

PROGETTO TRIENNALE  
DOE N 1

“Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute”

ASL Pescara

**Delibera della Giunta Regionale n. 325 del 26/4/2010 “Progetti attuativi Piano Sanitario Nazionale: oggetto cofinanziamento ai sensi della legge 27/12/2006, n. 296 art. 1 c. 805 della legge 24/12/2007 n. 244, art. 2 comma 374. Anno 2009**

**Titolo del progetto** “Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell’autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell’ambito dell’assistenza prevista nella casa della salute” Delibera della Giunta Regionale n.325 del 26/4/2010 “Progetti attuativi Piano Sanitario Nazionale: oggetto cofinanziamento ai sensi della legge 27/12/2006, n. 296 art. 1 c. 805 della legge 24/12/2007 n. 244, art. 2 comma 374. Anno 2009

**Linea Progettuale n.10** “Ulteriori progettualità candidabili al cofinanziamento”

**Durata del progetto:** 3 anni

**Referente aziendale:** dr. Valerio Cortese

Tel. 085.4253005

Mail: segreteria\_ds@ausl.pe.it

**Referente del progetto:** Dott. Renato Cerbo

Tel . 085.4252843

Email: rencerbo@tin.it

**Direzione DSM Pescara:** Dr.ssa Marilisa Amorosi

tel. 085.4252430

email: marilisa.amorosi@ausl.pe.it

## PREMESSE

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico deve tener conto di vari aspetti, quali il tipo di disturbo, l’età del paziente, la presenza di fattori di rischio biologici o ambientali, il livello di sviluppo psicologico, le risorse assistenziali presenti sul territorio. Attualmente, la terapia più adeguata sembra essere quella che sappia integrare i vari tipi di trattamenti in modo ottimale, per ogni singolo bambino, in quel determinato momento evolutivo, secondo una prestabilita metodologia di ricerca evidence based.

Secondo le linee guida nazionali recentemente emanate dall’Istituto Superiore di Sanità i programmi di intervento psicoeducativi sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie ad interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l’incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo. Inoltre l’utilizzo di interventi a supporto della comunicazione sociale nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto in modo da adattare l’ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico. Il programma TEACCH ha mostrato di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere incrementato nei servizi, nella scuola ed in famiglia. Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l’analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA) e gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione consentono di consigliare l’utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con

la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative. È consigliato anche l'uso della terapia cognitivo comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità psicopatologica (disturbi d'ansia, depressivi e comportamentali) nei bambini e ragazzi con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.

## DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Le risposte assistenziali nei DSA devono tener conto delle diverse espressioni del disturbo e dell'estrema eterogeneità dei quadri clinici dovuta ai differenti gradi di gravità e di comorbidità. Anche se non esiste una terapia unica e risolutiva per l'autismo è ormai consolidata la consapevolezza che gli interventi psicoeducativi costituiscono il trattamento elettivo poiché la ricerca sugli esiti ha dimostrato che queste metodologie sono le uniche sostenute da studi di validazione. Gli interventi vanno attivati precocemente e proseguiti per tutto l'arco della vita, per cui è necessario il coinvolgimento di una rete di servizi sanitari specialistici estesa su tutto il territorio aziendale, che deve garantire un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. È essenziale che il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari e sociali coinvolti e quindi l'integrazione tra servizi sociosanitari pubblici e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni, l'ente scolastico, sia effettuato dalla struttura pubblica ed in particolare dai servizi dei DSM aziendali e dal Centro di Riferimento Regionale Autismo, anche per permettere la continuità della presa in carico tra età evolutiva ed età adulta.

I progetti assistenziali effettuati nella Regione Abruzzo hanno cercato di promuovere la più ampia partecipazione delle famiglie e delle associazioni e fondazioni interessate alla migliore assistenza alle persone con autismo, a partire dalle realtà presenti e già operanti da anni con risultati soddisfacenti nei singoli territori provinciali. In tal senso il progetto assistenziale si è rivolto soprattutto nella direzione di raccogliere la domanda di salute e benessere nelle forme più appropriate, dopo un'attenta analisi della domanda espressa dai familiari, facendo riferimento a quanto previsto dalle linee guida regionali, nazionali ed internazionali e quindi dall'evidenza scientifica.

Nei precedenti progetti effettuati nel territorio della ASL di Pescara sono state messe in atto specifiche collaborazioni e convenzioni per la presa in carico di bambini e ragazzi residenti nel territorio aziendale con la Fondazione Paolo VI e con l'Associazione ALBA che hanno consentito il trattamento psicoeducativo specifico per l'autismo di numerosi bambini e ragazzi e delle loro famiglie.

Il progetto regionale sperimentale attuale si propone nel complesso di favorire le attività e la partecipazione dei bambini e ragazzi presi in carico, attenendo sinteticamente di:

- ridurre le "menomazioni" dell'interazione, da cui dipendono i disordini psicosociali e del pensiero;
- ridurre le "menomazioni" delle funzioni mentali di comunicazione, da cui dipendono i disordini della comunicazione verbale e non-verbale;
- ridurre le "menomazioni" delle funzioni neuropsicologiche di base, da cui dipendono le atipie nell'uso del corpo e degli oggetti.
- Sviluppare e consolidare le abilità non direttamente coinvolte dal "disturbo autistico" ma da esso minacciate nella loro comparsa (apprendimento scolastico e/o autonomia personale)
- Ridurre i comportamenti disadattivi e favorire l'inclusione in ambito familiare, scolastico, occupazionale, lavorativo ed in attività di tempo libero.

## OBIETTIVI QUALITATIVI

Per ridurre gli effetti del disturbo primario di orientamento agli stimoli sociali che causa una ridotta attenzione sociale o congiunta e quindi una mancata possibilità di apprendere dall'esperienza

del rapporto con l'altra persona, appare fondamentale un intervento intensivo e specifico che riduca l'impatto disastroso sullo sviluppo delle principali funzioni cognitive e sulle competenze sociali e di autonomia personale della persona autistica.

Pertanto il progetto in oggetto è finalizzato a garantire un miglioramento della qualità della vita delle persone con autismo e loro familiari attraverso una presa in carico di bambini e adolescenti con Disturbi dello Spettro Autistico, secondo best practices riconosciute dalla comunità scientifica internazionale.

Il progetto è perseguibile attraverso l'impiego di metodi e tecniche in grado di:

- progettare specifici interventi secondo un approccio biopsicosociale;
- attuare un percorso abilitativo.educativo in base alle esigenze di ogni singolo paziente preso in carica;
- programmare un follow up per la valutazione in itinere ed ex post degli interventi adottati;
- sviluppare strategie di prevenzione di atteggiamenti e condotte avverse alle esigenze del minore autistico attraverso la formazione, l'informazione e il parent training.

Gli interventi sono finalizzati ad organizzare l'ambiente e le attività della persona in carica, abbassare lo stress e migliorare la sua motivazione, chiarire le richieste, indurre routine di autonomia o di lavoro. A tal fine, il setting psicoeducativo deve rispettare fedelmente un tipico ambiente domestico per sviluppare le autonomie personali. Il paziente deve essere così in grado di svolgere le proprie abilità personali e sociali in un contesto facilitante in modo da poter riproporre e spendere le competenze acquisite in ambienti di vita reale (a casa, a scuola, a lavoro, ecc.).

Al fine di perseguire le suddette finalità è necessario prefiggersi una serie di obiettivi specifici per ogni servizio offerto:

A) Presa in carico di soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico dopo aver sviluppato un progetto riabilitativo che consenta l'inserimento sociale e l'autonomia personale.

Per il perseguimento di tale obiettivo è necessario un programma, di comprovata efficacia scientifica, in grado di migliorare le abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione di soggetti con autismo. I programmi psicoeducativi presi in considerazione sono il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Children with Handicap) e l'approccio comportamentale modello ABA-VB, con la finalità sia di ridurre i problemi comportamentali sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative. Nel progetto verranno sperimentate forme di integrazione tra le metodologie TEACCH ed ABA-VB. L'accettazione di tale presa in carico da parte dei genitori esclude altre tipologie di intervento soprattutto se a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

B) Supervisione dei casi e parent training

Per la programmazione e verifica degli interventi psicoeducativi è necessaria una supervisione tecnico-scientifica degli operatori coinvolti con il coinvolgimento dei genitori e degli insegnanti (o altri caregivers) i quali rappresentano i principali mediatori dell'intervento stesso. Di fatto, tali interventi sono raccomandati nei disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie e insegnanti ad interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori ed il benessere emotivo.

Il personale dedicato alla supervisione e al parent training verrà identificato dal responsabile del progetto in accordo con gli enti che collaborano al progetto stesso (Fondazione Paolo VI e Associazione ALBA Onlus) e lo stesso svolgerà la propria attività in stretto collegamento con il responsabile del progetto stesso.

C) La formazione per operatori sociosanitari, socio-assistenziali ed insegnanti.

La formazione e l'informazione sulle buone prassi rappresenta il presupposto per ottenere condizioni favorevoli al raggiungimento dell'efficacia ed efficienza dei percorsi assistenziali e la soddisfazione dell'utenza. Le attività saranno rivolte ad aggiornare il background culturale e scientifico di professionisti della salute ed operatori sociosanitari e socioassistenziali; informare i genitori, gli insegnanti e gli assistenti educativi sulle principali ed innovative best practices; permettere un confronto tra professionisti di realtà differenti; consentire un rapporto sinergico tra servizi territoriali differenti (sanitari, sociali, scolastici). Verranno sperimentate modalità di formazione sull'integrazione delle strategie psicoeducative TEACCH ed ABA-VB attraverso incontri, corsi, seminari e convegni organizzati dagli enti coinvolti nel progetto in collaborazione con l'U.O.C. Di Neuropsichiatria infantile della ASL di Pescara ed il C.R.R.A. de L'Aquila

La formazione verrà affidata agli Enti coinvolti nel progetto e programmata in accordo con il responsabile del progetto stesso, sperimentando forme di formazione congiunta per un approccio integrato tra le differenti metodologie.

## OBIETTIVI QUANTITATIVI

1) Verranno presi in carico con un intervento psicoeducativo con modalità derivanti dal modello TEACCH, 16 utenti in età prescolare e scolare, con disturbo dello spettro autistico che verranno seguiti individualmente e/o in piccoli gruppi sulla base di un progetto terapeutico individuale che scaturirà dalla valutazione e dalle verifiche periodiche effettuate presso l'U.O.C. di Neuropsichiatria infantile di Pescara in collaborazione con il CRRA. Il trattamento psicoeducativo verrà indirizzato a migliorare l'interazione sociale e la comunicazione, modulare la regolazione emotiva e comportamentale, sviluppare le autonomie, gli interessi e le attività in tutti i contesti di vita. l'intervento verrà attuato dalla Fondazione Paolo VI di Pescara (assegnazione di 16 borse lavoro) su bambini che non effettuano altri interventi riabilitativi ex art. 26 per il disturbo autistico. L'intervento psicoeducativo avrà una durata media di 9 ore alla settimana per 47 settimane annue e verrà svolto in contesti riabilitativi ma potrà essere esteso a scuola e in famiglia, per cui dovranno essere coinvolti costantemente i genitori e gli insegnanti od altre figure educative eventualmente presenti negli ambienti di vita del bambino (personale scolastico non docente, baby sitter, altri familiari) con la finalità di creare la massima generalizzazione delle competenze acquisite.

2) Verranno presi in carico con un intervento psicoeducativo con modalità derivanti dal modello ABA-VB, 16 utenti in età adolescenziale o adulta, con disturbo dello spettro autistico che verranno seguiti individualmente e/o in piccoli gruppi sulla base di un progetto terapeutico che scaturirà dalla valutazione e dalle verifiche periodiche effettuate presso l'U.O.C. di Neuropsichiatria infantile di Pescara in collaborazione con il CRRA.

Il trattamento psicoeducativo verrà indirizzato al miglioramento delle abilità di comunicazione e di socializzazione, delle capacità scolastiche e di tempo libero, delle competenze di autonomia e autogestione in ambienti familiari e/o in ambienti protetti, alla riduzione dell'isolamento, dei comportamenti stereotipati e della qualità della vita a casa, a scuola e nelle situazioni in generale nella prospettiva di un progressivo distacco dalla famiglia o di inserimento lavorativo ove possibile.

Il trattamento verrà svolto in collaborazione con l'Associazione Alba Onlus di Pescara che potrà avvalersi di fondazioni, cooperative sociali o enti no profit, per l'erogazione del servizio stesso (assegnazione di 16 borse lavoro) su utenti che non effettuano altri interventi riabilitativi ex art. 26 per il disturbo autistico.. L'intervento psicoeducativo avrà una durata media di 9 ore alla settimana per 47 settimane annue e verrà svolto in contesti naturali (casa, scuola, centri ricreativi, ecc.).

3) Verranno effettuati interventi di supervisione e di parent training individuali e/o di gruppo con frequenza mensile per ciascun utente preso in carico da parte dei supervisori dei trattamenti con un percorso teso a fornire informazioni e suggerimenti psicoeducativi a genitori ed agli insegnanti per una diversificazione delle attività del bambino, un'adeguata organizzazione delle stesse, in accordo alle esigenze di tutti i membri del sistema famiglia e del sistema scolastico. Gli incontri verranno svolti dal personale identificato dai rispettivi enti che partecipano al progetto in accordo con il responsabile del progetto stesso.

4) verranno effettuati incontri di formazione rivolti preferenzialmente ad educatori, insegnanti e genitori sulla tematica inerente il trattamento dell'autismo in numero di 4 incontri annuali organizzati dal responsabile del progetto in collaborazione con gli enti che collaborano al progetto stesso. Questi saranno rivolti ad aggiornare il background culturale e scientifico di operatori sociosanitari e socio assistenziali, informare i genitori, gli insegnanti e gli assistenti educativi sulle principali ed innovative best practices, consentire di sperimentare nuovi modelli operativi spendibili in servizi dediti alla diagnosi, alla cura e all'assistenza di persone autistiche, permettere un confronto tra professionisti e realtà differenti, consentire un rapporto sinergico tra servizi territoriali sanitari pubblici o privati, scuole, servizi sociali, ecc.

5) verranno effettuate verifiche semestrali cliniche e/o testologiche dei risultati del trattamento da parte del servizio di Neuropsichiatria infantile della ASL di Pescara in collaborazione con il CRRA de L'Aquila, anche attraverso la somministrazione di specifici strumenti valutativi quali il profilo psicoeducativo (PEP-III o TTAP), la scala Vineland, il questionario di soddisfazione dell'utenza in collaborazione con gli enti che partecipano al progetto.

#### CRONOPROGRAMMA PRIMA ANNUALITA'

Azioni	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Identificazione utenti	x											
Programmazione e interventi individualizzati (a casa, a scuola, strutture riabilitative)		x	x									
Trattamento riabilitativo-abililitativo-educativo			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Coinvolgimento dei genitori (parent training)		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Formazione operatori scolastici e non-scolastici		x			x			x			x	
Valutazione outcome						x						x

## INDICATORI DI RISULTATO

- numero di utenti e famiglie prese in carico x anno
- numero di supervisioni effettuate x anno
- numero di parent training effettuati x anno
- numero di eventi formativi x anno
- numero di verifiche del trattamento effettuate x anno

## QUADRO ECONOMICO

ASL PESCARA	Prima annualità	Seconda annualità	Terza annualità	Totale
Personale psicoeducativo Fondazione Papa Paolo VI	€ 112.000	€ 112.000	€ 112.000	€ 336.000
Personale psicoeducativo Associazione ALBA Onlus	€ 112.000	€ 112.000	€ 112.000	€ 336.000
Supervisioni e parent training Fondazione Papa Paolo VI	€ 58.000	€ 33.000	€ 13.000	€ 104.000
Supervisioni e parent training Associazione ALBA Onlus	€ 58.000	€ 33.000	€ 13.000	€ 104.000
Formazione (organizzazione e partecipazione corsi, pubblicazioni, ecc.)	€ 30.000	€ 10.000		€ 40.000
Spese varie (test e strumenti valutativi, ausili, dispositivi informatici, ecc.)	€ 50.000	€ 10.000		€ 60.000
<b>Totali progetto</b>				
<b>ASL PESCARA</b>	<b>€ 420.000,00</b>	<b>€ 310.000,00</b>	<b>€ 250.000,00</b>	<b>€ 980.000,00</b>