

PERCORSO AUTISMO
Ausl di Bologna
Approvato dal CUFO Autismo il 15/6/2011

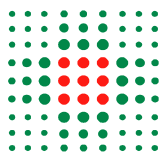


1. Il Gruppo di Lavoro

Il gruppo CUFO Autismo che ha definito il Percorso Autismo è composto da:

- Angelo Fioritti (direttore DSM –DP)
- Marilisa Martelli (direttore UOC NPIA Servizi Territoriali)
- Giancarlo Marostica (direttore UOC NPIA Servizi Specialistici)
- Antonia Parmeggiani (Clinica Neurologica Universitaria)
- Paola Visconti (Ambulatorio Autismo Ospedale Maggiore)
- Marinella Deluca (NPI)
- Francesca Chimetto (DSM responsabile ArOA UOC NPIA Servizi Specialistici)
- Giuliana Venturelli (DSM responsabile ArOA UOC NPIA Servizi Territoriali)
- 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 e del Comitato Utenti familiari operatori



2. Premessa

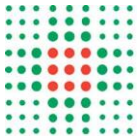
Il PRI-A - Programma Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), previsto dalla DGR 318/2008, ha dato avvio e sostenuto, anche con un consistente contributo economico, la costruzione di un "sistema curante" attivo non solo a livello aziendale e non solo sanitario: esso è strutturato in una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

In sintesi, 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, tale da permettere di personalizzare gli interventi in modo appropriato.

Il PRI-A 2011-14 conferma l'impegno delle Ausl relativamente alla definizione di un programma ASD 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;)

A questo proposito l'Ausl di Bologna ha assunto l'impegno di :

IMPEGNI DELLO SPOKE DI BOLOGNA PRI-A 2011-2013			
	2011	2012	2013
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"			
Utilizzare un Protocollo di valutazione diagnostica condiviso tra Ospedale Maggiore, Clinica Neurologica e Casa del Giardiniere – Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati.			
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			
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,			
Definire e attuare le sinergie fra team specialistici dello spoke autismo e UOS NPIA territoriali			
Implementare la collaborazione con la Scuola anche con l'adozione di strumenti tecnologici innovativi			
Migliorare la collaborazione con i Pediatri di Libera Scelta			
Definire modalità operative anche per gli adolescenti e gli adulti con autismo			



Riferimenti Normativi[Digitare una citazione tratta dal documento o il sunto di un punto di interesse. È possibile collocare la casella di testo in qualsiasi punto del documento. Utilizzare la scheda Strumenti casella di testo per cambiare la formattazione della citazione.]

3.

Il riferimento normativo è quello riguardante le disabilità sia 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

che 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

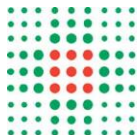
Piano attuativo Salute Mentale

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



Numero utenti ASD in carico suddivisi per età AUSL BOLOGNA Fonte Quaderno PRI-A / ELEA COMPARAZIONE 2009 vs 2010												
DISTRETTI	FASCIA 0-2		FASCIA 3-5		FASCIA 6-10		FASCIA 11-13		FASCIA 14-17		FASCIA > 17	
ANNI	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010
BOLOGNA EST + OVEST	2	1	26	27	43	43	23	27	19	27	NR	12
PIANURA OVEST	0	0	6	4	11	13	4	7	9	6	NR	4
PIANURA EST	1	1	9	12	7	9	10	8	5	7	NR	4
CASALECCHIO	2	0	9	13	15	19	8	10	10	10	NR	4
PORRETTA	0	0	0	1	4	5	2	3	1	1	NR	0
S.LAZZARO	1	0	3	3	11	16	2	5	1	2	NR	1
TOTALI	6	2	53	60	91	105	49	60	45	53	NR	25
<u>VARIAZIONI DEI VALORI ASSOLUTI</u>	- 4		+ 7		+ 14		+ 11		+ 9			

5. Linee Guida

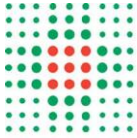
Seguendo le linee guida PRI-A è stato elaborato un piano di attuazione che può essere schematizzato nelle seguenti tappe che definiscono momenti e tempi della valutazione e della predisposizione del piano abilitativo e psicoeducativo:

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, PSI, educatori prof.li, logopedisti, neuropsicomotricista) e richiede complessivamente **dalle 22 alle 30 ore a bambino** (nel caso di controllo successivo - follow-up - **dalle 10 alle 14 ore**)

6. Scelte Organizzative

Partendo dai dati epidemiologici raccolti e sulla base dell'esperienza condotta in questi anni, si è attuata una scelta organizzativa e metodologica che fa riferimento ad un modello di valutazione ed intervento che possiamo definire "**parzialmente centralizzato**" e che prevede che il percorso possa articolarsi ed avviarsi in modi diversi :

- attraverso un invio del **PdLS all'Equipe della Casa del Giardiniere**, o alla **Clinica Neurologica**, o **all'Ambulatorio Autismo dell'Ospedale Maggiore**,
- attraverso un invio **della NPIA territoriale alla Casa del Giardiniere** e che quindi possa articolarsi e svilupparsi con alcune differenze;

comune a tutti i percorsi è però la specificità dell'intervento centralizzato **dell'Equipe della Casa del Giardiniere** che ha la responsabilità della:

Diagnosi clinica e valutazione funzionale che deve essere attuata da un'équipe multidisciplinare (NPI + PSI + EDUCATORE + LOGOPEDISTA + NEUROPSICOMOTRICISTA)

Elaborazione del programma abilitativo e psicoeducativo

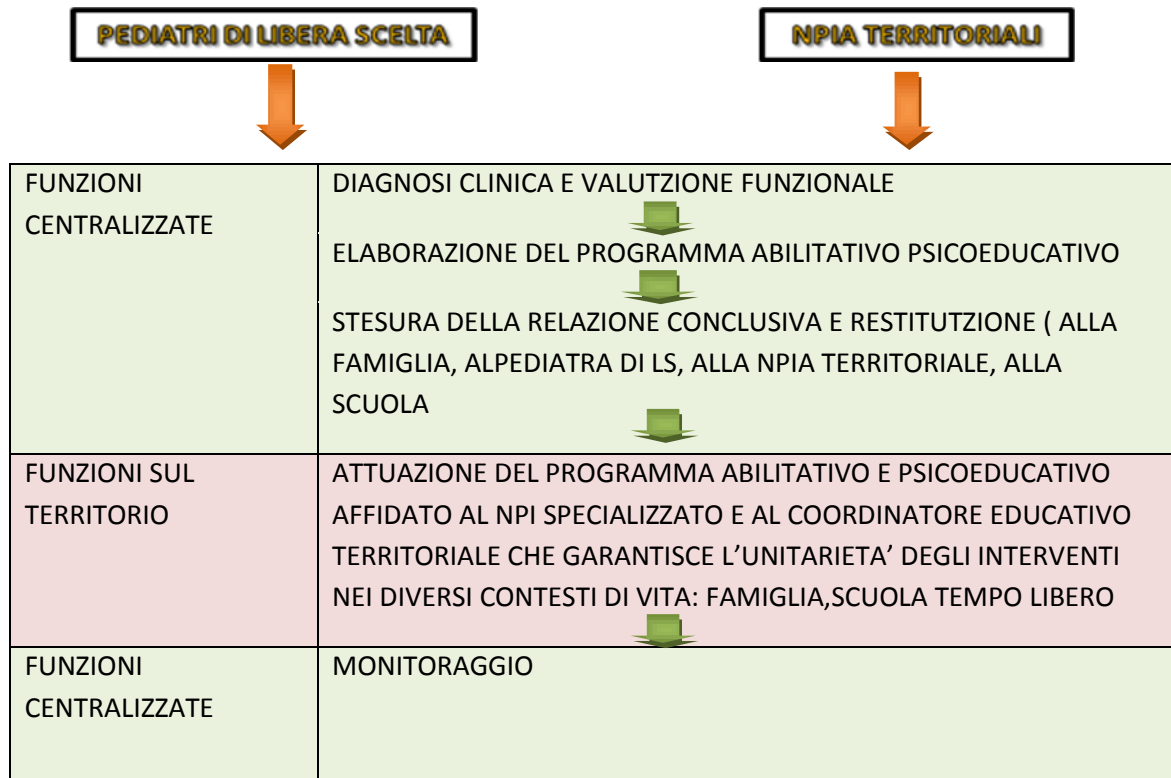
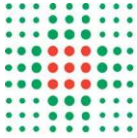
Relazione conclusiva e restituzione alla famiglia, alla scuola, al pediatra e all'équipe territoriale

Monitoraggio (Follow – up)

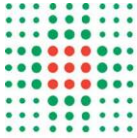
La specificità dell'intervento degli ambulatori della **Clinica Neurologica** e **dell'Ospedale Maggiore** è legata ad importanti approfondimenti, in particolare:

Valutazioni laboratoristico strumentali e approfondimenti genetici

Consulenza prescrizione e monitoraggio farmacologicoIl **Modello Parzialmente Centralizzato** si attua quindi integrando funzioni centralizzate e funzioni territoriali schematicamente in questo modo :



L'attuazione del programma abilitativo e psicoeducativo si realizza negli ambiti di vita del bambino/ragazzo con ASD: Famiglia, Scuola e Tempo Libero e si attua pienamente solo se la presa in carico clinica si integra con la presa in carico psicoeducativa; i professionisti coinvolti devono confrontarsi e collaborare per realizzare un progetto globale con finalità comuni e condivise.



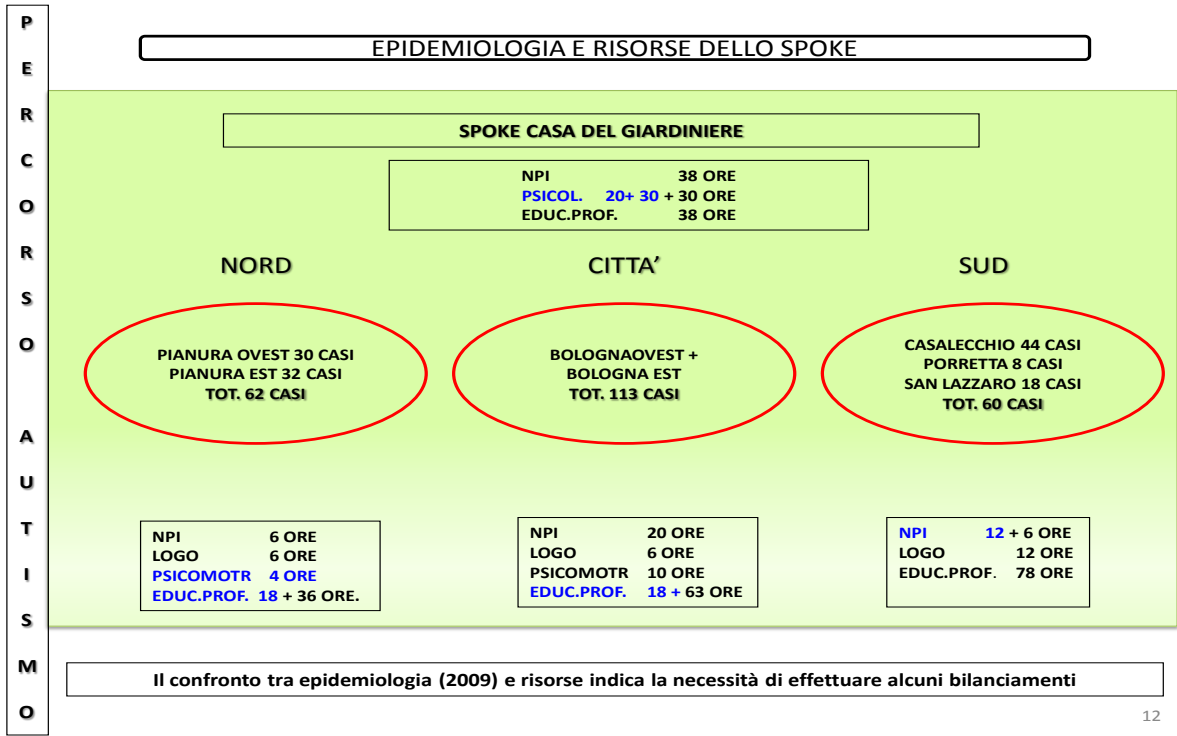
7. Composizione del Team della Casa del Giardiniere e organizzazione del percorso

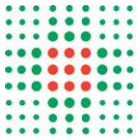
FIGURE PREVISTE ALLA CASA DEL GIARDINIERE/SPOKE AUTISMO



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

L'organizzazione del percorso diagnostico valutativo alla Casa del Giardiniere prevede che ogni giorno, per 4 giorni alla settimana, venga avviata una nuova valutazione e venga effettuato un controllo di monitoraggio su situazioni già conosciute. Il percorso di valutazione iniziale richiede 4 incontri a cadenza settimanale e si completa quindi in un mese. Nei momenti di valutazione sono presenti alla Casa del Giardiniere 1 NPI, 1 Psicologa, 1 Logopedista e 1 Psicomotricista (quando il caso lo richiede), 1 educatrice prof.le e il coordinatore educativo territoriale. Per diagnosi/valutazione ed elaborazione del programma abilitativo psicoeducativo corredato da relazione e per la restituzione ai familiari e ai servizi territoriali vengono impiegate da 22 a 30 ore, per il follow up in genere da 10 a 14 ore. A regime (dicembre 2011) il progetto prevede di poter garantire 80 nuove diagnosi circa all'anno.





8. **Strumenti tecnologici a supporto del percorso autismo**

Il gruppo di lavoro sta lavorando all'implementazione di importanti strumenti tecnologici:

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, ...)

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

Salvaguardata la privacy sono strumenti importantissimi di condivisione delle informazioni e degli interventi oltreché di informazione e consulenza agli operatori.

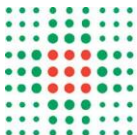
9. **Lo Spoke Autismo Casa del Giardiniere nel Polo Tecnologico Regionale Corte Roncati**

Con l'Area Ausili sono già avviate e devono essere valorizzate e supportate per garantire continuità le collaborazioni per :

- **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:
 - a. la possibilità di prendere visione di software.
 - b. Il supporto agli operatori relativamente all'uso del software e la sua realizzazione mediante sistemi autore.
 - c. la formazione agli operatori

Con il Centro Regionale per le Disabilità Linguistiche e Cognitive saranno valorizzate e implementate lo studio delle funzioni cognitive il contributo del Centro riguarderà inoltre la 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 qualità percepita

Per procedere a forme di controllo qualitativo del servizio, l'Azienda USL di Bologna provvederà alla verifica della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nonché della corretta applicazione delle disposizioni contenute nel capitolato per l'acquisizione degli educatori specializzati. L'Azienda USL procederà alla verifica analitica degli standard e si attiverà in ogni caso di motivata lamentela degli utenti.

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, 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 %**