e le politiche devono adeguarsi agli strumenti internazionali a difesa dei diritti umani:

- Convenzione Europea sui Diritti Umani
- Carta sociale Europea
- Convenzione contro la Tortura e i Trattamenti Degradanti
- Regole Standard delle Nazioni Unite per la perequazione delle opportunità per le persone con disabilità
- Dichiarazioni delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone Disabili e sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale.

Tali strumenti affermano i principi e le norme che le politiche per la disabilità devono rispettare per garantire alla persone disabili eguaglianza e pari opportunità, anche attraverso azioni di discriminazione positiva.

Dichiarazione ONU sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale

Risoluzione dell'Assemblea Generale 2856 (XXVI) 20 Dicembre 1971

"Le persone con ritardo mentale hanno il diritto a cure mediche e fisiche appropriate, e ad educazione, formazione, riabilitazione e accompagnamento tali da favorire il massimo sviluppo delle loro capacità e potenzialità".

Dichiarazione ONU sui Diritti delle Persone Disabili

Risoluzione dell'Assemblea generale 3447 del 9 Dicembre 1975

"Le persone disabili hanno diritto a un trattamento medico, psicologico e funzionale, ..., a una riabilitazione medica e sociale, all'educazione, alla formazione e riabilitazione professionale, a servizi di aiuto, consulenza e collocamento e ad altri servizi che rendano possibile il massimo sviluppo delle loro capacità e abilità e favoriscano il processo di integrazione o di reintegrazione".

"World Programme of Action concerning Disabled Persons"

(Programma di azione mondiale riguardante le Persone Disabili)

(Risoluzione dell'Assemblea generale ONU 37152 del 3/12/82)

... diritto delle persone con disabilità a godere delle stesse opportunità degli altri cittadini, e ad un'eguale partecipazione al miglioramento della qualità della vita ...

Regole standard delle Nazioni Unite per le pari opportunità delle persone disabili

(20.12.93)

Principi

3. Tutte le persone con disabilità, comprese le persone con disabilità gravi e/o multiple, che hanno bisogno della riabilitazione dovrebbero avervi accesso.

4. Le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero poter partecipare nell'ideazione e nella organizzazione dei servizi di riabilitazione che li riguardano.

23. Riabilitazione è il processo attraverso il quale si vuole mettere le persone con disabilità in grado di raggiungere e mantenere il loro livello funzionale ottimale sia fisico che sensoriale, che intellettuale, psichiatrico e/o sociale, fornendo loro gli strumenti per cambiare le proprie vite attraverso un maggior grado di indipendenza.

25. Il principio dell'uguaglianza dei diritti implica che i bisogni di ognuno o di tutti gli individui, sono di eguale importanza, che quei bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società e che tutte le risorse vanno impiegate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità.

Norme

Norma 2 - Assistenza medica

Gli stati dovrebbero provvedere ad assicurare un'assistenza medica effettiva alle persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero lavorare all'effettuazione di programmi condotti da gruppi multidisciplinari di professionisti per la diagnosi precoce, la diagnosi e il trattamento dei danni.

Norma 3 - Riabilitazione

Gli stati devono garantire l'esistenza di servizi di riabilitazione alle persone con disabilità perché possano raggiungere e mantenere il loro livello ottimale di indipendenza e funzionalità.

Convenzione Europea sui Diritti Umani (vincolante per gli Stati firmatari)

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 (vincolante per gli Stati firmatari)

Articolo 15 (1) (Parte II):

"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 in particolare a prendere le misure necessarie a fornire alle persone con disabilità con un adeguato supporto"

Articolo 17 (1) (Parte II):

"... 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 o adeguati"

Articolo E (Parte V):

"Il godimento dei diritti descritti in questa Carta dovrebbe essere assicurato senza discriminazione alcuna sulla base di elementi come la razza, il colore della pelle, il sesso, la lingua, la religione, l'opinione politica o di altro tipo, lo stato di salute, l'appartenenza a minoranze nazionali, la nascita o qualsiasi altra condizione"

3. UNA CULTURA CONDIVISA SULL'AUTISMO

Sebbene al momento non esistano cure per l'autismo, la letteratura internazionale testimonia che un intervento tempestivo, specifico, individualizzato, permanente e pluridisciplinare, in tutti gli ambiti di vita può determinare miglioramenti sostanziali, una migliore qualità di vita e l'indipendenza nella vita adulta per una percentuale significativa di persone con autismo. La mancanza di un percorso abilitativo adeguato, così come un intervento inadeguato, basato su conoscenze errate dell'autismo o su teorie e risultati non provati, portano a conseguenze irreparabili per lo sviluppo della persona e per le sue possibilità di conseguire l'indipendenza, l'inclusione sociale ed una vita dignitosa in età adulta. Le persone con autismo che non hanno accesso ai progressi degli ultimi decenni in campo medico, psicologico, educativo, e sociale né a servizi affidabili e continuativi impegnati nella formazione permanente del personale soffrono di fatto di un'ulteriore forma di discriminazione.

Le linee guida internazionali dell'intervento per i disturbi dello spettro autistico raccomandano le seguenti TAPPE DEL PERCORSO CLINICO

0: riferimento ad una cultura condivisa:

Convergenza dei criteri diagnostici:
DSM IV (APA), ICD 10 (OMS)

1: individuazione precoce:

- Aspetto prognostico: **la precocità dell'intervento** è correlata a esiti evolutivi più favorevoli (Klin et al 2003)
- Aspetto diagnostico: identificare i comportamenti necessari e sufficienti alla diagnosi (indipendentemente dall'età e dalla gravità)

2: conferma diagnostica per mezzo di strumenti accreditati e attendibili:

- AGO (Krug et al., 1979)
- CARS (Schopler et al., 1971, 1988)

- ADI - R (Rutter, Lord, LeCouteur, 1994)
- ADOS (Lord, Rutter et al., 1996)

3: valutazione olistica, adatta a caratteristiche specifiche, in una prospettiva evolutiva, nelle aree:

- Psicologica
- Comunicazione
- Comportamento adattivo

attraverso **strumenti accreditati e attendibili**;

- WISC-WAIS
- MULLEN SCALES
- CBSS
- K- ABC
- LEITER
- VMI
- Differential Ability Scale
- PEP-R
- AA-PEP

La valutazione rappresenta un ponte fra diagnosi e intervento.

Nessuna valutazione = nessun intervento

Nessun intervento = valutazione inutile

4: implementazione del programma d'intervento:

- tappa finale del processo clinico categoriale e dimensionale: **NON ESISTONO SCORCIATOIE!**
- Individualizzato sulla base del profilo di funzionamento: **NON ESISTONO RICETTE!**
- Secondo una semeiotica positiva: **anche il bambino più grave ha qualche punto di forza**
- In una prospettiva ecologica: **anche il contesto più povero ha delle risorse**

CARATTERISTICHE CONDIVISE DELL'INTERVENTO

- **Presenza in carico globale** da parte di una rete di servizi
- **Interventi psico-educativi**
- **Programmi individualizzati** negli obiettivi e nelle strategie
- **Coinvolgimento dell'ambiente**
- **Intervento in età precoce** non appena sussista il forte sospetto di autismo
- **Programmi intensivi** (impegno di almeno 25 ore settimanali, non necessariamente "a tavolino")
- **Sensibilità evolutiva**
- **Famiglie** attivamente coinvolte
- **A partire dal profilo** di punti di forza e punti deboli del soggetto, ne vengono **sviluppati le potenzialità per compensarne le disabilità**
- **Il piano educativo deve preparare il soggetto alla vita adulta**, e prevedere programmi di generalizzazione e mantenimento delle abilità acquisite.

BASI DELL'INTERVENTO:

- **Motivazione:** allievi non motivati non imparano, maestri non motivati non insegnano
- **Prevedibilità e strutturazione**

- **Attivazione ottimale dell'arousal emotivo**
 - **Favorire l'apprendimento** con compiti che si situano fra competente e sfide
 - **Interventi precoci globali continuativi**
 - **Intervento sul paziente e sul contesto**
 - **Riferimento a programmi consolidati e ben documentati** con
 - solida base teorica
 - efficacia comprovata
 - **Rispondente a:**
 - Modelli caratteristici di funzionamento
 - Caratteristiche individuali di funzionamento
- **Nelle aree compromesse:**
- COMUNICAZIONE
 - Sviluppare l'intenzione comunicativa
 - Aumentare il repertorio di forme, funzioni, contesti
 - INTERAZIONE SOCIALE
 - Partire dalla motivazione
 - Prevedibilità e strutturazione
 - Dosaggio"
 - COMPORTAMENTO ADATTIVO
 - Schemi di lavoro
 - Task-analysis
 - Strutturazione visiva

SERVIZI PER L'AUTISMO IN OGNI ETA'

I servizi per l'autismo dovrebbero realizzare un intervento (ri)abilitativo permanente caratterizzato da:

- continuità dal momento della diagnosi fino a tutta età adulta
- individualizzazione dei programmi a partire dalla valutazione funzionale
- orientamento ai diritti e alla qualità di vita degli utenti
- adeguamento alle diverse esigenze nelle diverse età
- *funzionalità al conseguimento del massimo grado possibile d'indipendenza e d'inclusione sociale*

A – ETA' PEDIATRICA I **(DALLA DIAGNOSI A 18 ANNI)**

A1. ETA' PRESCOLARE:

Caratteristiche dell'intervento:

- (ri)abilitazione nelle aree della comunicazione funzionale e dell'interazione sociale
- prevenzione dei comportamenti problematici
- orientamento evolutivo!
- intensività (25 ore/settimana, non necessariamente "a tavolino")
- coinvolgimento attivo delle famiglie

Modelli:

- AERC (Attivazione Emotiva Reciproca Corporea, M. Zappella, NPI Policlinico Le Scotte, Siena)
- PRT (Pivotal Response Training; L. K. Koegel)
- Modello Denver (S. Rogers, UCSD)
- Early Bird programme (NAS, National Autistic Society)
- ABA

Strumenti:

- valutazioni individuali
- programmi individuali
- formazione dei genitori
- follow-up dei programmi
- valutazione dell'efficacia (comunicazione, interazione sociale, comportamento adattivo)
- valutazione del gradimento (famiglie)

A2. ETÀ SCOLARE**Caratteristiche dell'intervento:**

- (ri)abilitazione nelle aree della comunicazione funzionale, dall'interazione sociale e del comportamento adattivo
- orientamento evolutivo
- adattamento dell'ambiente
- strutturazione dei compiti
- task-analysis
- intensività (25 ore/settimana, non necessariamente "a tavolino")
- coinvolgimento delle famiglie

Modelli:

- TEACCH, (Treatment and Education of Autistic Children and Communication Handicap, Schopler)
- SPELL (Structure, Positive, Empathy, Low Arousal, Links; NAS)
- DAP (Delaware Autism Program)

Strumenti:

Follow-up dell'inserimento scolastico da parte dell'équipe sanitaria attraverso i seguenti strumenti:

- a. valutazioni individuali con strumenti accreditati
- b. programmi individuali a partire dalla valutazione individuale (PEI)
- c. tutoring degli alunni inseriti nella scuola da parte di personale sanitario esperto
- d. formazione del personale scolastico alle strategie educative per l'Autismo applicate all'alunno
- e. formazione dei compagni e dei loro genitori
- f. supervisioni presso la scuola, revisione periodica dei programmi individuali (PDF)
- g. valutazione dell'efficacia (acquisizioni comunicazione, interazione sociale, comportamento adattivo)
- h. valutazione del gradimento (personale educativo e famiglie)

B. ETA' ADULTA (OLTRE 18 ANNI)

SERVIZI DIURNI DI TIPO EDUCATIVO (RI)ABITATIVO

Caratteristiche dell'intervento:

- (ri)abilitazione nelle aree della comunicazione funzionale, dell'interazione sociale e del comportamento adattivo
- funzionalità all'acquisizione di capacità lavorative e di autonomia personale
- adattamento dell'ambiente
- strutturazione dei compiti
- task analysis
- coinvolgimento delle famiglie

Modelli:

- a. valutazioni funzionali individuali con strumenti accreditati
- b. programmi individuali a partire dalle valutazioni individuali
- c. follow-up e supervisioni esterne dei programmi individuali
- d. formazione permanente del personale
- e. valutazione dell'efficacia (comunicazione, interazione sociale, abilità lavorative, comportamento adattivo)
- f. valutazione del gradimento (personale educativo e famiglie)

2. SERVIZI DI RESPIRO E DI EDUCAZIONE AL DISTACCO

Caratteristiche dell'intervento:

- (ri)abilitazione nelle aree della comunicazione funzionale, dell'interazione sociale e del comportamento adattivo
- funzionalità all'acquisizione di capacità lavorative e di autonomia personale
- adattamento dell'ambiente
- task analysis
- coinvolgimento delle famiglie

Modelli:

- TEACCH, (Treatment and Education of Autistic Children and Communication Handicap, Schopler)
- SPELL (Structure, Positive, Empathy, Low Arousal, Links; NAS)
- DAP (Delaware Autism Program)

Strumenti:

- a. valutazioni individuali (Vineland scales, ADOS, AAPEP)
- b. programmazione individuale
- c. follow-up e supervisioni esterne dei programmi individuali
- d. formazione permanente del personale
- e. valutazione dell'efficacia (acquisizioni, comportamento adattivo)
- f. valutazione del gradimento (famiglie)

3. PICCOLE COMUNITÀ RESIDENZIALI

Non sono destinate a sostituire, ma ad integrare i servizi educativi (ri)abilitativi diurni, con l'obiettivo di realizzare al meglio le pari opportunità della persona con autismo di una vita indipendente dalla famiglia in età adulta.

Caratteristiche dell'intervento:

- (ri)abilitazione nelle aree della comunicazione funzionale, dell'interazione sociale e del comportamento adattivo
- funzionalità all'acquisizione di capacità lavorative, di tempo libero e di autonomia personale
- rispetto dei diritti, della dignità e della libertà della persona
- adattamento dell'ambiente
- strutturazione dei compiti
- task analysis
- coinvolgimento delle famiglie

Modelli:

- TEACCH, (Treatment and Education of Autistic Children and Communication Handicap, Schopler)
- SPELL (Structure, Positive, Empathy, Low Arousal, Links; NAS)

Strumenti:

- a. valutazioni individuali (Vineland scales, ADOS, AAPEP)
- b. programmazione individuale
- c. follow-up e supervisioni esterne dei programmi individuali
- d. formazione permanente del personale
- e. valutazione dell'efficacia (acquisizioni, comportamento adattivo)
- f. valutazione della Qualità di vita (QOL-Q, Quality of Life Questionnaire, Schalock¹)

(ANGSA Lombardia onlus su gentile concessione di AUTISMO ITALIA onlus)

¹ Il QOL-Q è uno strumento clinico concepito per misurare gli esiti per persone con disturbo dello sviluppo e ritardo mentale. Comprende diverse scale che misurano: Soddisfazione, Competenza/Produttività, Autonomia/Indipendenza e Integrazione nella comunità.