

Ordine dei Medici ed Odontoiatri

*I DISTURBI DELLO SPETTRO
AUTISTICO IN ETA' PEDIATRICA*

*I servizi e i progetti per l'autismo attivi
in provincia di Brescia*

Brescia – 14 Aprile 2018

*Dott.ssa Mariarosaria Venturini –
Responsabile U.O. Disabilità e Protezione Giuridica*

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Brescia

L'AVVIO.....

Dalla ricerca ministeriale del 2005
al bando regionale del 2008

...SOLITUDINE
FRAMMENTARIETA'
BASSA REDDITIVITA'...
CHE FARE?

Una possibile strategia:

lo sviluppo di forme di
**PROGETTAZIONE
PARTECIPATA E DI RETI DI
SOGGETTI**
per la realizzazione di
**opportunità ed interventi a
supporto delle persone autistiche
e delle loro famiglie**

**UNA PRESA IN CARICO
EFFICACE, PER UN PROGETTO DI VITA COMPLESSIVO**

Quante le persone con autismo a Brescia?

Un percorso in via di sviluppo

I dati relativi provengono dai censimenti svolti sul territorio dell'ATS di Brescia

I censimento (2014)	Maschi	Femmine	Totale
n. persone	471	129	600
%	78,5%	21,5%	

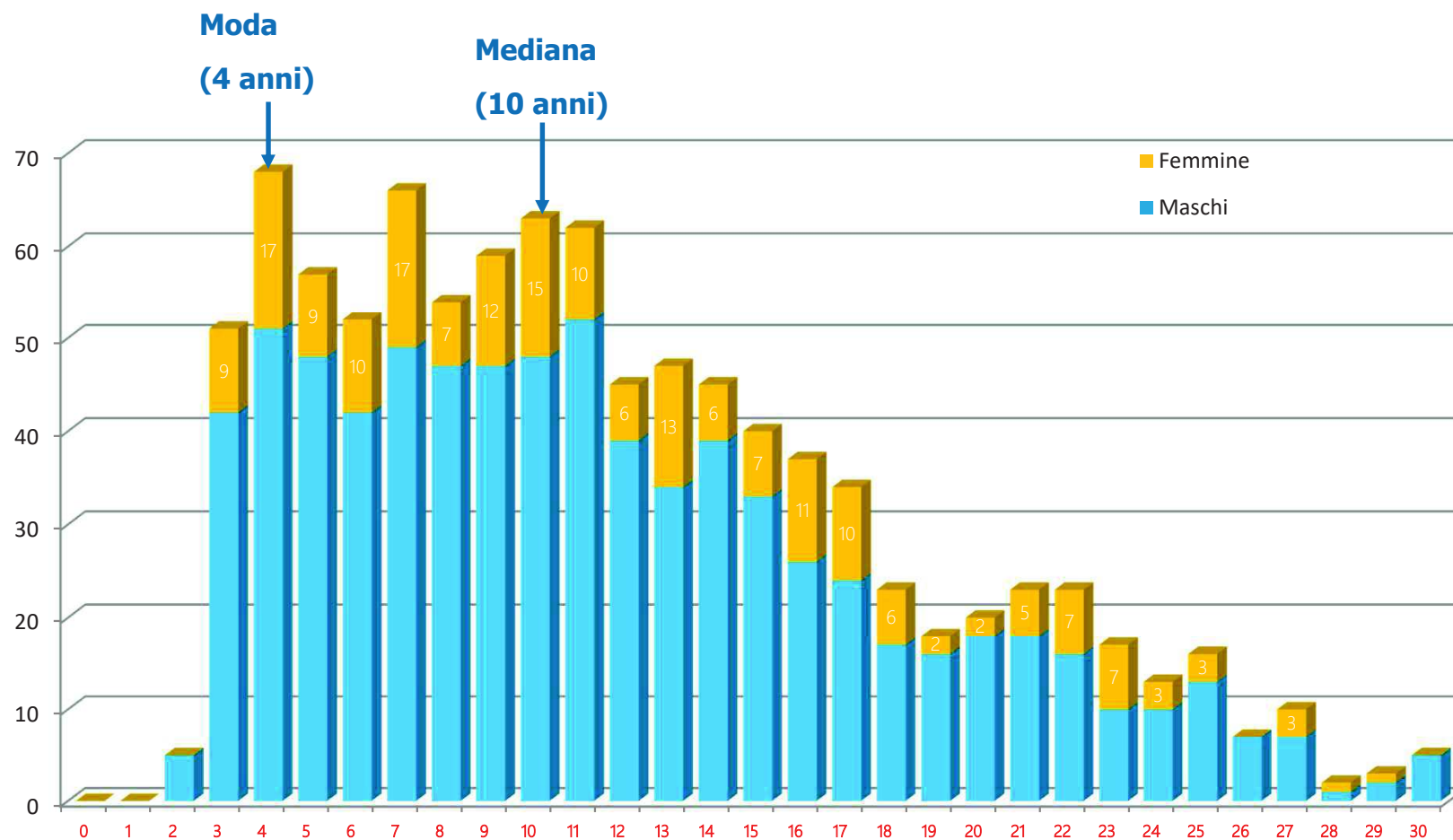
II censimento (2015)	Maschi	Femmine	Totale
n. persone	690	172	862
%	80,0%	20,0%	

III censimento (2016)	Maschi	Femmine	Totale
n. persone	820	219	1039
%	78,9%	21,1%	

La situazione attuale sull'autismo a Brescia Censimento al 31 dicembre 2016

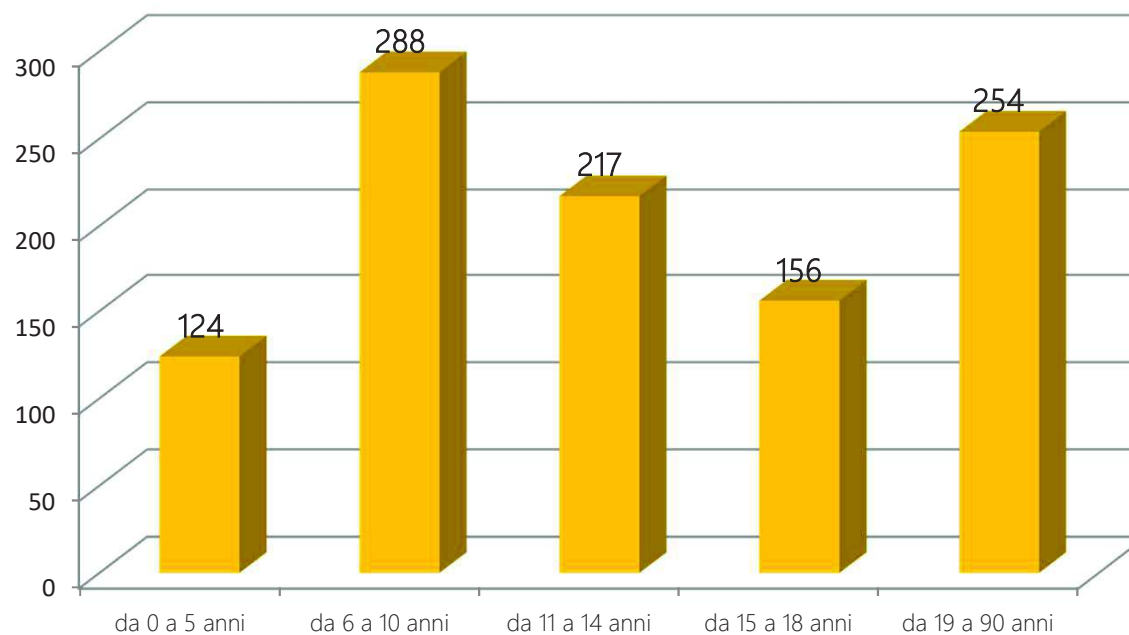
Persone con diagnosi di autismo suddivise per età

(1-30 anni) = **965** soggetti su **1039** censiti (92,9%)



La situazione attuale sull'autismo a Brescia Censimento al 31 dicembre 2016

Persone con diagnosi di autismo suddivise fascia di età
soggetti censiti **1039**



ALCUNI PROGETTI IN CORSO

- *Interventi riabilitativi ambulatoriali per minori con gravi disabilità e in particolare rivolti a minori con autismo (ex DGR 499/2012)*
- *Interventi consulenziali e di sostegno alle famiglie e agli operatori con particolare riguardo ai disturbi dello spettro autistico (ex DGR 392/2013)*
- *Misura B1 (FNA): nel 2017 viene previsto Buono di Euro 1000,00 mensili (a sostegno del caregiver) e voucher fino a max Euro 360,00 per adulti ed Euro 500,00 per minori (per interventi a sostegno dell'inclusione sociale o interventi di sollievo): persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico (livello 3 della classificazione del DSM – 5)*
- *Misura B2 (FNA): in particolare per sostenere la vita di relazione di minori con grave disabilità (art. 3 comma 3 L.104/92 o beneficiarie assegno di accompagnamento) con progetti di natura educativa/socializzante e che favoriscano il loro benessere (es. frequenza centri estivi, attività motoria in acqua, ...)
Valore ISEE in base a regolamenti degli Ambiti territoriali/Comuni*

**Progetto sperimentale
presentato da Fobap con parere positivo
dell'Organismo Coordinamento NPIA
DGR 1170 del 29.12.2010**

Gennaio 2011: avvio del Centro Abilitativo "Faroni" sui disturbi generalizzati dello sviluppo che fa proprio l'approccio cognitivo-comportamentale

- **rivolto a minori** con età compresa **tra i 2 e i 16 anni** residenti nell'ASL di Brescia con disturbi dello spettro autistico
- modello di presa in carico con **azioni rivolte al minore, alla famiglia e al caregiver, ai contesti significativi** (scuola e luoghi di inclusione)
- **stretta collaborazione con la NPIA dell'A.O. di Brescia, l'ASL e l'Ufficio Scolastico Provinciale**

Progetto Fobap

Il progetto, finanziato per un anno dalla regione, viene arricchito, grazie a contributi di altre Fondazioni, da

alcune attività integrative:

- **iniziative formative**, con particolare attenzione al mondo della scuola,
- **percorso per familiari** di consapevolezza genitoriale
- **supervisione** interna dell'equipe del centro
- **ricerca sperimentale** per verificare l'efficacia del modello proposto dal centro

AMBULATORI RIABILITATIVI PER MINORI

DGR 3239 del 4.04.2012 e seguenti

Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni
nell'ambito delle politiche di welfare

Tra i vari progetti sperimentali, con successivi decreti, sono approvati *interventi riabilitativi ambulatoriali per minori con gravi disabilità e in particolare rivolti a minori con disturbi generalizzati dello sviluppo:*

- **Centro abilitativo Faroni gestito da Fobap** (BS)
(accoglie minori prioritariamente inviati **da NPIA A.O. di Brescia**)
- **Progetto BIOS gestito da Coop. La Nuvola** (Orzinuovi)
(accoglie minori prioritariamente inviati **dalla NPIA A.O. di Chiari**)

ATTUANO un **progetto abilitativo/riabilitativo**
con **moduli di intervento di diversa intensità,**
in **collaborazione con il NPI di riferimento, la scuola e**
la famiglia

ALTRI AMBULATORI RIABILITATIVI PER MINORI

Al di fuori dei progetti sperimentali finanziati da Regione Lombardia

- **Centro abilitativo “Gioc-Abile” gestito da Coop. La Rondine (Manerba)**
- **Centro SCUOLABA gestito da Società Coop. Sociale ONLUS (Flero)**
- **«Spazio A» gestito da Cooperativa COGESS (Vestone)**
- **Associazione Luna Onlus (Montichiari – Adro)**

PROGETTO CASE MANAGEMENT

DGR 392 del 12.07.2013 e seguenti

Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico (minori ed adulti)

All' ASST competono funzioni di **case management**

- **informare** sulle normative, sui diritti, sui vari benefici, sui servizi presenti sul territorio;
- **orientare** la persona nella rete delle unità d'offerta;
- **mantenere il raccordo e il coordinamento** con i servizi del territorio;
- **accompagnare nella formulazione e realizzazione del progetto individuale**

e si avvale della collaborazione

di soggetti con esperienze specifiche in atto nell'ambito dell'autismo

- **dare consulenza a famiglie ed operatori della rete per la disabilità**
- **dare sostegno alle relazioni familiari**

PROGETTO CASE MANAGEMENT

DGR 392 del 12.07.2013 e seguenti

- **Enti coinvolti**

- **FOBAP – CENTRO FARONI - sede Brescia, per i territori di Brescia – Valle Trompia – Gussago – Rezzato - Montichiari**
- **Coop. LA NUVOLA – CENTRO BIOS – sede Orzinuovi, per i territori di Leno – Orzinuovi – Chiari – Palazzolo - Iseo**
- **Coop. LA RONDINE- CENTRO ABILITATIVO “GIOC- ABILE” – sede Manerba del Garda, per i territori di Garda – Valle Sabbia**

PROGETTI INDIVIDUALI ATTIVATI

(iniziative sperimentali finanziate da regione)

Enti	n. Minori in carico nel 2017	n. Persone in carico dall'inizio del progetto al 31.12.2017
Fo.Ba.p Coop. La Nuvola Coop La Rondine	79	134

Progetti 392
(consulenze)

Enti	n. Minori in carico nel 2017	n. Persone in carico dall'inizio del progetto al 31.12.2017
Fo.Ba.p Coop. La Nuvola	86	99

Progetti 499
(ambulatori)

PROGETTO LISTE ATTESA NPIA - DGR 4981/2016

- *Progetto finalizzato alla riduzione delle liste d'attesa in NPIA relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a minori affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa:*

avviato da ottobre/novembre 2016 al 31.12.2017

dal 2018 finanziamento storicizzato

Alcuni dati al 31.12.2017: complessivamente

minori valutati n. 528 trattamenti n. 5.634

- **ASST SPEDALI CIVILI**
minori valutati n. 118 trattamenti n. 1.849
- **ASST FRANCIACORTA**
minori valutati n. 243 trattamenti n. 2.060
- **ASST GARDA**
minori valutati n. 167 trattamenti n. 1.725

N. 26 minori seguiti in collaborazione nell'anno 2017 con
Fo.Ba.p – Coop. La Nuvola – Coop. La Rondine

SOSTEGNO ALLA DOMICILIARITA' E AL CARGIVER

Anno 2017

Per persone in condizione di dipendenza vitale
o gravissima disabilità
BUONO SOCIOSANITARIO
riconoscimento dell'assistenza data dal familiare caregiver
Euro 1.000,00 mese

Minori beneficiari:

n. 271 di cui n. 82

con diagnosi di Disabilità comportamentale dello spettro autistico
(livello 3 DSM – 5)

VOUCHER SOCIOSANITARIO

per prestazioni assistenziali/educative a sostegno dell'inclusione sociale e
a sollievo della famiglia

fino ad Euro 500,00 mese

Minori beneficiari:

n. 117 di cui n. 26 con diagnosi di autismo

IN CONCLUSIONE



Le famiglie chiedono di **essere meglio accolte, comprese, orientate ed accompagnate**



La domanda si caratterizza come un **effettivo bisogno di presa in carico rispetto ad un progetto di vita complessivo**



Si spende per “abilitare “ il soggetto autistico e poco per **abilitare il sistema**

**OCCORRE TENERE INSIEME
TUTTE LE RISORSE E TUTTI I BISOGNI**

PUNTI FORZA DEI PROGETTI SPERIMENTALI ATTIVATI

- **La NPIA mantiene la titolarità presa in carico** anche quando, avuto l'assenso della famiglia, invia ad altri Enti per interventi specifici
- **La diagnosi, valutazione e monitoraggio del progetto è in capo alla NPIA**
- **Percorsi abilitativi personalizzati**
- **Intervento modulare:** l'intensità dei trattamenti è in relazione all'età e alla situazione più complessiva del minore
- **Approccio metodologico** approvato dalla comunità scientifica a livello internazionale
- **Condivisione del progetto abilitativo tra tutti gli attori:** ASST (NPIA, Operatori Area Disabilità), operatori Enti, Scuola, Famiglia...
- **Coinvolgimento della scuola** per un progetto educativo in sinergia con il progetto abilitativo
- **Azioni di sostegno ai genitori**
- **Azioni formative e informative**

COSA AUSPICARE

**Stabilizzazione dei progetti sperimentali/innovativi risultati efficaci
sulla base degli esiti**

**Maggiore disponibilità di risposta
abilitativa/riabilitativa**

**Maggior contaminazione tra sanitario
socio-sanitario e sociale
per una progettualità individualizzata**

**Valutazione accurata e sistematica degli esiti dei singoli progetti
per l'individuazione di percorsi diversificati e più appropriati**

**Garantire continuità dei percorsi anche nel passaggio all'età
adulta e nell'arco della vita**

DALLA TESTIMONIANZA DI UN GENITORE

L'ottica degli operatori non era quella di limitarsi a vedere i problemi quanto piuttosto di **CERCARE “SOLUZIONI”** di **INDAGARE ALTRI PERCORSI**

Può essere necessario **RIDIMENSIONARE GLI OBIETTIVI**, dove ridimensionamento **non** vuol dire necessariamente una **perdita**, **bensì** che **si deve pensare ad altro** e questo altro non è detto che sia peggiore

Certamente il ripensare degli obiettivi richiede

- molta **ENERGIA**
- **PENSIERI**
- **COLLABORAZIONI**

Il percorso di
integrazione è
RISORSA,
noi ci siamo
AFFIDATI ma
ci siamo sentiti
FORTEMENTI
ACCOLTI

(dalla testimonianza di
un genitore)



Grazie a tutti