

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

**DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO HUB E SPOKE
DIRETTORE Dott.ssa Maria Linda Gallo
Viale Umberto I, 50- 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522/339038 - 339048**

IL PRI-A e il PROGRAMMA AUTISMO della AUSL di REGGIO EMILIA

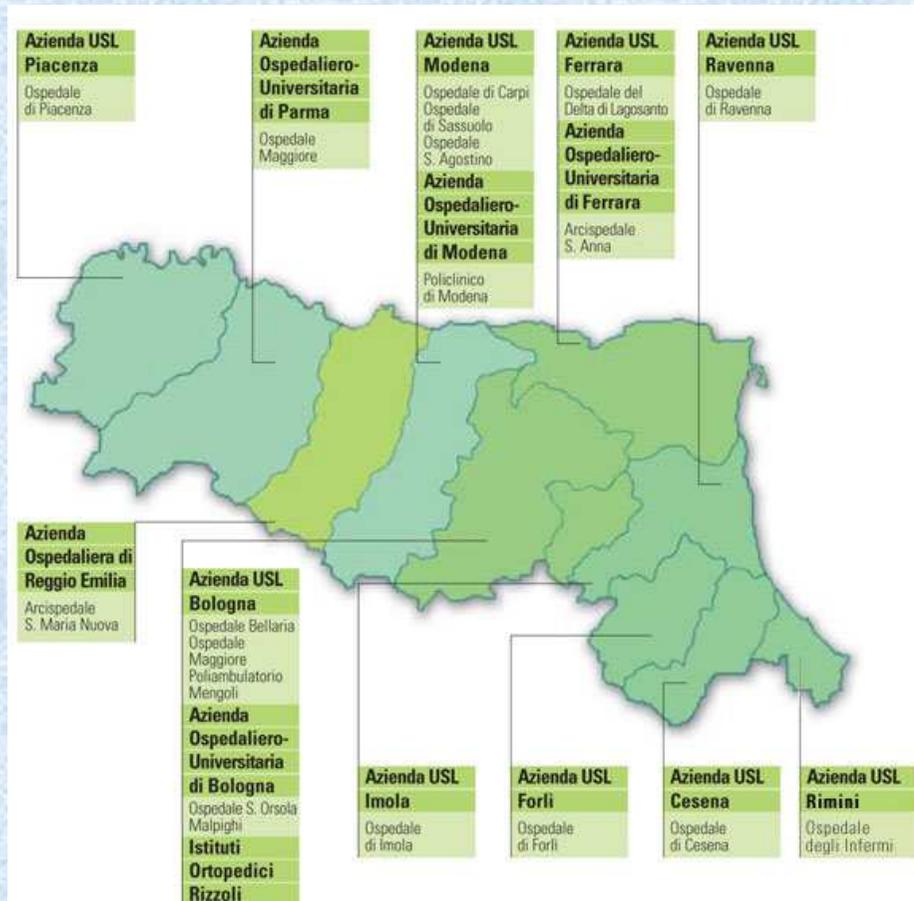
dott. Maria Linda Gallo

Reggio Emilia, 22 APRILE 2015

PRIA

***Programma Regionale
Integrato
per i Disturbi dello Spettro
Autistico***

Unità Operative di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - UONPIA



11 UONPIA TERRITORIALI

Tutte afferite ai DSM -DP

4 UONPIA OSPEDALIERE

BO USL (Dip. NEUROSCIENZE)
BO OSP, RE (MATERNO-INFANTILE)
RN* (DSMDP)

2 CATTEDRE UNIVERSITARIE

PR, MO

Regione Emilia Romagna



Agenzia
Sanitaria
Regionale

ISSN 1591-222X

DOSSIER
103-2004

Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico

ASD in Emilia-Romagna

PRI-A (2008-2010)

Rete "hub & spoke"

Delibera GR n. 318/2008

ASD in Emilia-Romagna PRIA 2008

- Definisce modalità e tempi del percorso diagnostico
- Tipologie e requisiti quali-quantitativi degli interventi abilitativi e terapeutici
- Due fasce d'età: 0-6 anni e 7-18 anni
- Intervento abilitativo precoce e intensivo
- Integrato con i contesti di vita (famiglia e scuola) nell'ottica del
- **SISTEMA CURANTE**
- Indica necessità di progetto di vita adeguato per adolescenti e adulti

Sistema Curante

- **Famiglia** massima esperta del proprio bambino
- **Servizio sanitario** esperto di autismo e ASD
- **Scuola** esperta di educazione, ecc.

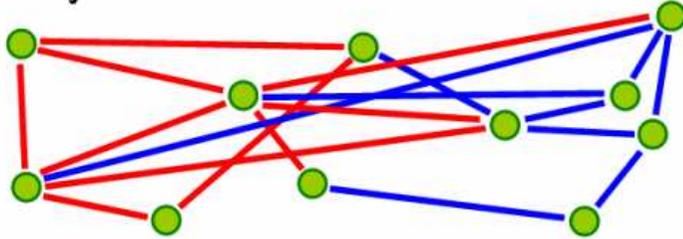


NECESSITA' DELLA **RETE** DI COLLABORAZIONE !

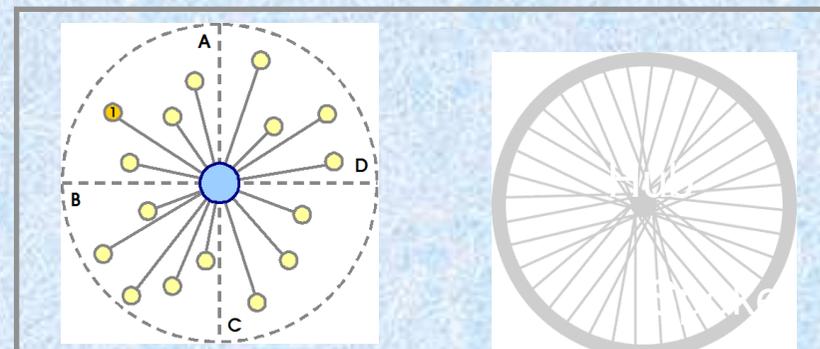
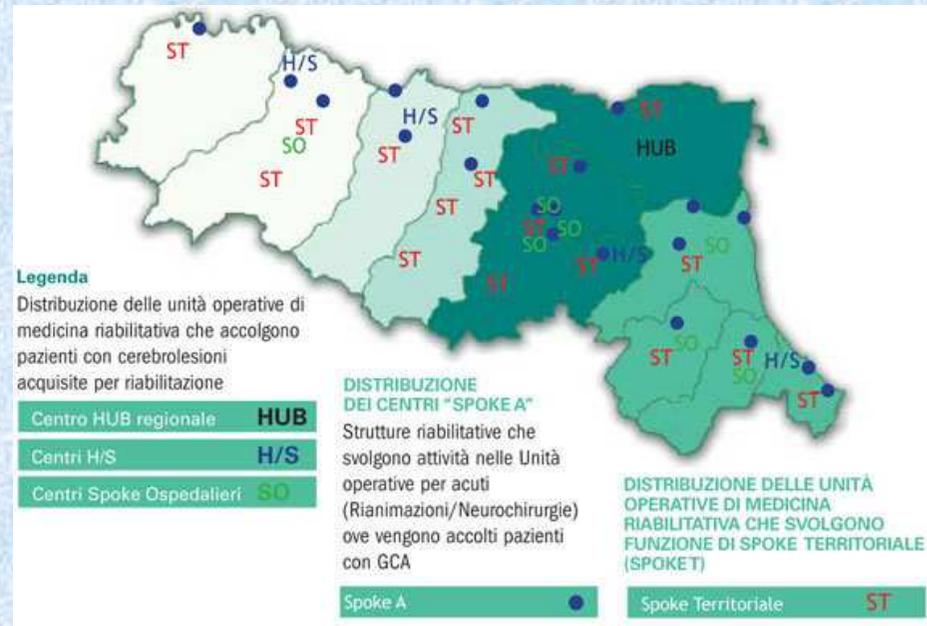
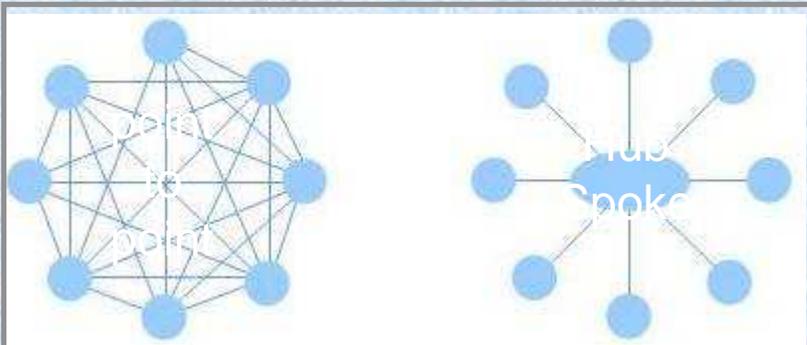
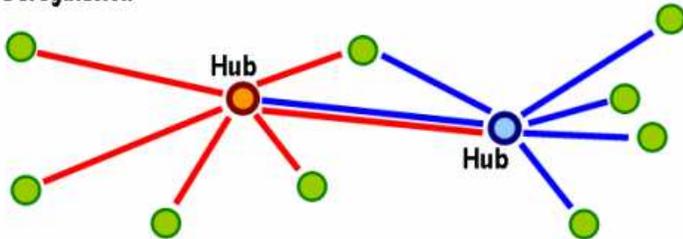
Il modello Hub/Spoke

Hub
Spoke A
Spoke T

Before Deregulation



After Deregulation



Modello 'HUB & SPOKE'

- Modalità di produzione e distribuzione dell' **ASSISTENZA SANITARIA SECONDO IL PRINCIPIO DELLE RETI INTEGRATE** che prevede la concentrazione della casistica più complessa, o che richiede più complessi sistemi produttivi, in un numero limitato di centri (**HUB**).
- L'attività di tali centri è fortemente integrata attraverso connessioni funzionali con quella dei centri periferici (**SPOKE**) che assicurano l'assistenza per la casistica residua.



QUALITA' E SOSTENIBILITA' ECONOMICA

PRIA: RETE HUB & SPOKE



PRIA: HUB e SPOKE

1 Hub x ogni area vasta (Reggio Emilia, Bologna, Rimini)

1 Spoke x ogni AUSL / Provincia

Ruolo dello **Spoke**= gestione del processo clinico-assistenziale

- diagnosi, presa in carico, follow-up..
- rapporti con la famiglia, la scuola..
- interfaccia con Hub di rispettiva area vasta

ASD in Emilia-Romagna: il II triennio PRIA

PRI-A (2011-2013)

**Programma Regionale Integrato per l'assistenza
territoriale alle persone con Disturbi dello Spettro
Autistico**

Delibera GR n. 1378/2011

Azioni del II triennio PRIA (2011-2013)

- **PROTOCOLLO DIAGNOSTICO (0-18)**
- **PROTOCOLLO TERAPEUTICO (0-7)**
- **PROSECUZIONE PROGETTO ASD scuole 0-6 anni**
- **PARENT TRAINING**
- **AVVIO PROGETTO ADULTI (>18)**

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Diagnosi precoce e presa in carico 0-6 anni

1. CHAT
2. Formazione operatori Nidi e Scuole dell'Infanzia
3. Applicazione Protocollo diagnostico
4. Intervento abilitativo (psico-educativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico), che comprende il lavoro con i contesti naturali (ambiente scolastico, domicilio) e il Parent Training individuale e di gruppo

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Diagnosi e presa in carico 7-18 anni

1. Applicazione Protocollo diagnostico
2. Intervento abilitativo (psico-educativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico)
3. Parent Training
4. Formazione Insegnanti
5. Formazione coetanei come Tutor
6. Interventi socio-riabilitativi in collaborazione con i Servizi Sociali - Handicap Adulto
7. Progetti di alternanza

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Età adulta

1. Protocolli di passaggio
2. Scambio informazioni buone prassi
3. Ricognizione casistica
4. Avvio programmazione
5. Formazione operatori adulti
6. Formazione Psicofarmacologia

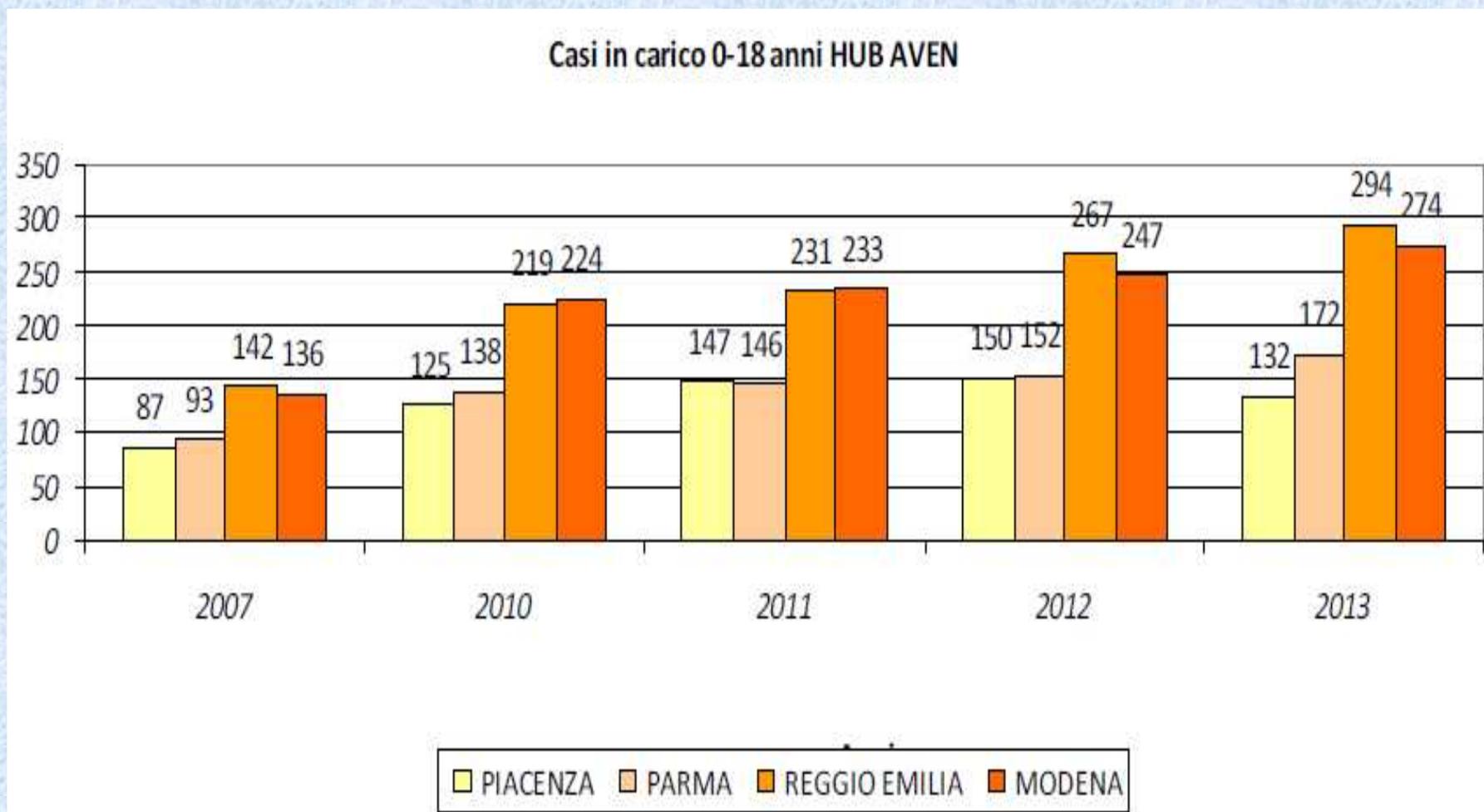
Utenti con diagnosi di autismo, Regione Emilia-Romagna, anni 2011-12-13

	2011	2012	2013
Tot. utenti 0 >18 anni (residenti e non residenti)	1597	1734	1885
Totale utenti 0-17 anni (solo residenti)	1518	1628	1804

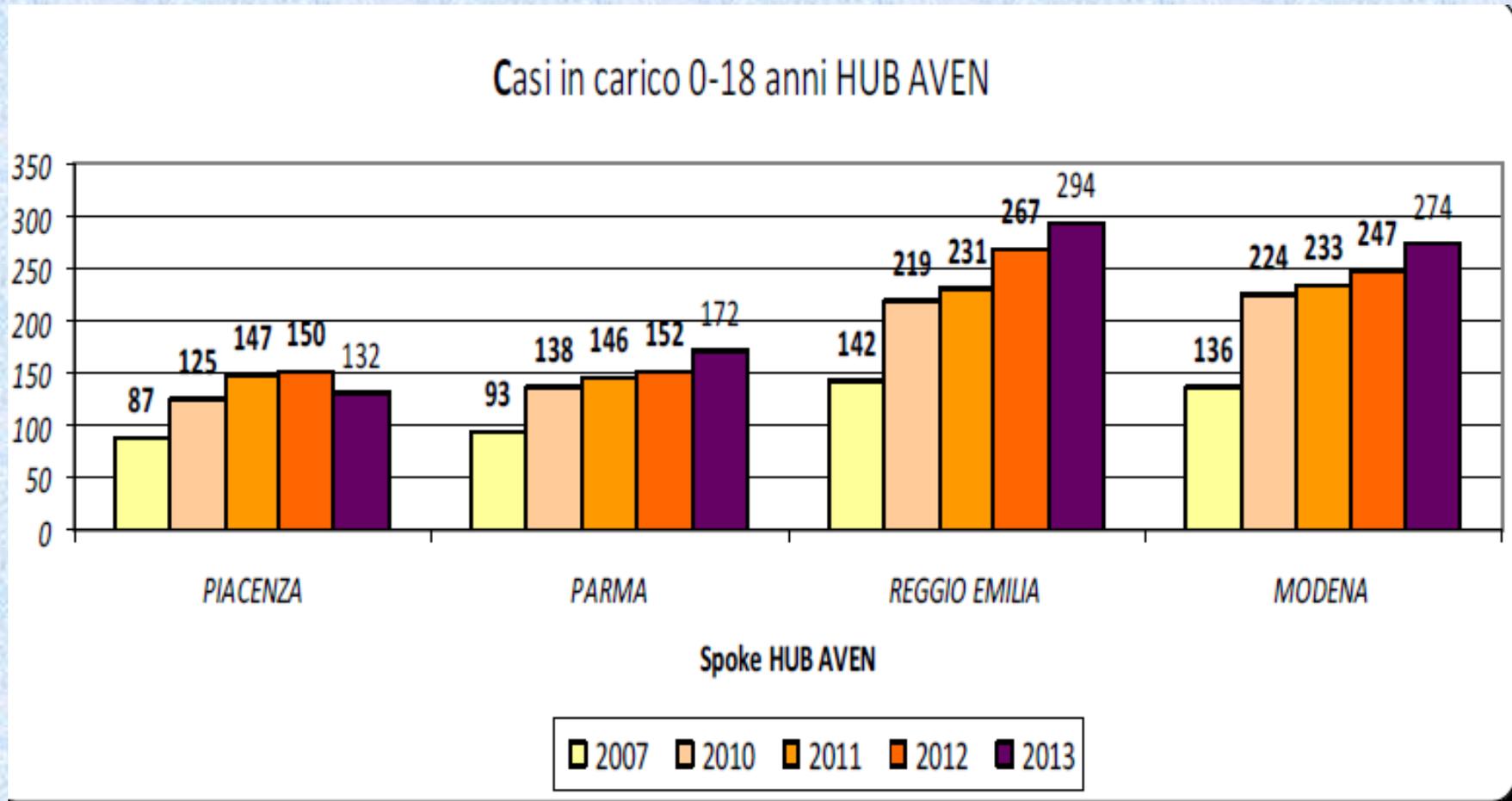
Totale utenti in carico con diagnosi F84 (età 0-17 anni), su popolazione target. Valori assoluti e prevalenza (tasso grezzo * 1.000). Confronto anni 2004 - 2005 - 2008 - 2011 – 2012-2013.

Regione Emilia-Romagna		Utenti in carico (0-17 anni)	Popolazione target (0-17 anni)
2004	tot. numero	1.042	602.257
	‰	1,7	
2005	tot. numero	1.139	619.159
	‰	1,8	
2008	tot. numero	1.323	667.922
	‰	2,0	
2011	tot. numero	1.518	695.043
	‰	2,2	
2012	tot. numero	1.628	704.716
	‰	2,3	
2013	tot. numero	1.804	711.268
	‰	2,5	

Dati ASD 0-18 aa. Area Vasta Emilia Nord (confronto 2007-2013)



Dati ASD 0-18 aa. Area Vasta Emilia Nord (confronto 2007-2013)



La questione autismo adulti

1. In passato numerose rilevazioni segnalavano crollo numerico diagnosi autismo dopo i 18 anni
2. Carezza grave di Servizi e di progetti mirati
3. Rischio di regressione dopo il faticoso percorso abilitativo
4. Rischio di eccessive terapie farmacologiche per sopperire a mancanza di idonei interventi e organizzazione
5. Rischio istituzionalizzazione
6. Carico familiare pesante

La questione autismo adulti

7. Necessità di rispettare progetti di vita della persona e della sua famiglia (tutela dei diritti, accesso a trattamenti e processi di inclusione vanno garantiti indipendentemente da età, natura disabilità, gravità)
8. Necessità di Servizi e politiche che coprano tutto l'arco della vita:

"Va perseguita un'azione di potenziamento degli interventi su tutto l'arco della vita, ponendo particolare attenzione alla carenza di Servizi e interventi per l'età adulta"
(Tavolo Nazionale Autismo, Ministero della Salute, relazione finale 03.02.2008)

PRIA: il Programma Autismo AUSL

Obiettivo:

- tempestività nella segnalazione (**diagnosi precoce**)
- **uniformità** (iter diagnostico, progetto terapeutico/riabilitativo, follow-up ...)
- **progetto di vita** (diverse età, scuola, lavoro, strutture, etc.)
- **supporto alle Famiglie**

→ **livello** aziendale, provinciale

→ **équipe multiprofessionale** con formazione specifica per Autismo-DPS (NPI, Psichiatri, Neurologi, Psicologi, Educatori Professionali, Logopedisti, Assistenti Sociali ...)

→ **in rete** con strutture di **2° livello (centri Hub)**

PROGRAMMA AUTISMO AUSL REGGIO EMILIA

- Previsto dall'Atto Aziendale 2009, afferisce al DSM-DP
- Funzione di coordinamento della risposta ai bisogni di utenti, minori e adulti con ASD, dei diversi Servizi coinvolti
- Comprende le funzioni di Hub (**Area Vasta Emilia Nord-AVEN**) e Spoke (II livello provinciale) previste dal **PRI-A**
- Ha seguito nel 2014 n. 359 casi di ASD residenti (0-17 anni)



Il Centro Autismo e DPS

Il Programma Autismo AUSL di Reggio Emilia

Centro Autismo e DPS- Programma autismo AUSL di Reggio Emilia

Il Percorso storico-organizzativo:

- Nato nel **1998** ad opera della Dr.ssa Anna Maria Dalla Vecchia all'interno del Servizio NPIA dell'AUSL di Reggio E. (delibera progetto n° 984 del 13/8/1998; delibera Centro Autismo n° 662 del 5/10/1999)
- Dal **1998** Valutazioni psico-diagnostiche e funzionali, interventi abilitativi su tutti i casi conosciuti in età 0-18 con diagnosi ASD della provincia di Reggio E.
- **2003**: Progetto provinciale screening autismo (CHAT) con Pediatri di Famiglia

Centro Autismo e DPS- Programma autismo AUSL di Reggio Emilia

Il Percorso storico-organizzativo (segue):

- 2004-2008:** progetto sperimentale CTR (Centro Terapeutico Riabilitativo), finanziato dalla Regione Emilia Romagna, per integrare i progetti abilitativi già in atto
- 2006:** Delibera regionale Centro di riferimento Area Vasta Emilia Nord
- Dic. 2006:** inizio attività Area Vasta Emilia della Regione Emilia Romagna
- 2008:** Centro Hub e Spoke PRIA (DGR 318/2008)
- Giugno 2009:** Programma Aziendale Autismo DSM-DP (Dir. M.Linda Gallo)

Centro Autismo e DPS- Programma autismo AUSL di Reggio Emilia

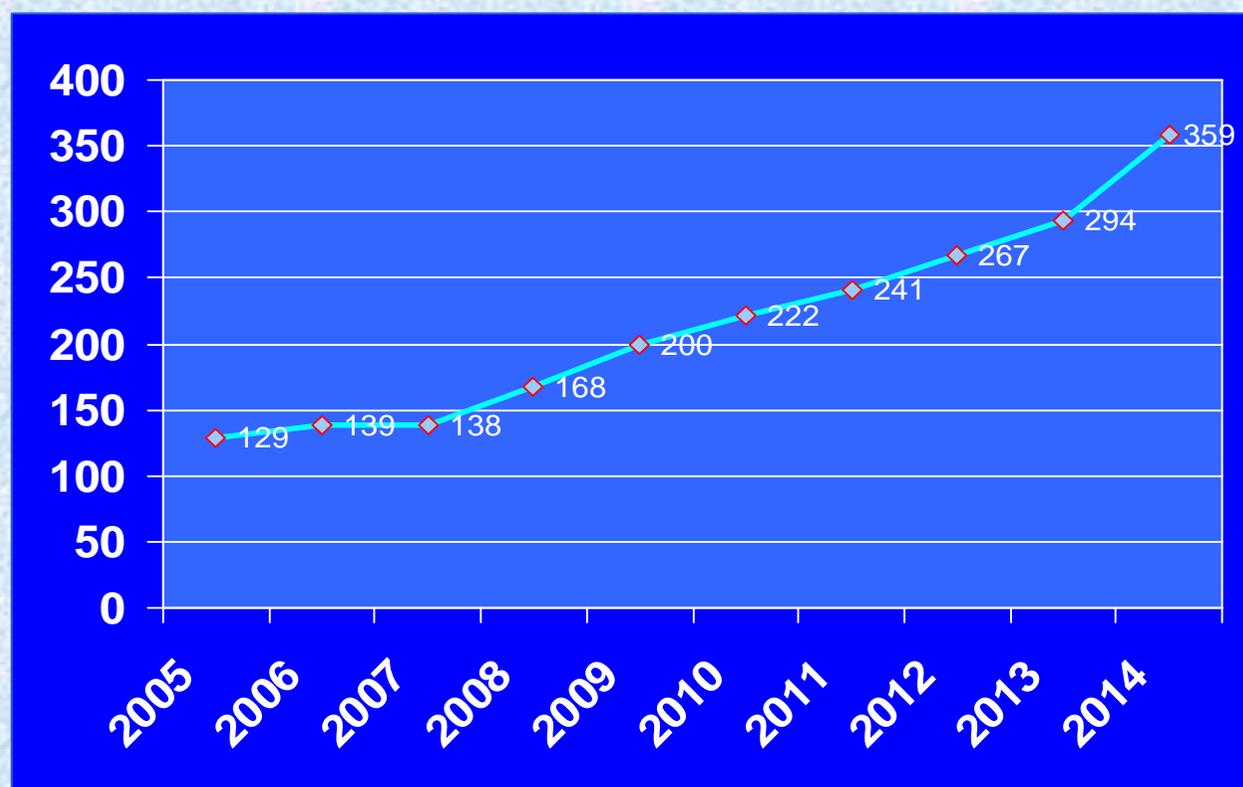
Il Percorso Formativo:

Formazione iniziale per un gruppo di operatori di tutti i 6 distretti della AUSL di Reggio E. (Team Autismo distrettuali) su diverse metodologie e tecniche, in particolare dal **1997 TEACCH** (Schopler) e **Modello Psico-educativo** (Micheli), dal **2001 Denver Model** (S. Rogers)

Dal 1997 al 2015 inoltre formazione su diversi strumenti diagnostici e valutativi (**CARS, CARS-2, ADOS, ADOS-2, PEP-R, PEP-3, AAPEP, TTAP, ecc.**) e metodologie e tecniche di trattamento:

- Delacato, T.E.D., D.I.R....
- **in particolare: A.B.A., Early Start Denver Model, P.R.T., C.A.A., ecc.**

Spoke autismo Reggio E.: casistica in carico residenti 0-18 anni con diagnosi ASD



Organizzazione del Programma Autismo

S.O.C. NPIA AZIENDALE



**Team Autismo in ognuna delle 4 S.O.S
NPIA Distrettuali**



**Team Spoke aziendale
Programma Autismo**



Team HUB Area Vasta Emilia Nord

Funzioni del I livello distrettuale

- Prima visita su invio del PLS o MMG (urgenza differibile)
- Se il dubbio di ASD è suggerito dal PLS, la valutazione è affidata a un NPI o PSI del Team Autismo
- Valutazione diagnostica
- Presa in carico
- Eventuale "trattamento diagnostico"
- Eventuale richiesta valutazione Team Spoke

Funzioni di I livello - segue

- Progettazione ed erogazione trattamento psico-educativo, logopedico, psicologico, INDIVIDUALE O DI GRUPPO, con uso di metodologie validate cognitivo-comportamentali
- Consulenze genitori e insegnanti
- Parent training individuale operativo
- Certificazione 104, Diagnosi Funzionale, PEI
- Altre certificazioni, Commissione Invalidi, ecc.
- Follow-up periodici

Funzioni di II livello - Spoke

- Valutazioni diagnostiche per approfondimenti, conferme, quesiti specifici, con strumenti testistici differenziati
- Follow-up
- Parent training formativo- informativo di gruppo
- Monitoraggio dati epidemiologici
- Coordinamento provinciale
- Formazione e ricerche

Valutazione di I e II livello

- Multiprofessionale
- Videoregistrata
- In collaborazione con i genitori e alla loro presenza
- Eventuali video familiari
- Eventuale osservazione in contesti di vita (scuola, casa)
- Consegna relazione clinica
- Diagnosi secondo ICD-10

"Sistema Curante" (Dalla Vecchia e Mazzetti, 2003)



CURA ED EDUCAZIONE NELL'AUTISMO "SISTEMA CURANTE"

- Educare e curare nell'autismo sono due aspetti largamente sovrapposti: la **cura** è in larga misura **educazione**
- Intervento psico-educativo **dell'operatore sanitario** con tecniche cognitivo- comportamentali in ambulatorio o a domicilio/nei contesti di vita
- Intervento educativo **dell'insegnante** nel contesto scolastico con gli strumenti tipici della pedagogia integrati dalle indicazioni specifiche per l'autismo e per quel bambino
- Intervento educativo **genitoriale** in famiglia: genitori che hanno acquisito anche competenze sull'autismo e che conoscono bene il loro bambino

Azioni del sistema scolastico-1

- osservazione continua
- educazione strutturata: organizzazione degli spazi, dei tempi, delle attività, utilizzo delle routine
- insegnamento individualizzato e a piccoli gruppi
- offrire esperienze sociali e comunicative
- sviluppo di abilità sociali
- favorire la conoscenza dell'ambiente e delle regole di convivenza

Azioni del sistema scolastico-2

- sviluppo delle autonomie
- sviluppo capacità di gioco
- stimolo allo sviluppo dell'imitazione (piccolo gruppo)
- ruolo del grande gruppo (integrazione)
- informazione e formazione dei coetanei
- costruzione di percorsi di passaggio

"**SISTEMA CURANTE**": Tipologia interventi con la famiglia

- Progettazione e verifica del programma con supporti educativi, eventuali consulenze domiciliari sull'adattamento dell'ambiente domestico, attenzione ai problemi di comportamento e agli obiettivi della famiglia
- **Parent Training individuale operativo**
- Corsi di formazione/informazione per gruppi di genitori (**Parent Training di gruppo**)
- **Sostegno** emotivo individuale, di coppia o di gruppo
- **Interventi educativi domiciliari**

"**SISTEMA CURANTE**": Tipologia interventi con la scuola

- - **Consulenza** al Team insegnanti-educatori per: formulazione e verifica del progetto educativo, **strutturazione** degli spazi e dei tempi scolastici, sperimentazione di attività **in piccolo gruppo** con i coetanei (comunicazione, abilità sociali)
- - **Co-conduzione di interventi abilitativi** sul bambino, in individuale, a coppia, con piccolo gruppo di compagni (compagni come risorse). Esperienze in grande gruppo.
- - **Formazione**/aggiornamento insegnanti ed educatori
- - Costruzione congiunta dei percorsi di **accoglienza (progetti ponte)** nei momenti di passaggio da un livello scolastico al successivo.

Sistema Curante

La competenza di tutti contesti di vita del bambino

favorisce la generalizzazione delle acquisizioni

e degli apprendimenti

e moltiplica la quantità dell'intervento

e la sua efficacia

**PROGETTO ABILITATIVO – EDUCATIVO
secondo il modello Sistema Curante:**

**Intervento basato su difficoltà' e punti di forza del bambino
con ASD e del singolo bambino**



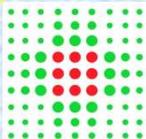
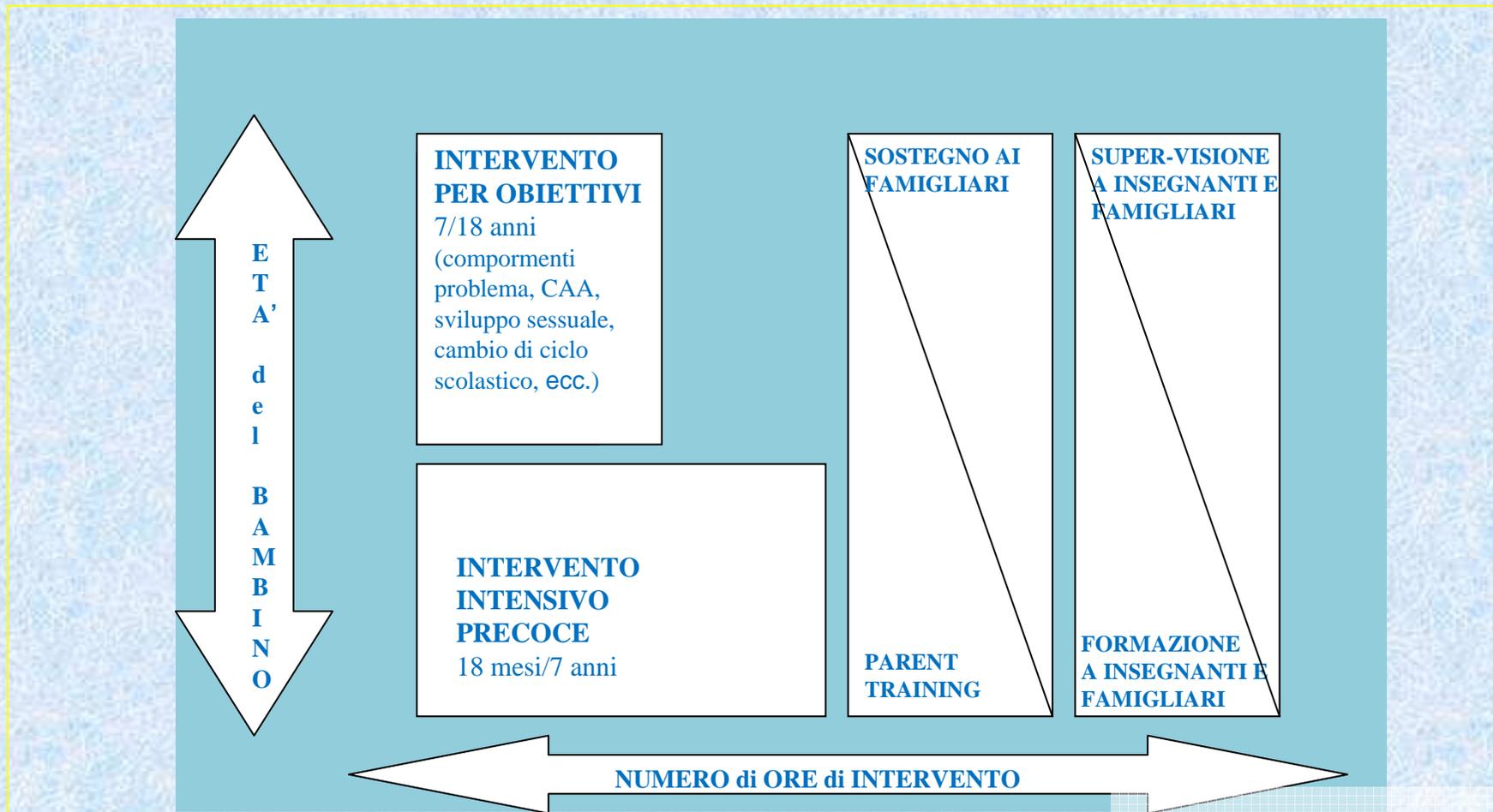
**PROGETTO ABILITATIVO
INDIVIDUALIZZATO**

Tipologie interventi abilitativi Programma Autismo Reggio Emilia

Interventi abilitativi ad **indirizzo cognitivo- comportamentale, psico-educativo, evolutivo**, a seconda della valutazione funzionale recente del bambino si proporranno i seguenti interventi:

- 1. Intervento individuale psico-educativo:** obiettivi su intersoggettività, imitazione, funzionamento emozionale, gioco, funzioni neuropsicologiche, cognitive, motorio-prassiche (motricità fine e grossolana), autonomie personali;
- 2. Intervento individuale logopedico:** obiettivi su attenzione/discriminazione uditiva, comprensione e produzione linguaggio, CAA, prerequisiti apprendimenti.
- 3. Interventi di gruppo** (come evoluzione dell'intervento individuale): obiettivi su abilità sociali, comunicazione e linguaggio, gioco condiviso, autonomie personali e sociali.

PROGRAMMA AUTISMO AUSL REGGIO EMILIA (Covati, Miselli, 2010)



La valutazione del trattamento nei disturbi dello spettro autistico: uno studio attraverso la scala CARS

Simona Denti, Virginia Giuberti e Annamaria Dalla Vecchia

Centro Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, SOC di NPEE dell'AUSL di Reggio Emilia

Ferdinando Luberto

Centro di Epidemiologia dell'AUSL di Reggio Emilia, Dipartimento di Sanità Pubblica

Progetto di Ricerca Multicentrico del Ministero della Salute finalizzato alla valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psico-educativa per bambini e adolescenti autistici.

Valutazione dell'efficacia del trattamento psico-educativo in età precoce attuato nel Centro autismo e DPS AUSL Reggio E.

Studio comparativo delle valutazioni alla scala CARS per 32 soggetti con ASD (2 fasce d'età a inizio trattamento: 2-4a, 4a 1m- 6a1 m) a inizio trattamento e dopo 3 anni.

Risultati: riduzione significativa punteggio tot. CARS in tutti i soggetti, variazione grado di autismo in 16 sogg. (passaggio da autismo grave a autismo lieve/moderato per 15 sogg.; da autismo lieve/moderato a non autismo per 1 sogg.).

Riduzione significativa dei punteggi in tutte le aree, ad eccezione del Funz. intellettuale; fortemente significativa la riduzione per alcune aree maggiormente oggetto di intervento nel modello di lavoro del Centro autismo (relaz. persone, imitazione, risposta emotiva).

Efficacia dell'intervento in età prescolare Centro Autismo e DPS AUSL di Reggio E.

- Ricerca sui risultati dell'intervento precoce del Centro Autismo di Reggio Emilia (Denti e coll., 2004)
- Descrizione del modello di intervento abilitativo integrato in età prescolare del Centro Autismo e DPS AUSL di Reggio E. Esempificazione di un caso con significativi miglioramenti in tutte le aree dello sviluppo, in particolare nel linguaggio (confronto CARS e PEP-R a distanza di 18 mesi) (Giuberti et al. 2004)
- Descrizione di un progetto di training abilitativo specifico sull'imitazione, derivato dal Denver Model, condotto su 8 bambini con ASD in età prescolare presso il Centro Autismo e DPS AUSL di Reggio E. (Alvarez, Cassani, Santelli, Giuberti, 2009)

EFFETTI A SEI MESI DELL'INTERVENTO PRECOCE NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Effects after six months of early intervention for autism spectrum disorders

F. Muratori¹
R. Tassi²
A. Maccioni³
D. Esposito⁴
L. Villa⁵
A. Yali⁶
M. Molteni⁷
R. Miltner⁸
A. Frilli⁹
U. Bolante¹⁰
T. Carigi¹¹
M.L. Gelli¹²
Y. Giuberti¹³
A. Pizzi¹⁴
C. Gonnelli¹⁵
A. Storti¹⁶
L. Nannucchi¹⁷
M. Anselmi¹⁸
S. Caspani¹⁹
C. Casella²⁰
A. Monti²¹
S. Masini²²
G. Pini²³
S. Calugi²⁴
A. Narisi²⁵

¹IRCCS Stella Maris, Calambrone (Pisa); ²IRCCS F. Madaio, Folo di Ostia/Sancti - Associazione Le Nostre Famiglie; ³IRCCS G. Madaio, Polo di Sesto San Giovanni (C) - Associazione Le Nostre Famiglie; ⁴Secondo Università di Napoli; ⁵IRCCS Mente, Pavia; ⁶Centro Nazionale e Distretto Pediatrico dello Sviluppo; ⁷AUSL Reggio Emilia; ⁸AUSL 1. Roma; ⁹AUSL 2. Livorno; ¹⁰AUSL 3. Pavia; ¹¹AUSL 4. Pistoia; ¹²AUSL 4. Livorno; ¹³AUSL 11. Terni; ¹⁴AUSL 12. Bergamo

Studio multicentrico osservazionale e longitudinale per valutare gli effetti dell'intervento precoce sul miglioramento dell'outcome in bambini con prima diagnosi ASD.

Campione di 70 bambini (range d'età: 24-48m), valutati in basale e dopo 6 mesi di trattamento, utilizzando ADOS, GMDS, Vineland, MacArthur, SCQ, PSI, CBCL.

Trattamento 'as usual' comunemente offerto dai Servizi.

Risultati:

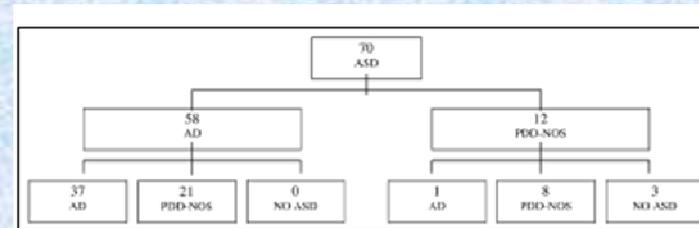


Fig. 1. Flow-Chart sul cambiamento della diagnosi ADOS tra T0 e T1.

Altri cfr.: a) trattamento di tipo comportamentale vs basati sullo sviluppo; b) frequenza scolastica vs no frequenza scolastica; c) gen. coinvolti nel trattamento vs gen. non coinvolti.

Attualmente in corso raccolta dati a T2 (a 30 mesi da T0).

Conclusioni (Muratori et al. 2012)

Nel trattamento in età prescolare sono imprescindibili:

- coinvolgimento attivo e partecipe dei **genitori**;
- avvio tempestivo di una **frequenza scolastica** con sostegno individuale;
- **personalizzazione del trattamento** considerando lo spettro dei trattamenti attualmente disponibili;
- **valutazioni periodiche** dell'evoluzione e dei cambiamenti.

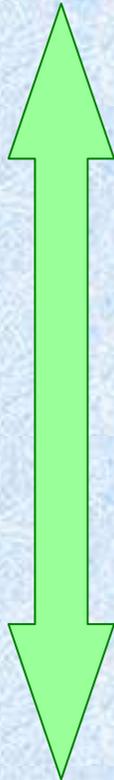


**PROGETTO INDIVIDUALIZZATO, GLOBALE,
CONTESTUALE, CONDIVISO, MONITORATO**

“ A causa dell’eterogeneità delle forme di autismo e della risposta al trattamento, meglio pensare ad un trattamento personalizzato che integri diverse strategie di intervento spostandosi lungo l’asse comportamentale/basato sullo sviluppo”

(Muratori et al., 2012)

behavioural



developmental

(Ospina et al., 2008)

PROGRAMMA AUTISMO AUSL REGGIO EMILIA: tipologie di trattamento (fascia età 0-7 anni)

METODOLOGIA INTEGRATA:

interventi in ambulatorio e in
contesto scolastico,
direttamente da parte di
operatori AUSL

+

intervento domiciliare di
operatori (formati in ASD) di
cooperativa e supervisione
psicologica

METODOLOGIA ABA:

interventi in ambiente
domiciliare e in contesto
scolastico, da parte di operatori
di cooperativa (tramite
appalto), con supervisione
psicologo ABA

Presenza in carico Referente Clinico AUSL

Percorsi di Parent Training

Lavoro con la scuola

CRITERI PER INDIVIDUAZIONE METODOLOGIA INTEGRATA O METODOLOGIA ABA

- ✓ Caratteristiche della famiglia, disponibilità alla domiciliarità e a collaborazione attiva (sostenibilità)
- ✓ Caratteristiche del bambino: gravità comportamentale, ev. gravità cognitiva, assenza di linguaggio verbale, pregresso trattamento integrato con risultati non soddisfacenti, etc.
- ✓ Caratteristiche scuola: necessità di lavoro nel gruppo dei pari, adattamento del contesto scuola, etc.
 - Invio per valutazione da parte del Referente clinico
 - Valutazione in équipe con somministrazione scale Vineland (Sparrow et al., 2003) e PEP-3 (Schopler et al. 2006) o altri test

DATI autunno 2010-2014

Parent Training per genitori/famigliari

TIPOLOGIE	CORSO BASE (6 incontri di 3 h ciascuno, quindicinali)
	CORSI AVANZATI/TEMATICI (3/4 incontri di 3 h ciascuno, quindicinali)
Numero complessivo partecipanti	255

PT proposto a tutti i famigliari (genitori, alcuni nonni) dei bambini in carico, indipendentemente dal tipo di metodologia seguita per il bambino.

