

DOEN. 3

Regione Abruzzo
LINEA PROGETTUALE n. 11 a

Titolo del progetto
"Progetto presa in carico bambini e ragazzi con disturbi dello spettro Autistico"

Referente del progetto:
Direttore U.O.C. Neuropsichiatria Infantile Dott. Renato Cerbo
Tel. 085.4252843
Email: rencerbo@tin.it

Direzione DSM Pescara: Direttore Dr. Renato Cerbo
tel. 085.4252430
email: renato.cerbo@ausl.pe.it

Durata del progetto:
mesi 12, prorogabili

Finanziamento finalizzato: € 300.000,00

PREMESSA

Il termine di disturbi generalizzati dello sviluppo viene utilizzato per indicare diversi quadri clinici caratterizzati da: disturbi dell'interazione sociale, compromissione della comunicazione verbale e non verbale, repertorio di attività e di interessi bizzarri, limitati e stereotipati (DSM IV) per cui ne deriva uno sviluppo atipico, che investe tutte le linee evolutive dello sviluppo in modo pervasivo. La presenza di quadri clinici differenti per gravità e prognosi ha indotto ad introdurre il concetto di spettro autistico, in base al quale esisterebbe un continuum di situazioni, da quelle lievi o meno gravi, a quelle gravissime, in cui il bambino va incontro a situazioni di isolamento e mancato sviluppo delle autonomie personali di base ed integrative.

Trattandosi di un disturbo grave e complesso necessita di un trattamento multimodale (famiglia-scuola-servizi sanitari) che risponda a requisiti di precocità, intensività e individualità:

- a) l'intervento precoce è in grado di prevenire il ritardo cognitivo e i comportamenti problematici che spesso caratterizzano i disturbi dello spettro autistico;
- b) la diagnosi funzionale in bambini che abbiano già ricevuto una diagnosi nosografica, consente l'individuazione di isole di abilità e di deficit specifici, che devono essere l'oggetto dell'intervento. Inoltre il trattamento individualizzato prevede che nei bambini più piccoli si lavori prevalentemente per potenziare le competenze di intersoggettività, mentre progressivamente l'intervento venga incentrato sull'acquisizione di competenze sociali e di avviamento professionale.
- c) il trattamento è intensivo quando coinvolge tutti gli ambiti in cui il bambino vive e si esprime. Pertanto è necessario un intervento che riguardi la scuola (Gruppi di Lavoro Handicap e strutturazione degli ambienti e delle attività didattiche), la famiglia (trattamento psicoeducativo della coppia genitoriale e di sostegno al sistema fratelli) e gli ambiti abilitativi/riabilitativi (Unità di Valutazione Multidisciplinare).

Tutti questi interventi necessitano di un coordinamento, in quanto la mancata coerenza tra gli interventi attuati può determinarne il fallimento ed avere esiti prognostici sfavorevoli nel lungo termine. Tali esiti riguardano sia il deterioramento cognitivo che si verifica qualora il bambino

venga preso in carico tardivamente e in modo non adeguato, sia l'espressione di comportamenti problematici, frequentemente associati alle difficoltà di espressione e comprensione delle richieste ambientali e sia il mancato sviluppo delle autonomie personali.

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.

DESCRIZIONE SINTETICA DEL PROGETTO

Il progetto nasce da un'esigenza di raccordo con i vari interventi attualmente già in essere nella ASL di Pescara, in quanto attuati nel precedente progetto obiettivo triennale "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", durante il quale sono stati presi in carico 48 utenti con le loro famiglie di cui 32 con una metodologia TEACCH e 16 con una metodologia ABA rispettivamente in collaborazione con collaborazione con la Fondazione Papa Paolo VI di Pescara e con l'Associazione A.L.B.A. (Associazione Liberi Bambini dall'Autismo con l'ABA) di Pescara.

Nel corso dei periodici controlli clinici, che sono stati effettuati nel Servizio di Neuropsichiatria infantile di Pescara, si è rilevata una forte soddisfazione da parte delle famiglie documentata anche dai risultati del questionario di soddisfazione dell'utenza che è stato somministrato in forma anonima a tutte le famiglie che hanno partecipato al progetto. Anche dall'analisi dei risultati delle verifiche dei trattamenti effettuati si è potuto constatare gradi variabili di miglioramento effettivo delle capacità funzionali e della partecipazione dei bambini e ragazzi affetti da autismo a prescindere dalla metodologia effettuata (TEACCH o ABA).

Le famiglie sono state rese partecipi concretamente, oltre che a livello informativo, dei progetti terapeutici per i propri figli ed è stato dato un supporto psico-educativo per il tempo che il bambino trascorre in famiglia e si è iniziato a dare maggiore attenzione per le esigenze affettive degli altri figli, che comunque risentono delle difficoltà del proprio fratello con autismo (presa in carico di tutto il sistema famiglia).

Parimenti la scuola nel corso dei gruppi handicap ha potuto usufruire di un supporto altamente specialistico per il superamento delle difficoltà relative all'integrazione dei bambini

affetti da autismo, considerato che il disturbo coinvolge primitivamente le abilità di comunicazione e di socializzazione con i pari (presa in carico del sistema scolastico).

Infine, molti bambini si sono avvalsi dell'assistenza educativa scolastica e dell'assistenza domiciliare: entrambi questi servizi sono stati finora garantiti dal servizio sociale del comune di residenza e gli operatori messi a disposizione sono stati in molti casi formati dal punto di vista teorico e pratico ad affrontare una disabilità tanto impegnativa quale l'autismo. Pertanto il progetto ha consentito un supporto teorico a tutte le figure coinvolte nel trattamento dei bambini e ragazzi con autismo attraverso un coordinamento garantito dall'identificazione di una figura professionale definita case manager e identificata per ciascun bambino all'interno del progetto stesso.

Sono stati effettuati numerosi incontri formativi per tutti gli operatori ed per i genitori, ai quali è stato anche fornito un parent training sia individuale con frequenza mensile che di gruppo con frequenza trimestrale.

L'attuale progetto si propone di implementare la presa in carico per i bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico che ancora necessitano di un trattamento intensivo, psicoeducativo ed abilitativo, residenti nel territorio della ASL di Pescara.

OBIETTIVI QUALITATIVI

Il progetto obiettivo 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 QUANTITATIVI

- 1) Presa in carico con un intervento psicoeducativo con modalità derivanti dal modello TEACCH, di 26 utenti in età evolutiva 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 e che verrà svolto in collaborazione con la Fondazione Papa Paolo VI di Pescara. L'intervento psicoeducativo avrà una durata media di ore 8-10 ore alla settimana per 47 settimane annue e verrà svolto in contesti riabilitativi estesi a scuola e famiglia.
- 2) Presa in carico con un intervento psicoeducativo con modalità derivanti dal modello ABA-VB, di 10 utenti in età evolutiva, 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 e che verrà svolto in collaborazione con l'Associazione Alba Onlus di Pescara. L'intervento psicoeducativo avrà una durata media di 8-10 ore alla settimana per 47 settimane annue e verrà svolto in contesti naturali (casa, scuola, centri ricreativi, ecc.).
- 3) Interventi di supervisione e di parent training individuali e/o di gruppo con frequenza mensile per ciascun utente preso in carico.
- 4) 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.

5) verranno effettuate verifiche semestrali cliniche e/o testologiche dei risultati del trattamento da parte dell'èquipe specialistiche aggiuntive in collaborazione con gli operatori del servizio di Neuropsichiatria infantile della ASL di Pescara presso il quale verranno effettuate le valutazioni di programmazione dei trattamenti dei nuovi ingressi e di verifica dei trattamenti attraverso la somministrazione di specifici strumenti valutativi quali il profilo psicoeducativo (PEP-III o TTAP), la scala Vineland, il questionario di soddisfazione dell'utenza.

CRONOPROGRAMMA

Durata del progetto: 12 mesi

Azioni	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Presenza in carico utenti	x											
Programmazione e verifica interventi	x											
Effettuazione trattamento intensivo		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Parent training genitori		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Formazione operatori		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

Motivazione	Destinatario	Costi
26 borse lavoro utenti in trattamento TEACCH	Fondazione Papa Paolo VI	174.200,00 euro
10 borse lavoro utenti in trattamento ABA	Associazione ALBA Onlus	67.000,00 euro
èquipe specialistiche TEACCH	Fondazione Papa Paolo VI	40.000,00 euro
èquipe specialistiche ABA	Associazione ALBA Onlus	16.000,00 euro
Spese varie (materiale di consumo, acquisto test, ect.)		2.800,00 euro
Totale spese progetto		300.000,00 euro

Direttore U.O.C. Neuropsichiatria Infantile Dott. Renato Cerbo