I NOSTRI PARTNER

AIAS di Monza
ANFFAS onlus NORDMILANO
A.O. Ospedale di Desio
e Vimercate (MB)
A.O. San Gerardo di Monza
UOP Corberi Limbiate (MB)
ANGSA Lombardia onlus di Milano
Associazione Una Lanterna
Per La Speranza di Molteno (LC)
Comune di Besana in Brianza
(Ufficio di Piano di Carate B.za - MB)
Comune di Concorezzo (MB)
Comune di Seregno
(Ufficio di Piano di Seregno - MB)
Consorzio Desio Brianza asc
di Desio (MB)
Fondazione della Comunità
di Monza e Brianza di Monza
Fondazione I care, ancora di Milano
Fondazione Stefania di Lissone (MB)
IRCCS "E. Medea"
di Bosisio Parini (LC)
Istituto Comprensivo "G. Marconi"
di Concorezzo (MB)
Offerta Sociale ASC
di Vimercate (MB)
Società Cooperativa Solaris
di Triuggio (MB)
Ufficio Scolastico Provinciale
di Milano
Ufficio di Piano di Monza,
Brugherio, Villasanta (MB)
Spazio autismo onlus
di Cinisello Balsamo (MI)

solaris

FONDAZIONE
DELLA COMUNITÁ
DI MONZA E BRIANZA
ONLUS

PROGETTO FARE RETE

Regione Lombardia
ASL Monza e Brianza

PROGETTO

FARE RETE

IL CONTRIBUTO DI TUTTI ALL'INTEGRAZIONE E ALLA CONTINUITÀ DELL'INTERVENTO PER LE PERSONE AUTISTICHE E LE LORO FAMIGLIE

CAPITOLO 3

LE AZIONI PROGETTUALI SI RACCONTANO

1. *La rete dei servizi di cura sanitaria*
   - ✓ Azienda Ospedaliera S. Gerardo Monza
   - ✓ Azienda Ospedaliera Desio e Vimercate
   - ✓ AIAS Monza
   - ✓ IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia

2. *L'ambito della scuola*
   - ✓ Istituto Comprensivo Marconi - Concorezzo
   - ✓ Una Lanterna per la speranza
   - ✓ IRCCS Eugenio Medea - La Nostra Famiglia

3. *L'intervento con i soggetti autistici adulti*
   - ✓ Cooperativa Sociale Solaris
   - ✓ Offerta Sociale asc
   - ✓ Unità Operativa Psichiatrica Corberi – ASL MB

4. *Il supporto alle famiglie*
   - ✓ Cooperativa Sociale Solaris
   - ✓ ANFFAS
   - ✓ I Care, ancora – Cascina San Vincenzo

1. La rete dei servizi di cura sanitaria

A. O. San Gerardo – Monza

INDIVIDUAZIONE PRECOCE DEL RISCHIO, NELLA FASCIA 18/36 MESI E PRESA IN CARICO

di Patrizia Stoppa, Francesca Neri
Renata Nacinovich, Silvia Perna, Anna Balgera

ANALISI DEL BISOGNO

E' ampiamente riconosciuto come l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico costituisca uno degli elementi cruciali che può condizionare gli esiti a lungo termine del disturbo. Se da un lato si evidenzia la possibilità di porre diagnosi di autismo a due anni (Cox et al., 1998) e vengono elaborati strumenti per lo screening utilizzabili a partire dai 18 mesi, dall'altra l'età di prima formulazione della diagnosi è ancora spesso intorno ai 3 anni o in età successive.

Se talora vi sono plausibili motivi per ritardare la definizione diagnostica, tra gli aspetti che vi concorrono si possono considerare, anche nel nostro territorio, il ritardo negli invii da parte degli operatori della rete dei servizi che giustifica l'utilità di migliorare la formazione e le modalità di invio.

L'analisi dei primi accessi alla UONPIA dell'AO San Gerardo di Monza, infatti, ha permesso di rilevare come nel corso del 2007, sul totale dei minori di età compresa tra 0-3 anni (circa il 15% delle nuove richieste di consultazione) lo 0,88% evidenziava alla fine del processo diagnostico un disturbo dello spettro autistico. Tale condizione clinica risultava quattro volte superiore al sospetto diagnostico che ne ha motivato l'invio.

L'analisi relativa agli accessi nel corso del 2009/2010 - da giugno a giugno - al Day Hospital diagnostico-terapeutico dei minori di età compresa tra 0 e 3 anni ha evidenziato come la percentuale di bambini che presenta una diagnosi conclamata riferibile allo spettro autistico (0,93%) aumenta notevolmente, fino ad arrivare al 22%, se ad essi si sommano le condizioni cliniche caratterizzanti i Disturbi della Regolazione (DR) ed i Disturbi Multisistemici dello Sviluppo (DMSS). Come è noto,

specie in quest'ultime categorie diagnostiche, per le sfumatura dei quadri clinici nosografici di confine specie nelle prime fasi, si trovano situazioni che a volte possono definirsi in un disturbo dello spettro autistico in base all'evoluzione.
In un ottica di intervento precoce, quindi, è necessario che tali condizioni siano incluse nel focus di attenzione.
Tali evidenze, sostengono la necessità di agire all'interno della rete dei servizi favorendo lo sviluppo delle sensibilità necessarie alla formulazione di un primo sospetto diagnostico.

OBBIETTIVO DEL PROGETTO

Formalizzazione di un modello per l'analisi precoce dei segnali premonitori per la valutazione precoce della sindrome autistica attraverso la messa a punto di strumenti di rilevazione da utilizzare nelle strutture educative (nidi) del distretto, previa sensibilizzazione e formazione delle educatrici.

MODALITÀ OPERATIVE

L'attività progettuale ha visto in primo luogo la costituzione di un equipe specialistica composta da Neuropsichiatri Infantili. Questa, oltre a costituire il riferimento per lo svolgimento delle varie fasi operative, ha elaborato, adattando i materiali reperiti in letteratura, una griglia di osservazione calibrata sui contesti educativi della prima infanzia e finalizzata a rilevare situazioni di rischio attraverso la valutazione funzionale di alcune aree di sviluppo. Lo strumento, inoltre, è stato costruito in modo da permettere un confronto nel tempo dell'evoluzione del bambino. La griglia di osservazione elaborata è stata verificata in campo clinico su un gruppo di bambini afferenti alla UONPIA dell'Ospedale San Gerardo, unitamente alla Chat per verificarne la congruenza e l'applicabilità.
Contestualmente al lavoro di predisposizione dello strumento di osservazione, è stata svolta una azione di condivisione, con l'Ufficio di Piano dell'Ambito di Monza, Brugherio e Villasanta, delle ragioni e degli scopi del progetto sottolineandone anche la portata in termini di consolidamento dei rapporti tra le strutture sanitarie ed educative per la prima infanzia.
A questa fase ha fatto seguito il lavoro operativo con i referenti delle strutture educative dei Comuni coinvolti.

La sperimentazione dello strumento nei contesti educativi è stata preceduta da un intervento formativo rivolto agli operatori dei Nidi comunali dell'Ambito. La partecipazione degli operatori e l'interesse mostrato è stato elevato. Hanno partecipato 116 operatori suddivisi nelle due edizioni.
Con l'intervento formativo ci si è posti l'obiettivo di offrire oltre ad alcune informazioni di carattere eziologico, clinico, epidemiologico e diagnostico differenziale sui disturbi dello spettro autistico e sui quadri nosografici di confini nell'ambito della diagnostica 0-3 anni (disturbi della regolazione e multisistemici dello sviluppo), gli elementi sottostanti alla elaborazione della griglia di osservazione. Particolare attenzione a questo riguardo è stata posta al processo che dalla prospettiva teorica conduce alla sperimentazione.
La formazione ha interessato, quindi, l'ambito dello sviluppo comunicativo e linguistico nonché le caratteristiche peculiari delle distorsioni dello sviluppo in tali aree, differenziandole dal ritardo e dall'assenza di linguaggio con origini diverse.
Si è voluto in questo modo contribuire allo sviluppo della capacità di assumere un vertice osservativo che permetta agli operatori di riconoscere nella relazione con il bambino quegli elementi di difficoltà sui quali intervenire con strategie educative e relazionali differenti piuttosto che prevedere un invio per una presa in carico specialistica.
Al termine del momento formativo, sono stati individuati i Nidi che avrebbero partecipato alla seconda fase.
I criteri considerati hanno privilegiato la maggiore rappresentatività delle diverse componenti socioculturali del territorio.
L'applicazione dello strumento è stata preceduta da una prova sul campo che ha coinvolto tre bambini per ogni nido.
L'osservazione di questi ultimi è stata effettuata da tre operatori che hanno utilizzato la griglia osservando i bambini ripresi da un altro operatore. Questa prima applicazione di prova ha permesso un primo confronto rispetto all'utilizzo dello strumento ed alla sua attendibilità.
E' seguita quindi la fase della sperimentazione sul gruppo dei bambini scelti casualmente secondo tre fasce di età ed è stato fatto un primo confronto con i referenti dei nidi che hanno riportato l'esperienza nelle diverse realtà.

La "Griglia osservativa" è stata impiegata per l'osservazione di 97 bambini di età compresa tra i 15 e i 36 mesi frequentanti i quattro nidi partecipanti alla sperimentazione. La stratificazione del campione è illustrata nella tabella seguente:

	Nido A	Nido B	Nido C	Nido D
15–20 mesi	8	8	8	9
22-27 mesi	9	8	8	9
31-36 mesi	7	8	8	7
	24	**24**	**24**	**25**

Attualmente, è in corso la preparazione della restituzione dei risultati della sperimentazione a tutti gli operatori e lo sviluppo di un'ipotesi di accordo sulle modalità di monitoraggio dell'evoluzione dei bambini osservati con il conseguente l'intervento educativo o l'eventuale invio ai servizi.

ENTI COINVOLTI

Uonpia Azienda Ospedaliera S.Gerardo - Comuni dell'ambito di Monza, Brugherio, Villasanta.
L'azione progettuale ha coinvolto le amministrazioni comunali del distretto di Monza: Comuni di Monza, Brugherio e Villasanta.

BENEFICIARI DIRETTI ED INDIRETTI

Educatrici dei 10 nidi dei Comuni aderenti, bambini che accedono ai nidi di età compresa tra i 18 ed i 36 mesi.

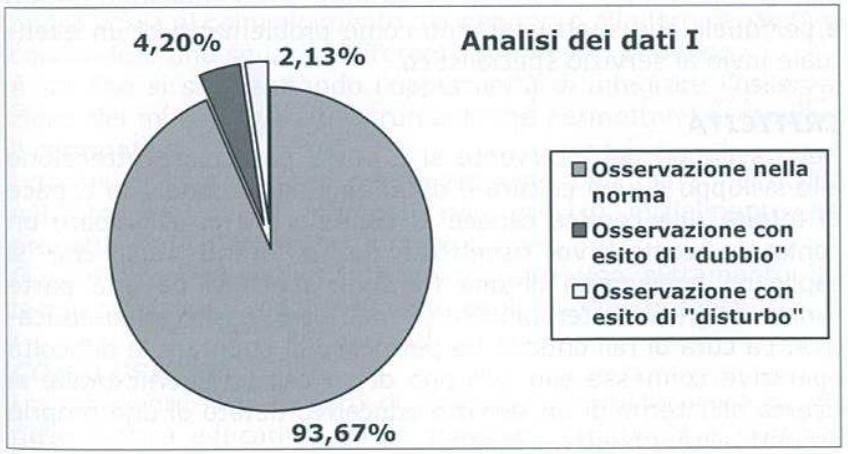
STRUMENTI UTILIZZATI

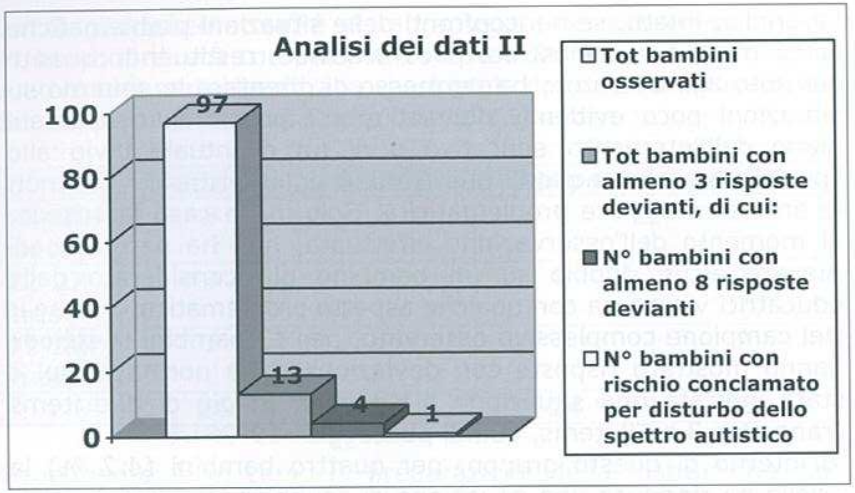
Griglia revisionata ridotta ed integrata a partire dalla CARS Childhood Autism Rating Scale.

RISULTATI DELL'AZIONE

La prima fase dell'azione progettuale (sviluppo della Griglia di osservazione e prima applicazione nel contesto clinico) ha permesso di sperimentare la capacità dello strumento di cogliere maggiori sfumature arrivando, in alcuni casi, ad orientare l'attenzione verso situazioni di bambini non riconosciute a rischio.

La griglia, infatti, se nei confronti delle situazioni problematiche conclamate si è dimostrata poco sensibile, restituendo quanto già noto agli operatori, ha permesso di orientare lo sguardo su situazioni poco evidenti, rilevanti per i potenziali risvolti sul piano dell'intervento educativo o di un eventuale invio allo specialista e comunque di qualificare meglio anche nei casi noti le aree di maggiore problematicità. Solo in un caso la scheda, al momento dell'osservazione effettuata, non ha permesso di rilevare alcun dubbio su un bambino già considerato dalle educatrici viceversa con qualche aspetto problematico.
Del campione complessivo osservato, per 13 bambini le schede hanno mostrato risposte con deviazione dalla norma in cui è stata indicata una situazione di "dubbio" in più di due items (range tra 3 e 10 items, quindi punteggio=19-25).
All'interno di questo gruppo, per quattro bambini (4.2 %) la griglia ha riportato una situazione di "dubbio" in più di 7 items e quindi particolarmente indicati ad un monitoraggio e ad una rivalutazione (punteggio= 22-25). Solo 2 bambini (2,13%) ha avuto una risposta "disturbo" in un solo items associato a risposte "dubbio" (in un caso solo ad 1, quindi punteggio=18, nell'altro a 13, quindi punteggio=30). Di conseguenza solo in 1 bambino (1.06%) si è evidenziata una situazione conclamata di rischio per disturbo dello spettro autistico.





I bambini che hanno presentato una situazione meritevole di particolare attenzione (situazioni "dubbie"), saranno sottoposti ad un'osservazione di verifica a distanza di tre mesi unitamente al minore che a fronte delle perplessità delle educatrici non aveva mostrato indicazioni significative al momento dell'osservazione. Tale rivalutazione permetterà di esaminare al meglio le opportunità permesse da un intervento educativo mirato e per quelli che si attesteranno come problematici di un eventuale invio al servizio specialistico.

CRITICITÀ

Nello sviluppo dell'intervento si è posta particolare attenzione allo sviluppo di una cultura e di un linguaggio condiviso capace di fornire una cornice capace di contenere e di sviluppare un confronto costruttivo rispettoso dei differenti ruoli che si esplicano nell'ambito di una funzione specifica da una parte clinico-diagnostico-terapeutica e dall'altro osservativo-educativa. La cura di tali criticità ha permesso di superare le difficoltà operative connesse allo sviluppo di un campo sperimentale di ricerca all'interno di un servizio educativo dotato di una propria progettualità, obiettivi e bisogni.
Durante la prima fase di applicazione della Griglia, sono sorti alcuni dubbi in merito alla necessità di un maggiore struttu-

razione del momento osservativo (es. creando situazioni stimolo particolari). Tale opzione, tuttavia, nell'introdurre una maggiore standardizzazione delle procedure di osservazione avrebbe comunque allontanato dallo scopo principale dello strumento: sviluppare una prospettiva osservativa del personale educativo maggiormente sensibile ad alcuni aspetti dello sviluppo del bambino così come essi si manifestano nelle situazioni legate all'attività quotidiana del nido. Per tali ragioni si è ritenuto opportuno non cambiare le modalità di osservazione.
La Griglia di osservazione si è rilevata uno strumento di agile impiego che permette in un tempo relativamente contenuto (circa 20 min.) di ottenere indicazioni importanti rispetto lo stato funzionale del minore relativamente ad alcune aree di sviluppo coinvolte nei disturbi dello spettro autistico.
Il progetto di intervento ha trovato ampia disponibilità e attenzione da parte degli operatori già molto sensibilizzati ai temi trattati anche per la complessità che comportano nella gestione nella pratica educativa, a partire dalla condivisione con la famiglia delle fragilità e difficoltà di questi bambini.
Risulta indispensabile definire delle modalità condivise di monitoraggio dell'evoluzione della situazione presentata dal minore successiva all'intervento educativo attivato nonché di individuare i processi da attivare nei casi di invio al servizio specialistico di riferimento. Particolare attenzione a questo riguardo andrà posta al coinvolgimento dei genitori e alla loro capacità di condividere uno sguardo differente sul proprio bambino.
A tal fine si sta valutando l'opportunità di integrare l'osservazione del minore con altri strumenti che permettano di mediare il confronto.
I tempi di realizzazione hanno richiesto una certa flessibilità nell'integrare quegli elementi non previsti inizialmente nel progetto che emergevano in corso d'opera.
Questo ha necessariamente comportato uno slittamento dei tempi previsti nel raggiungimento degli obiettivi proposti.

CONCLUSIONI

Lo strumento si è rivelato di interesse ed utilità come ausilio nella pratica educativa per lo screening ordinando e sistematizzando le osservazioni e permettendo di monitorare nel tempo i bambini in modo più attendibile.

Il percorso di validazione seguirà l'iter specifico che segue la fase empirico-sperimentale.
Il valore aggiunto è stato quello di permettere attraverso un confronto attento e disponibile all'ascolto reciproco di permettere il ridisegnarsi in itinere in un vivace working in progress.
Un' importante ricaduta interistituzionale del lavoro condiviso è la messa a punta e la promozione di possibili vie di comunicazione preferenziali e di invio facilitato presso i servizi territoriali dei bambini della fascia 0-3.

Prof.ssa Neri Francesca
DirettoreClinica Universitaria di Neuropsichiatria Infantile
Ospedale S. Gerardo di Monza

Dr.ssa Patrizia Stoppa; neuropsichiatra
Dr.ssa Nacinovich Renata, neuropsichiatria
Dr.ssa Perna Silvia, neuropsichiatria
Dr.ssa Balgera Anna neuropsichiatra consulente

Asili Nido comunali
Ambito di Monza, Brugherio e Villasanta

Azienda Ospedaliera Desio e Vimercate

MIGLIORAMENTO DELLA PRESA IN CARICO PRECOCE E INTERVENTO, ATTRAVERSO LA FORMAZIONE IN ITINERE DI TIPO PSICO EDUCATIVO

di Emanuela Viganò

ANALISI DEL BISOGNO

E' ampiamente condiviso che una presa in carico precoce, adeguata, individualizzata e continuativa, costituisce uno dei nodi cruciali nel trattamento della sindrome autistica.
La possibilità di riconoscere precocemente i segni del disturbo e di attivare gli interventi più opportuni permette di operare in un periodo in cui "le strutture encefaliche non hanno assunto una definita specializzazione funzionale e le funzioni mentali, pertanto, sono in fase di attiva maturazione e differenziazione" (Linee Guida SINPIA). In tal senso, l'Azienda Ospedaliera di Vimercate già da tempo ha posto particolare attenzione ai modelli e agli strumenti maggiormente accreditati per la corretta formulazione diagnostica.
Già nel corso del biennio 2004-2005, infatti, nell'ambito del progetto regionale "Insieme per diventare grandi" (DGR 15301 del 29/11/2003) aveva finalizzato le risorse a disposizione per sviluppare un primo approccio nell'utilizzo di strumenti diagnostici dedicati quali ADOS e ADI.
Questa prima iniziativa, se da un lato ha facilitato l'avvio di nuovi processi sottostanti il ragionamento diagnostico, dall'altro ha lasciato emergere un area di bisogno importante, relativa alla messa campo e al potenziamento di una presa in carico maggiormente rispondente ai bisogni del singolo.

OBIETTIVO DEL PROGETTO

L'azione sviluppata, nel porsi in continuità con altre iniziative sviluppate dall'AO di Vimercate in tema di autismo nell'ambito del bando regionale "insieme per diventare grandi", si pone come obiettivo, il *potenziamento dei processi diagnostici e di presa in carico* dei soggetti con diagnosi rientrante nello spettro autistico.