

Tavolo sull'autismo promosso dal Ministero della Salute Gruppo di lavoro Processi di Formazione

**Documento unitario presentato dalle Associazioni:
FISH – Anffas – Autismo Italia - Angsa - GRUPPO ASPERGER ONLUS - AUTISMO E FUTURO**

1. Premessa

L'analisi svolta all'interno del Gruppo di lavoro sui Processi di Formazione ha messo a fuoco un quadro molto disomogeneo della preparazione degli addetti ai lavori nel nostro Paese nel campo dei disturbi dello spettro autistico, evidenziando gravi deficit formativi le cui conseguenze ricadono sulla possibilità, per chi ne è affetto, di ottenere una corretta diagnosi e un'adeguata assistenza.

Le famiglie hanno per molti anni dovuto sopperire a tali carenze, sia nel loro privato, sia nel "pubblico", associandosi al fine di costruire reti di auto-aiuto esperienziale, e promuovere azioni formative e informative rivolte ai professionisti e all'opinione pubblica.

Le Associazioni firmatarie avvertono perciò fortemente l'esigenza di incentivare in tempi brevi una formazione di alto livello della classe medica e di quella docente, che modifichi profondamente lo stato attuale delle cose, e a tal fine propongono all'attenzione del Ministero il presente contributo, articolato, per comodità di lettura, in più punti:

2. I necessari presupposti

Ogni processo formativo non potrà prescindere da alcune fondamentali premesse:

- il superamento dell'attribuzione dell'autismo ad un quadro di psicosi, e il corretto inquadramento del disturbo in conformità a quanto previsto dal DSMIV;
- come immediata conseguenza, l'invalidazione delle terapie psicomotorie come "metodo di cura";
- il superamento del termine "autismo infantile", e di ciò che ne consegue in termini di assistenza ai soggetti dopo la maggiore età: un bambino autistico diventerà infatti con ogni probabilità un adulto autistico, e vi dovranno essere centri preparati ad assisterlo, se sarà necessario;
- il superamento dell'idea che esista un unico "autismo": è ormai chiaro che si dovrebbe parlare di "autismi", in relazione alla vasta gamma di sfumature che differenziano un individuo dall'altro. Vi dovranno essere perciò approcci multipli al problema.

3. Creare delle linee guida

Riteniamo che i processi formativi veri e propri debbano essere preceduti dall'elaborazione, da parte di un gruppo di lavoro, di precise linee guida orientative, per delineare un know how cui attingere per creare nel nostro Paese competenze adeguate e uniformemente diffuse.

Ciò si rende indispensabile per rimediare alla grande disomogeneità dei parametri diagnostici applicati da regione a regione, da un ente all'altro, degli interventi terapeutici offerti, degli stessi gradi di conoscenza del problema e delle capacità di accogliimento sul territorio.

Proponiamo pertanto l'istituzione di un gruppo di lavoro di alto livello deputato alla definizione di presupposti teorici, messa a punto di strategie, raccolta e validazione di modelli di provata efficacia, censendo e valorizzando le esperienze più valide espresse dal territorio, e individuando "centri di eccellenza", o "centri pilota", cui fare riferimento per l'attivazione di tali processi.

Garante della coerenza e della fondatezza dei risultati ottenuti sarà l'Istituto Superiore di Sanità.

4. Intervenire sulla formazione universitaria

Prima chiamata in causa è la formazione universitaria, che dedica tempi irrisori e spesso opzionali allo studio di un argomento così complesso sia dal punto di vista eziologico sia fenomenologico.

I contenuti stessi di tale studio sono spesso inadeguati o addirittura fuorvianti rispetto alle conoscenze scientifiche attuali.

Riteniamo che il Ministero dell'Università abbia il compito di provvedere ad una revisione dei piani di studio curriculari e all'istituzione di corsi complementari e seminari ad hoc, che tengano conto della realtà autismo.

Tale revisione dovrebbe riguardare i corsi di laurea ad indirizzo sanitario come quelli ad indirizzo psicologico, educativo e riabilitativo.

Costruire ora percorsi più qualificanti sarà garanzia in futuro di una migliore capacità di intervento.

5. Fare informazione

Insieme al processo formativo auspicato, crediamo necessario avviare una campagna informativa che offra a genitori, pediatri ed insegnanti semplici strumenti conoscitivi utili al riconoscimento del problema, specie nel caso di bambini rientranti nelle fasce di autismo "ad alto funzionamento", che spesso non vengono riconosciuti se non al loro ingresso a scuola, dove manifestano inattitudine alle dinamiche relazionali.

Un'informazione che migliori la conoscenza del problema può contribuire anche a rendere più tollerabile una diagnosi spesso vissuta come tragedia dalle famiglie.

Ma una campagna informativa servirebbe a diffondere anche presso l'opinione pubblica una più corretta immagine dell'autismo, delle risorse e specificità degli individui che ne sono affetti, cancellando stereotipi abusati e correggendo immagini non veritiere diffuse dai media, spiegando che esistono più "autismi", che l'autismo non è solo "infantile"...

L'integrazione, l'inclusione, le condizioni di vita delle persone rientranti a vario titolo nello spettro autistico dipendono in gran parte dalla cultura e dalla capacità di accogliimento di chi li circonda.

Da tener conto che lo strumento informativo, rispetto ad interventi formativi, raggiunge gli obiettivi in modo immediato, e con bassi costi, e in maniera allargata.

Naturalmente non può sostituirsi ad un processo di vera formazione professionale rivolto agli operatori. ma solo integrarlo.

6. La formazione rivolta alle famiglie

Riteniamo che le famiglie, oltre che beneficiarie dell'acquisizione di maggior professionalità da parte degli operatori, debbano e possano fruire di percorsi di formazione relativi a modelli educativi validi e collaudati.

Alla famiglia tocca infatti il compito di dare applicazione quotidiana all'intervento indicato dallo specialista, coadiuvando e rafforzando quello necessariamente più sporadico effettuato dalle strutture sanitarie.

Il suo ruolo è da considerarsi essenziale, poiché costante, contingente e adattato alle caratteristiche peculiari di ogni soggetto, che solo la famiglia può conoscere.

La centralità di tale ruolo deve peraltro essere integrata in un network interattivo tra i clinici che diagnosticano, i professionisti della riabilitazione e l'ambito scolastico, al fine di una presa in carico globale del bambino/ragazzo.

La nostra esperienza associativa ci suggerisce che fornire ai genitori strumenti operativi che li mettano in grado di acquisire un ruolo attivo e competente nei confronti dei loro figli li aiuterà a superare il senso di impotenza e frustrazione che spesso li accompagna.

Il miglioramento del clima familiare che ne consegue non può che giovare al bambino stesso.

7. Coinvolgere le associazioni

Le associazioni di genitori possono svolgere un'importante funzione di riferimento e supporto che non può considerarsi estranea ad un processo formativo, e di cui crediamo si debba tener conto anche per favorirne il compito e incentivarne l'azione, quasi sempre basata sulla gratuità degli interventi.

Esse potrebbero ad esempio essere coinvolte in un'azione di formazione "a cascata", consentendo loro l'acquisizione di specifiche competenze nell'ambito dell'insegnamento di abilità comunicative, per la trasmissione ad altri genitori.

Ciò integrerebbe efficacemente l'attività già svolta a titolo volontaristico che consiste nel fornire:

- una consulenza fondata sulla trasmissione di un patrimonio di esperienza educativa e strategica accumulato negli anni
- sostegno nell'affrontare e gestire la situazione dal punto di vista pratico ed emotivo
- l'indispensabile testimonianza sociale di una possibile ed auspicabile modificazione delle problematiche presenti in tali bambini, legata ad un naturale percorso evolutivo quando esso sia adeguatamente supportato.

8. La formazione e l'aggiornamento dei professionisti

La formazione vera e propria di figure professionali competenti dovrà tener conto di:

- diversità dei ruoli da svolgere (semplice riconoscimento del problema, inquadramento diagnostico, educazione, interventi terapeutici...)
- molteplicità di competenze di intervento in funzione di differenti sintomatologie
- evoluzione delle figure coinvolte in relazione alle fasi di vita del soggetto

Nell'autismo, ha particolare rilevanza l'aspetto diagnostico, la cui precocità, seguita da adeguata presa in carico, favorisce sicuramente le possibilità di recupero delle abilità compromesse.

Importante sarà quindi fornire anche una formazione di base a chi entra in contatto con il bambino, per dargli le competenze sufficienti a rilevare disagi e segnalare alla famiglia caratteristiche sospette che meritino l'approfondimento dello specialista.

Tali figure "non specialistiche" possono essere: pediatri ed insegnanti (di tutti i gradi scolastici, dato che SA e HFA sono spesso diagnosticabili in ritardo rispetto ad altre forme di autismo).

Le figure professionali da coinvolgere, in campo sanitario ed educativo, sono descritte in ordine di "apparizione" nel seguente schema, insieme alle competenze che tale formazione dovrebbe fornire.

FASE	ETA ,	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
PRIMA INFANZIA	0 - 36 MESI	Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi complementari e seminari ad hoc - Capacità di utilizzare strumenti affidabili di screening di routine (ad esempio CHAT) nella valutazione del bilancio di salute - Capacità di identificare i casi sospetti per invio ai centri specializzati per la diagnosi - Comunicazione con la rete dei servizi e con la famiglia per il proseguimento degli accertamenti
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: Neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, professionals della riabilitazione...	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Approccio cognitivo-comportamentale - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di diagnosi e di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato formativo nei confronti di altre figure nell'ambito della scuola materna e della famiglia
		Insegnanti di scuola materna e assistenti ad personam	- Sensibilità ai casi a rischio per eventuale segnalazione precoce - Formazione mediante corsi ad hoc sui problemi degli ASD - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la famiglia nel percorso educativo - Preparazione all'approccio cognitivo-comportamentale

		FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
INFANZIA	3 - 14 ANNI	Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi e seminari ad hoc - Capacità di utilizzare strumenti affidabili di screening di routine (ad esempio CHAT) nella valutazione del bilancio di salute - Capacità di identificazione dei casi sospetti e invio ai centri specializzati per la diagnosi - Comunicazione con la rete dei servizi e con la famiglia per il proseguimento degli accertamenti
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: Neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, professionals della riabilitazione.	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di diagnosi e di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato della formazione nei confronti di altre figure nell'ambito scolastico e familiare
		Insegnanti di sostegno e curricolari e assistenti ad personam nella scuola dell'obbligo	- Sensibilità ai casi a rischio per eventuale segnalazione - Capacità di programmare il percorso scolastico con il PEI e di integrarlo nell'ambito delle attività scolastiche - Predisposizione al lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di interazione sociale con la famiglia nel percorso di integrazione del bambino - Formazione di referenti in ambito scolastico per i problemi ASD - Competenza nel campo dell'insegnamento secondo approcci di tipo cognitivo-comportamentale (TEACCH e altri) - Competenza nella gestione delle dinamiche relazionali.
		referenti in ambito scolastico per i problemi ASD (figura sperimentata con successo in alcune realtà come trait d'union tra centri di cura, scuola e famiglia)	- Competenza nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la scuola e la famiglia per l'accompagnamento nel percorso educativo, in quello inclusivo, e in quello dell'orientamento. - Competenze nella gestione delle dinamiche relazionali. Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD

ADOLESCENZA

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
	14 - 25 ANNI	Servizi medici di base esperti nella gestione dei pazienti con ASD	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore a di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi e seminari ad hoc, esami complementari, master specifici - Comunicazione con la rete dei servizi di NPI e con la famiglia per il proseguimento del trattamento
		Medici specializzati per la cura di problemi specialistici in grado di interagire con pazienti ASD adulti (es. dentisti)	
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, figure professionali nell'ambito della riabilitazione...	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (neuro-psichiatri, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali anche tardive (nel caso Asperger) - Capacità di gestione dei casi a più alto funzionamento (aspetti psicologici per gli Asperger?) - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di valutazione e di tutoring nell'ottica del percorso di vita - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato terapeutico nei confronti di altre figure nell'ambito della comunità, della scuola e della famiglia - Da parte dei servizi per adulti: acquisizione di competenze per i casi di ASD in età adulta ai fini del proseguimento della presa in carico nell'età adulta, del trattamento farmacologico se necessario o per l'inserimento nei centri diurni, residenziali o per l'inserimento lavorativo
		Psichiatri	
		Psicologi	
		Insegnanti della scuola dell'obbligo e della scuola superiore	- Formazione mediante corsi ad hoc sui problemi degli ASD - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel
		referenti in ambito scolastico per i problemi ASD (figura sperimentata con successo in alcune realtà come trait d'union tra centri di cura, scuola e famiglia)	- Competenza nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la scuola e la famiglia per l'accompagnamento nel percorso educativo, in quello inclusivo, e in quello dell'orientamento. - Competenze nella gestione delle dinamiche relazionali. - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD
		Strutture universitarie e altre scuole postdiploma	- Formazione di tutor esperti delle problematiche della fascia alta dello spettro - Organizzazione di seminari ed eventi culturali che incoraggino l'interesse e la sensibilità di docenti e colleghi per l'accoglienza delle persone con Sindrome di Asperger e HFA

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
ETA' ADULTA	OLTRE 25 ANNI	Servizi medici di base esperti nella gestione dei pazienti ASD Servizi medici specialistici esperti nella gestione dei pazienti ASD (dentisti, etc..)	- Formazione curriculare: competenze riguardanti la gestione degli adulti con disturbo generalizzato dello sviluppo; creare corsi e seminari ad hoc - Capacità di stabilire relazioni con la famiglia per il proseguimento dei trattamenti anche in età adulta
		Centri specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (psichiatri adeguatamente formati, psicologi con provata competenza) - Capacità di effettuare valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato della educazione permanente nei confronti di altre figure in ambito scolastico e familiare - Capacità di eseguire diagnosi su adulti as e hfa, attingendo anche alle esperienze straniere.
		Altre figure: educatori, professionals della riabilitazione.	- Predisposizione al lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di interazione sociale con la famiglia nel percorso di integrazione - Competenza nel campo educativo secondo approcci di tipo cognitivo-comportamentale (TEACCH e altri)