



PROGRAMMA RICERCA E INNOVAZIONE EMILIA-ROMAGNA

PRI E-R

## 7° WORKSHOP

AUTISMO: CHE FARE?

Emilia-Romagna a confronto  
con le altre Regioni italiane  
sui modelli di intervento



BOLOGNA

16 gennaio 2007  
ore 9.00 - 18.00

Sala Polivalente dell'Assemblea legislativa  
Regione Emilia-Romagna  
v.le Aldo Moro 50

a cura di:

Elisabetta Fréjaville & Francesca Ciceri

Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri

Direzione Generale sanità e politiche sociali

Regione Emilia-Romagna

## RELATORI E MODERATORI

- M.G. BACCO  
Regione Puglia
- S. BALLESTRAZZI  
Federazione italiana medici pediatri (FIMP)
- L. BARONI  
Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Emilia-Romagna
- A. BUCCIARELLI  
Regione Abruzzo
- A. M. DALLA VECCHIA  
Azienda Usi di Reggio Emilia
- G. DITTA  
Ministero della salute
- A. FIORITTI  
Regione Emilia-Romagna
- E. FRÉJAVILLE  
Regione Emilia-Romagna
- U. GEBERT-MANTINGER  
Provincia autonoma di Bolzano
- M. GIBERTONI  
Azienda Usi di Modena
- S. GRITTANI  
Azienda Usi di Rimini
- C. HANAU  
Comitato consultivo regionale per la qualità dal lato del cittadino (CCRCQ) Emilia-Romagna
- M. MARIOTTI  
Azienda Usi di Modena
- M. MARTELLI  
Azienda Usi di Bologna
- M.T. MECHI  
Asl 10, Firenze
- E. MICHELI  
Laboratorio Psicoeducativo, Agordo (BL)
- P. MODERATO  
Università degli studi di Parma
- A. MONTI  
Asl 11, Firenze
- F. NARDOCCI  
Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA)
- G. PATERLINI  
Presidente AUT Reggio Emilia
- A. PIERINI  
Usl 2, Regione Umbria
- G. RODA  
Ufficio scolastico regionale Emilia-Romagna
- L. RONDANINI  
CSA Reggio Emilia
- M. RUCCIA  
Regione Puglia
- P. STAGI  
Azienda Usi di Ravenna
- V. STOPPIONI  
Usl 3, Regione Marche
- E. STRACCAMORE  
Regione Lazio
- E. VENESELLI  
Ospedale Gaslini, Regione Liguria
- D. VIVANTI  
Autismo Europa

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Direzione generale sanità e politiche sociali -  
Servizio salute mentale, dipendenze patologiche,  
salute nelle carceri - Regione Emilia-Romagna  
ELISABETTA FREJAVILLE, FRANCESCA CICERI  
TEL 051.6397264 - 7961  
FAX 051.6397060  
EMAIL: efrejaville@regione.emilia-romagna.it

## COME RAGGIUNGERE LA SEDE

DALLA STAZIONE CENTRALE  
linee bus 10, 35 e 38 per v.le A. Moro

DAL CENTRO DI BOLOGNA  
linea bus 10 per v.le A. Moro

DALL'AUTOSTRADA  
Uscita Arcoveggio per immergersi in  
tangenziale in direzione Fiera. Poi, uscita 7  
per v.le A. Moro

## GRAFICA

A cura di Giulia Guerzoni  
Agenzia sanitaria regionale  
Sistema Cdf - Settore Comunicazione

## STAMPA

A cura del Centro Stampa Giunta  
Regione Emilia-Romagna

GLI SPONSOR PRINCIPALI DEL PRI E-R



ALTRI SPONSOR DEL PRI E-R

Novartis Farma - Siemens - Tekelec



## OBIETTIVI GENERALI DEL PRIE-R

La Regione Emilia-Romagna ha avviato un programma denominato PRI E-R (Programma Ricerca e Innovazione dell'Emilia-Romagna) che ha lo scopo di favorire il trasferimento e la adozione di interventi di provata efficacia nella operatività del Servizio sanitario regionale (SSr).

Questo workshop si iscrive nell'ambito delle iniziative tese a favorire il miglioramento della assistenza alle persone con autismo ed altri disturbi dello spettro autistico (Asp), avviate con la delibera Gr n. 1066/2004 "Linee Guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo", in particolare per quanto attiene il consolidamento del raccomandato approccio psico-educativo e la costruzione dell'irrinunciabile sistema integrato fra gli adulti competenti di riferimento per il bambino con Asp.

## OBIETTIVI DELLO WORKSHOP

Diffondere la conoscenza dei corretti approcci terapeutico-abilitativi alle persone con Asp presso gli operatori dei servizi sanitari, sociali, scolastici, in sinergia con quanto auspicato dalle associazioni dei familiari di pazienti autistici.

Attraverso il confronto con i diversi approcci delle altre regioni italiane (atti formali e/o presentazione di buone prassi) verificare la percorribilità della articolazione e delle specifiche finalità per la costruzione di un sistema integrato di assistenza agli Asp in Emilia-Romagna sia in termini clinici che organizzativi.

## DESTINATARI

- operatori delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, coinvolti nella assistenza ad utenti di età pediatrica con possibili disturbi neuropsichici;
- operatori scolastici, con particolare attenzione alle figure competenti per la integrazione di alunni con handicap;
- operatori dei servizi sociali con competenza ed interesse per l'infanzia, l'handicap, il supporto alla famiglia ed alla domiciliarità;
- associazioni di familiari di persone con disturbi dello spettro autistico.

## INTERVENGONO ALL'INIZIATIVA

- esperti nazionali e referenti di alcune Regioni italiane;
- rappresentanti di associazioni di familiari di pazienti con Asp;
- professionisti del sistema, portatori di buone prassi.

## PROGRAMMA

MATTINO ORE 9.00 - 13.00

### ➤ SALUTO DELLE AUTORITÀ, APERTURA E PRESENTAZIONE DEI LAVORI

#### ➤ PRIMA SESSIONE

##### Autismo e principali modelli di intervento

Moderano: C. HANAU, M. MARIOTTI

- L'approccio integrato nei disturbi dello spettro autistico E. MICHELI
- Approccio comportamentale, ABA e autismo P. MODERATO
- Le linee guida della SINPIA per l'autismo F. NARDOCCI
- Le attese delle Famiglie D. VIVANTI

#### ➤ TAVOLA ROTONDA

##### Stato dell'arte nelle regioni italiane. Atti formali e linee guida volti al miglioramento

Moderano: S. BALLESTRAZZI, G. DITTA

- Regione Abruzzo A. BUCCIARELLI
- Provincia autonoma di Bolzano U. GEBERT-MANTINGER
- Regione Emilia-Romagna E. FREJAVILLE
- Regione Marche V. STOPPIONI
- Regione Lazio E. STRACCAMORE
- Regione Liguria E. VENESELLI
- REGIONE UMBRIA A. PIERINI

#### ➤ DISCUSSIONE

POMERIGGIO ORE 14.30 - 18.00

### ➤ SECONDA SESSIONE

#### Costruire il sistema di interventi per i disturbi dello spettro autistico (ASD)

Moderano: L. RONDANINI, P. STAGI

- Il modello di "Sistema curante" A. M. DALLA VECCHIA
- Prototipo di un percorso assistenziale territoriale integrato per minori con Asp M.T. MECHI, A. MONTI
- Integrare i linguaggi per ridefinire il percorso di cura M. MARTELLI
- Progetto "Spazio verde": un'esperienza riabilitativa con bambini autistici in età prescolare M.G. BACCO, M. RUCCA
- Sei anni di collaborazione fra AUT AUT e NPIA G. PATERLINI
- ASD e certificazione di handicap nelle scuole dell'Emilia-Romagna G. RODA
- La collaborazione con la scuola nell'approccio psicoeducativo ai bambini con Asp S. GRITANI
- Il Team Autismo aziendale ed il progetto di vita delle persone con Asp M. GIBERTONI
- La collaborazione tra associazioni di genitori e la Regione Emilia-Romagna L. BARONI

#### ➤ DISCUSSIONE

- CONCLUSIONE DEI LAVORI E PROSPETTIVE DI SVILUPPO DEL PROGETTO REGIONALE A. FIORITTI

## INDICE

“Autismo: che fare?”	pag. 5
Tabelle per confronto Regioni	7
Tabella confronto Regioni	8
Tabella confronto Regioni sintetica	13
Regione Abruzzo	17
Provincia autonoma di Bolzano	23
Regione Calabria	29
Regione Campania	31
Regione Emilia-Romagna	35
Regione Liguria	63
Regione Marche	81
Regione Piemonte	85
Regione Puglia	87
Regione Toscana	93
Provincia autonoma di Trento	101
Regione Umbria	103
Regione Valle d’Aosta	111



## “AUTISMO: CHE FARE?”

Questo workshop si iscrive nell’ambito delle iniziative tese a favorire il miglioramento dell’assistenza alle persone con autismo e/o disturbo dello spettro autistico (ASD), avviate dalla Regione Emilia-Romagna con la delibera di Giunta regionale n. 1066/2004 “Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo”.

La domanda così posta nel titolo vuole focalizzare l’attenzione alla costruzione dell’appropriato percorso assistenziale, clinico ed organizzativo, quando viene comunicata una diagnosi di ASD, attraverso la conoscenza dei differenti approcci e delle strategie in atto nelle diverse regioni italiane, con l’intento di reciproco arricchimento e valorizzazione.

### Materiali e metodi

Il presente dossier documentativo e le relative tabelle di sintesi sono stati costruiti sulla base del materiale di pubblica consultazione, di preliminari contatti informali e della documentazione inviata successivamente dalle diverse regioni italiane secondo le schede proposte dalla Regione Emilia Romagna.

In particolare, la raccolta dei materiali è avvenuta attraverso un primo contatto telefonico per monitorare lo stato dell’arte sull’autismo nelle altre regioni italiane. Sono stati quindi individuati i referenti regionali attraverso specifiche interrogazioni sia ai relativi assessorati alla sanità e/o alle politiche sociali sia contattando i referenti per la salute mentale delle diverse regioni.

Il contatto telefonico con i referenti regionali avveniva attraverso una serie di domande non strutturate. In un secondo momento è stata loro richiesta la compilazione di tre schede riguardanti la esistenza di *delibere/ atti formali* prodotti dalle rispettive istituzioni regionali, eventuali documenti regionali di indirizzo quali *linee guida* ed infine la segnalazione di *buone prassi* tratte dalle rispettive realtà locali e/o regionali.

A completamento del lavoro di raccolta qui presentato, si sono costruite tabelle di progressiva sintesi per poter valutare lo stato dell’arte nelle diverse regioni (schema 1) ed avere uno sguardo d’insieme della situazione italiana (schema 2), scegliendo come parametri i seguenti elementi di trasversalità e confronto, rimandando ai documenti integrali di ogni regione per la specifica delle singole voci:

- produzione di **delibere** specifiche sull’autismo
- produzione di **linee guida** specifiche sull’autismo
- **gruppo** tecnico regionale (Commissione, Tavolo, ecc.) specificamente istituito
- **diagnosi precoce** come elemento fondamentale dei documenti
- **trattamento** inteso come tipi di trattamento proposti o specifici percorsi di trattamento
- **progetti sperimentali** di iniziativa regionale o comunque supportati da atti formali regionali

- progetti specifici per soggetti **adulti** con autismo
- **monitoraggio**, inteso come sistema informativo specifico o iniziative ad hoc di valutazione quali/quantitativa

Scopo del presente lavoro è quello di avviare una riflessione ed un confronto finalizzati alla diffusione delle buone pratiche assistenziali per promuovere la salute delle persone con ASD, attraverso la ricerca di competenze ed esperienze presenti e/o note ai rispettivi livelli regionali.

Va sottolineato che la presente raccolta non ha alcuna pretesa di esaustività, tenuto conto delle modalità di raccolta del materiale, dei tempi brevi in cui si è operato e dell'informalità della rete dei collegamenti instaurati con le singole realtà regionali.

Pur registrando la ricchezza di documentazione e di esperienze e sperimentazioni in atto, già qui presentate, l'auspicio è che questa iniziativa possa dare inizio a positive collaborazioni ed ulteriori arricchimenti, sia in ambito sanitario che integrato con gli altri contesti di *adulti competenti*, fra le numerose realtà italiane impegnate sul fronte del miglioramento della assistenza alle persone con ASD, di tutte le fasce di età, ed alle loro famiglie.



## TABELLE PER CONFRONTO REGIONI

**Tabella confronto regioni (schema 1)**

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Abruzzo	1. Progetto obiettivo 2004-2005 2. Progetto obiettivo 2006	Linee guida per l'autismo (2004)		Si, nelle linee guida	Progetto con delibera di Giunta (2006)	Cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da autismo. Presa in carico globale (centro - scuola - famiglia)		Indagine ad hoc 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie	
Provincia Autonoma di Bolzano		Linee guida sull'autismo (in lingua tedesca)					Progetti con centri diurni per adulti		
Calabria								Indagine ad hoc 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie	Richiesta da parte di associazione di impegno da parte della Regione per stilare delle linee guida sull'autismo
Campania	DGR 1673/2006	Diagnosi precoce del disturbo autistico. Raccomandaz. tecniche operative per gli operatori territoriali (2003)	Gruppo tecnico regionale sull'autismo	Si, uso CHAT per diagnosi precoce nella delibera e nelle linee guida	Programma regionale di intervento per la riabilitazione e il recupero delle disabilità infantili, con capitolo specifico su autismo infantile			Monitoraggio su autismo (2004)	

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Emilia-Romagna	Direttiva marzo 2000 alle Aziende sanitarie DGR 1066/2004 Determina DG Sanità e Politiche Sociali n. 183/2005 Determina DG Sanità e Politiche Sociali n. 6052/2006	Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo (2004)	2001-2004: Gruppo tecnico regionale autismo /DPS dal 2005: Tavolo regionale per i disturbi dello spettro autistico Commissione tecnica PRI-A	Si, nella delibera e nelle linee guida	Si, nella delibera e nelle linee guida	CTR di Reggio Emilia, avviato con il contributo della RER		Sistema informativo NPIA (SINP) Indagini ad hoc: 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie; 2005 (verifica attuazione linee guida 04); 2006 (dati SINP x autismo)	
Lazio	DGR su progetto sperimentale per autismo 2005				Si, con progetto sperimentale	Progetto sperimentale nell'ottica di una strategia educativa globale secondo la tecnica TEACCH integrata con l'ABA attraverso interventi nella scuola e a domicilio			Il progetto è dell'Assessorato Politiche Sociali
Liguria	Approvazione di indirizzi in materia di autismo 2004		Gruppo regionale per elaborazione di protocolli per autismo (diagnosi-terapie)	Work in progress gruppo regionale	Work in progress gruppo regionale				

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Lombardia	<p>DGR n. 64960/1995 "Approvazione dell'iniziativa sperimentale regionale Progetto sindrome autistica"</p> <p>DGR n. 9163/1996 "Istituzione dell'Osservatorio regionale sull'autismo in collaborazione con l'Azienda USSL n. 8 di Merate"</p> <p>DGR n. 45078/1999 "Osservatorio regionale sull'autismo istituito con DGR 9163/1996: proroga delle attività"</p>		Gruppo sta lavorando su documento per autismo (diagnosi-trattamenti)	Work in progress gruppo regionale su NPIA	Work in progress gruppo regionale su NPIA				

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Marche	DGR 1891/2002 DGR 1206/2003 DGR 1232/2003 DGR 1485/2004 DGR 1569/2005			Si, uso CHAT per diagnosi precoce nelle delibere	Si, nelle delibere	Progetto sperimentale (servizio regionale diagnosi e trattamento - servizi diurni - centro residenziale)	Il Progetto è per diverse fasce di età; sotto progetti: adolescenti e adulti; residenzialità	Indagine ad hoc 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie	
Piemonte								Sistema monitoraggio NPINET sui servizi svolti per l'autismo	
Puglia					Progetto riabilitativo integrato	Progetto riabilitativo integrato	Progetto per adolescenti		Progetto spazio verde per età prescolare
Sardegna	DGR (1992-1999) per progetti di recupero e inserimento sociale e lavorativo per diverse patologie tra cui autismo		Gruppo per programmazione di attività per l'autismo				Nelle delibere progetti di recupero e inserimento sociale e lavorativo		
Sicilia			Tavolo tecnico per definire il modello di intervento regionale						
Toscana	DGR 531/2002 DGR 1371/2003				Nella delibera n. 531 del 27/5/2002	Finanziamenti a specifiche ASL del territorio			

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Provincia Autonoma di Trento	DGP 2825/2000 DGP 3411/2002 Determina n. 301/2004					Centro multiservizi per l'autismo			Tariffa per prestazione specifica per autismo
Umbria	Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici (DGR)	Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura. 2005	Gruppo tecnico scientifico e tecnico-organizzativo per il progetto	Si, nelle linee guida	Definizione di percorsi di trattamento	Sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nelle cure dei bambini autistici di età prescolare		Indagine ad hoc 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie	
Valle d'Aosta	Delibera per la costituzione di un gruppo autismo (2004)	In corso: elaborazione di progetto regionale per l'autismo	Gruppo tecnico per elaborazione di un progetto per l'autismo	Si, nel documento tecnico in preparazione	Si, nel documento tecnico in preparazione		Si, nel documento tecnico in preparazione		
Veneto	Delibera per ristrutturazione della NPIA (2006)		Commissione per ricognizione centri per l'autismo con l'obiettivo di avviare protocollo di intervento					Indagine ad hoc 2002-2004 x progetto Ministero salute ex art. 12* su organizzazione servizi e intervista famiglie	

**Tabella confronto regioni sintetica (schema 2)**

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Abruzzo	1. Progetto obiettivo 2004-2005 2. Progetto obiettivo 2006	X		X	X	X		X	
Provincia Autonoma di Bolzano		X					X		
Calabria								X	
Campania	DGR 1673/2006	X	X	X	X			X	
Emilia-Romagna	Direttiva marzo 2000 alle Aziende sanitarie DGR 1066/2004 Determine DG Sanità e Politiche Sociali: n. 183/ 2005 n. 6052/2006	X	X	X	X	X		X	
Lazio	DGR su progetto sperimentale per autismo 2005				X	X			Il progetto è dell'Assessorato Politiche Sociali
Liguria	Approvazione di indirizzi in materia di autismo 2004		X	X	X				

REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Lombardia	DGR 64960/95 DGR 9163/96 DGR 45078/99		X	X	X				
Marche	DGR 1891/2002 DGR 1206/2003 DGR 1232/2003 DGR 1485/2004 DGR 1569/2005			X	X	X	X	X	
Piemonte								X	
Puglia					X	X	X		Progetto spazio verde per età prescolare
Sardegna	Delibere (1992-1999) per progetti di recupero e inserimento sociale e lavorativo per diverse patologie tra cui autismo		X				X		
Sicilia			X						
Toscana	DGR 531/ 2002 DGR 1371/2003				X	X			
Provincia Autonoma di Trento	DGP 2825/2000 DGP 3411/2002 Determina n. 301/2004					X			Tariffa per prestazione specifica per autismo



REGIONE	DELIBERE (DGR) / atti formali	LINEE GUIDA	Gruppo Tecnico	DIAGNOSI PRECOCE	TRATTAMENTO	PROGETTI SPERIMENTALI	ADULTI	Monitoraggio	ALTRO
Umbria	Progetto ... per sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici (DGR)	X	X	X	X	X		X	
Valle d'Aosta	DGR x gruppo autismo (2004)	In corso: progetto regionale per l'autismo	X	X	X		X		
Veneto	Delibera per ristrutturazione NPIA (2006)		X					X	



## REGIONE ABRUZZO

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

Progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute nei programmi ex art. 12 D.lvo 502/90 Anno finanziario 2002 dal titolo: La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici. La Regione Abruzzo si è posta quale capofila nazionale del citato progetto che ha visto il coinvolgimento di nove unità operative in tutto il territorio nazionale e grazie al quale, non solo le Regioni si sono potute confrontare e condurre insieme un importante monitoraggio dei servizi e delle necessità, ma ha soprattutto stimolato e prodotto documenti legislativi importanti nella Regione Abruzzo ed atti strumentali al finanziamento di progetti di cura socio-sanitari.

Progetto obiettivo biennale 2004-2005 con Delibera di Giunta regionale

Progetto obiettivo 2006 con Delibera di Giunta regionale inserendo un modello pubblico-privato ove il privato è rappresentato dai destinatari riconsegnando al pubblico il primato sul trattamento

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

Linee guida per l'autismo nella Regione Abruzzo pubblicate sul BURA del 2004

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

- anno: 2006
- entità: € 1.000.000,00
- durata: 12 mesi
- destinatario/destinatari: ASL 04 de L'Aquila in collaborazione con la Fondazione Il Cireneo per i Centri di Vasto e de L'Aquila

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...)**

- ANGSA Abruzzo Onlus attraverso convegni ed incontri tematici
- Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo per la gestione in collaborazione del progetto obiettivo

### **5. Esistenza di specifico sistema informativo- monitoraggio**

- Sistema informativo mediante "La Gazzetta del Cireneo"
- Monitoraggio a cura dell'Università de L'Aquila e del Consorzio Mario Negri Sud

## **Linee guida prodotte**

*Titolo:* Linee guida per l'autismo

*Anno di pubblicazione:*

2004 sul BURA e nel 2005 pubblicazione a cura di Renato Cerbo e Germana Sorge

*Parole chiave:* sistema di servizi

*Descrizione*

Le linee guida consistono in una serie di indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti che si pongono come punti di riferimento per genitori e/o operatori di vario livello (medici di famiglia, pediatri di base, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, educatori, ecc.). Tali indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti sono ricavati facendo riferimento alla letteratura internazionale e possono riguardare uno specifico aspetto di una situazione patologica o per contro aspetti più generali. Le linee guida rappresentano strategie comunemente e generalmente accettate per la gestione e la presa in carico, che aiutano il clinico e il paziente (o la sua famiglia) nel processo decisionale. L'adozione delle raccomandazioni espresse all'interno di tali Linee guida in termini di diagnosi e di trattamento non esclude la possibilità (talvolta l'opportunità) che, sulla base della valutazione del singolo caso, si possano di volta in volta prendere decisioni alternative alle raccomandazioni prescritte, basate sulla considerazione di specifiche circostanze e variabili coinvolte in quel caso, purché si adottino metodologie e procedure ragionevoli. Le linee guida rappresentano inoltre dei parametri di riferimento temporanei, destinati ad essere periodicamente modificati e aggiornati, sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento. Queste linee guida affrontano soprattutto gli aspetti di organizzazione e di gestione sanitaria delle problematiche connesse alla patologia autistica in quanto per le raccomandazioni tecniche-operative per gli operatori dei servizi territoriali si rinvia alle linee guida per l'autismo recentemente stilate a livello nazionale dalle società scientifiche con cui il presente documento è interconnesso.

*Sommario*

- Diagnosi
- Diagnosi precoce
- Epidemiologia
- Prognosi
- Interventi terapeutici
- L'intervento rivolto ai genitori
- Trattamento farmacologico
- Integrazione scolastica
- Integrazione oltre la scuola

- L'organizzazione sanitaria
- Centri diurni e case famiglia
- Ricerca, aggiornamento e formazione degli operatori
- Impegni della Regione Abruzzo

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Abruzzo

*Azienda USL:* 4 L'Aquila

*Struttura organizzativa:* Centro per le psicosi infantili

*Titolo del progetto:* ASL 4 "Cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da autismo"

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* Delibera di Giunta

*Responsabile del progetto:* Renato Cerbo

*Qualifica:* NPI

*Strutture coinvolte:* Fondazione Il Cireneo onlus per l'autismo

*Professionalità coinvolte:* psicologici, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, pedagogisti clinici, sociologa, educatori, assistenti educativi)

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. associazioni, scuola, servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Fondazione Il Cireneo onlus per l'autismo
- ANGSA Abruzzo onlus

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 1.000.000,00

*Fonte del finanziamento:* Regione Abruzzo - Assessorato alla sanità

*Data di avvio del progetto:* 1/9/2006

*Durata:* 12 mesi

*Target:* presa in carico globale (centro - scuola - famiglia)

*Descrizione del progetto:*

In assenza di interventi medici risolutori sulla disfunzione di base dell'autismo (difetto nei processi di attenzione congiunta e nei processi di simbolizzazione) la riabilitazione è l'unico mezzo per lo sviluppo sociale del soggetto autistico, ma per ottenere ciò deve evitare trattamenti finalizzati solo a se stessi, come purtroppo ancora avviene nella maggior parte delle strutture riabilitative non specialistiche. Per questo motivo il nostro progetto obiettivo ha individuato nella metodologia TEACCH una cornice, entro la quale operare utilizzando varie metodologie e strategie, in funzione del suo consolidato riconoscimento scientifico e della riconosciuta specificità dell'intervento stesso, centrato nell'area prossimale di sviluppo e cioè sulle competenze emergenti in vari ambiti, spesso fortemente disomogenei, dello sviluppo della persona con autismo. Questo aspetto rappresenta infatti un punto

nodale dell'intervento riabilitativo che quando non ben mirato, può determinare drammatici peggioramenti soprattutto sul piano comportamentale, se a causa della frustrazione derivante da richieste incongrue (eccessive, non funzionali alle competenze ed interessi del bambino, noiose, ecc.) da parte dell'ambiente sociale del minore. Da qui l'importanza determinante della valutazione omnicomprensiva attraverso strumenti standardizzati e specifici per l'autismo (VINELAND, CARS, PEP, ecc), utilizzati presso il centro di Vasto, per la conoscenza approfondita dei punti di forza e debolezza dei bambini e dei ragazzi e soprattutto per la programmazione delle strategie dell'intervento che devono avere come finalità principale quella di favorire il successo con richieste pensate in modo specifico per ogni utente. Solo attraverso il successo, nel rispondere alla maggior parte delle attività proposte è stato possibile recuperare motivazione e piacere nell'interazione sociale, in un contesto naturale (apprendere in situazione e dall'esperienza) nel quale la tranquillità, disponibilità, prevedibilità e fiducia creata dall'educatore, consente ai bambini/ragazzi di stare bene con noi e noi con loro. In questo contesto è anche più facile dare un significato emotivo ai comportamenti problematici e quindi fornire modificazioni ambientali tali da estinguere il comportamento disfunzionale sostituendolo con modalità comunicative più adeguate. Infine e attraverso il vivere quotidianamente a contatto con i bambini e ragazzi per tante ore al giorno (36 ore per i ragazzi non frequentanti la scuola e 15 ore per i bambini secolarizzati) e gli incontri periodici con i genitori, che diviene naturale ritrovare, insieme a loro, fiducia nell'agire quotidiano, aprirsi al confronto con la scuola e la società senza il quale nessuna integrazione è veramente possibile.

Infine come ultimo aspetto, il progetto obiettivo 2006 si propone non solo la verifica costante dei risultati del trattamento educativo-abilitativo ma soprattutto la possibilità che la metodologia messa in atto nel Centro diurno di Vasto, possa essere riportata per la prima volta in altri territori della Regione Abruzzo, a partire dall'apertura imminente del Centro diurno de L'Aquila, cosa che rappresenta un'ulteriore sfida per altri genitori ed altri operatori sanitari; infatti l'apporto dell'esperienza dei genitori quali protagonisti attivi nel progetto rappresenta la novità del progetto come anche dell'impostazione dei servizi nella Regione Abruzzo. Il modello infatti si pone quale singolare strumento operativo che ha come prerogativa essenziale mantenere alto il livello di presa in carico assistenziale e di qualità dei servizi, spronando il pubblico nella continua ricerca di metodologie e strategie capaci di rendere la presa in carico globale.

*Punti di forza:* Assistenza progettata e attuata con le famiglie

*Criticità:* durata

*Risultati attesi:* miglioramento globale e resa del modello

*Trasferibilità:* in tutta la Regione e fuori Regione

*Possibili obiettivi di miglioramento:* Inserimento di nuovi moduli e casa famiglia



# PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Provincia:* Bolzano

*Azienda USL:* Centro Sud

*Struttura organizzativa:* Comunità comprensoriale Oltradige - Bassa Atesina - Struttura per persone con disabilità di Cortaccia

*Titolo del progetto:* Attività socio-assistenziale diurna

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* progetto

*Responsabile del progetto:* Johanna Marsoner

*Qualifica:* educatrice per soggetti con handicap

*Strutture coinvolte:* Comunità comprensoriale

*Professionalità coinvolte:* educatrici per soggetti con handicap, e assistenti per soggetti con handicap

*Altre istituzioni / organizzazioni (es. associazioni, scuola, servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- scuole
- Servizio psicologico

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* retta giornaliera € 130.000,00

*Fonte del finanziamento:* provinciale: fondo sociale della Provincia

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* 2004

*Durata:* in corso

*Target:* persone con disabilità con forme di autismo

*Descrizione del progetto:*

Sostegno pomeridiano a giovani durante il periodo scolastico e a ciclo diurno nel periodo estivo.

*Punti di forza:* avvicinamento degli utenti e dei familiari ai servizi sociali, recupero pedagogico ed educativo, formazione e accompagnamento ai genitori

*Criticità:* flessibilità oraria, trasporto

*Risultati attesi:* Elaborazione di un piano educativo e pedagogico insieme agli altri attori (scuola e servizi psicologico) in collaborazione con i genitori.

*Trasferibilità:* Possibili obiettivi di miglioramento: garanzia di flessibilità

## Progetti strutturati di collaborazione e integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico

### Segnalazione di buone prassi

*Provincia:* Bolzano

*Azienda USL:* Est

*Struttura organizzativa:* Associazione per persone con disabilità "LEBENSILFE"

*Titolo del progetto:* Attività socio-assistenziale diurna

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* progetto

*Responsabile del progetto:* Wolfgang Obwexer

*Qualifica:* Direttore dell'Associazione

*Strutture coinvolte:* Comunità comprensoriale di Val Pusteria

*Professionalità coinvolte:* educatrici per soggetti con handicap e assistenti per soggetti con handicap

*Altre istituzioni / organizzazioni (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:* Comunità comprensoriale

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* retta giornaliera € 380.000,00

*Fonte del finanziamento:* provinciale: fondo sociale della Provincia

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* 2004

*Durata:* in corso

*Target:* persone con disabilità con forme di autismo

*Descrizione del progetto:*

Sostegno diurno a giovani ed adulti attraverso attività occupazionale, ludico-creativa e del tempo libero e terapia specifica a seconda dei bisogni individuali e mirata al miglioramento delle condizioni psico-fisiche.

*Punti di forza:* programmi individuali e sostegno ai familiari

*Criticità:* flessibilità oraria, trasporto

*Risultati attesi:*

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:* flessibilità

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Provincia:* Bolzano

*Azienda USL:* Nord

*Struttura organizzativa:* Comunità comprensoriale Valle Isarco - Struttura Seeburg

*Titolo del progetto:* Attività socio-assistenziale EFEU

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

deliberato con delibera della Giunta comprensoriale nr. 467 dal 22/9/2005

*Responsabile del progetto:* Dr. Josef Pichler

*Qualifica:* Direttore

*Strutture coinvolte:* Consorzio sociale Efeu per la valutazione e applicazione del concetto pedagogico Afolter e la struttura Seeburg

*Professionalità coinvolte:* educatrici e assistenti per soggetti con handicap

*Altre istituzioni / organizzazioni (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:* Libera Università di Bolzano

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* retta giornaliera € 109,00

*Fonte del finanziamento:* provinciale: fondo sociale della Provincia

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* 1/11/2005

*Durata:* in corso

*Target:*

*Descrizione del progetto:*

Progetto per adulti giovani con disturbi comportamentali di tipo autistico. Valutazione e applicazione del concetto pedagogico Afolter

*Punti di forza:*

*Criticità:*

*Risultati attesi:*

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

## Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico

### Segnalazione di buone prassi

*Provincia:* Bolzano

*Azienda USL:* Nord

*Struttura organizzativa:*

Comunità comprensoriale Valle Isarco - Struttura per persone portatrici di handicap Seeburg

*Titolo del progetto:* Convitto con assistenza giornaliera integrata Seeburg (LOTUS)

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* concetto

*Responsabile del progetto:* Carmen Messner

*Qualifica:* educatrice per soggetti con handicap

*Strutture coinvolte:* solo la Seeburg

*Professionalità coinvolte:* educatrici per soggetti con handicap, assistenti per soggetti con handicap

*Altre istituzioni / organizzazioni (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:* nessuna

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* retta giornaliera € 285,00

*Fonte del finanziamento:* provinciale: fondo sociale provinciale

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* gennaio 2005

*Durata:* in corso

*Target:*

*Descrizione del progetto:*

Progetto per persone con handicap e disturbi comportamentali di tipo artistico all'interno della struttura Seeburg. Obiettivo di questo progetto è dare a queste persone la possibilità di vivere e lavorare insieme, di creare un mondo di vivere, che rispetta i loro fabbisogni

*Punti di forza:*

- Miglioramento della qualità di vita dei nostri dimoranti
- Maggiore attenzione alle loro esigenze
- Minore ricorso a stereotipi e a misure coercitive
- Contenimento dei comportamenti aggressivi e delle auto-aggressioni
- Garanzia di costanza e continuità
- Creazione di un passaggio morbido tra attività puramente residenziale ed assistenza diurna

*Criticità:* nessuna

*Risultati attesi:*

- Introduzione ed applicazione di regole chiare
- Svolgimento delle giornate sulla base di un programma quotidiano, settimanale ed annuale articolato in maniera chiara
- Inizio e termine della giornata lavorativa secondo un preciso rito
- Tempi di lavoro e di riposo prestabiliti
- Consapevolezza dello svolgimento della giornata con l'ausilio di sussidi visivi
- Comunicazione e visualizzazione di ogni variazione
- Richiesta di consenso ai membri del gruppo in caso di variazioni

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:* nessuno

## REGIONE CALABRIA

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

- 1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006:** nessun atto formale
- 2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006):** nessuna
- 3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**
- 4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...)**

I Lions di Reggio Calabria sono stati promotori della richiesta di linee guida clinico-organizzative.

- 5. Esistenza di specifico sistema informativo - monitoraggio:** NO



## REGIONE CAMPANIA

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

DGRC n. 1673 del 5 maggio 2006 "Diagnosi precoce del disturbo autistico. Raccomandazioni tecniche operative per gli operatori territoriali".

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006):**

Allegate alla delibera su indicata

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...) Nessuna**

### **5. Sistema informativo - monitoraggio**

Sistema di monitoraggio concluso in data 22/10/2004 e che ha coinvolto tutte e 13 le AA.SS.LL. che costituiscono il territorio regionale (tranne quelli della ASL SA 2). Dai dati pervenuti emerge quanto segue:

- 1) n. centri di riabilitazione monitorati: 76
- 2) totale casi in carico: 584
- 3) tipologia di prestazioni:
  - convivito: 32
  - semiconvitto: 97
  - ambulatoriale: 1
  - domiciliare: 454
- 4) metodi terapeutici adottati
  - psicomotricità: 106
  - logopedia: 85
  - terapia occupazionale: 60
  - TEACCH: 3
  - terapia cognitivo-comportamentale: 7
  - psicoterapia: 28
  - FKT: 11
  - Altri metodi: 75

## **Linee guida prodotte**

*Titolo:* Diagnosi precoce del disturbo autistico. Raccomandazioni tecniche operative per gli operatori territoriali

*Anno di pubblicazione:* 2003

*Parole chiave:* Diagnosi precoce

*Descrizione*

Intervento integrato di presa in carico globale e di rilevazione tempestiva di comportamenti o tratti autistici.



## **REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

- nota dell'Assessore alla sanità n. 12182/SAS del 21 marzo 2000 con cui sono impartiti indirizzi alle Aziende Sanitarie regionali in merito alla riorganizzazione del Dipartimento salute mentale: in allegato 4, "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile"
- DGR 1066 del 7 giugno 2004 "Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo"
- partecipazione, come Unità operativa, al progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute nei programmi ex art. 12 D.lvo 502/90 Anno finanziario 2002 "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici" (capofila Regione Abruzzo)
- determina DG Sanità e Politiche sociali n. 183 del 14 gennaio 2005 "Costituzione del tavolo regionale per i disturbi dello spettro autistico"
- determina DG Sanità e Politiche sociali n. 6052 del 30 marzo 2006 "Costituzione Commissione tecnica regionale per il Programma regionale integrato di assistenza ai disturbi dello spettro autistico (PRI-A)"

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo (2004)

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività..)**

- Associazione ANGSA Emilia-Romagna
- Associazione AUT AUT Reggio Emilia

### **5. Sistema informativo- monitoraggio**

Dal SINP (Sistema Informativo Neuropsichiatria Infantile) è possibile trarre i dati che riguardano l'autismo (N e tipologia diagnosi, trattamenti, operatori coinvolti, prestazioni erogate, tipo di prestazioni, ecc.).

## **Linee guida prodotte**

### *Titolo:*

Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo

*Anno di pubblicazione:* 2004

*Parole chiave:* diagnosi precoce, trattamento precoce, sistema integrato di cure

### *Descrizione*

Le linee guida, elaborate da un Gruppo regionale di esperti, sulla base dei dati più recenti della letteratura scientifica, riguardano sia gli aspetti clinici (classificazione diagnostica, approcci terapeutico- abilitativi, ecc.) sia quelli organizzativi dei servizi sanitari rispetto alle diverse fasce di età. Vengono anche affrontati i temi più globali della promozione della salute, a partire dalla necessaria integrazione fra i servizi, non solo sanitari, fino alla appropriata comunicazione con la famiglia, con le istituzioni scolastiche, ecc.

Il documento è stato pubblicato nella collana dei dossier prodotti dall'Agenzia sanitaria regionale (n. 103 - 2004) con il titolo "Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico" consultabile nel sito regionale [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss103.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss103.htm)

### *Sommario - Indice*

#### Parte I

1. Premessa
2. La promozione della salute per le persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo
3. Il percorso clinico: dal sospetto al progetto individualizzato
4. I luoghi della promozione della salute delle persone con DPS
5. La strategia
6. Gli strumenti

Allegati tecnici di riferimento ed approfondimento

Bibliografia

#### Parte II

Linee guida per la promozione della salute per le persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa

1. Premessa
2. Indagine sull'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna
3. Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'autismo ed ai DPS in Emilia-Romagna

Appendici

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo

*Titolo del progetto:* Uso della CHAT (Baron Cohen e coll. 1992) per lo screening di autismo da parte dei pediatri di libera scelta

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*  
accordo aziendale 2004 tra AUSL e PLS

*Responsabile del progetto:* Anna Maria Dalla Vecchia

*Qualifica:* Direttore SOC NPIA e Centro autismo

*Strutture coinvolte:* Programma materno-infantile, pediatri LS e pediatria di comunità

*Professionalità coinvolte:* Pediatri LS, di comunità, Assistenti sanitarie

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):*

*Data di avvio del progetto:* settembre 2004

*Durata:* 1 anno

*Target:* bambini sottoposti ai bilanci di salute a 18-20 mesi

*Descrizione del progetto:*

Somministrare ai bambini di 18-20 mesi all'interno del bilancio di salute, la CHAT (Check List of Autism in Toddlers) con una parte di domande ai genitori e una di item somministrati al bambino. In caso di sospetto ripetere la CHAT dopo 1 mese e se il sospetto permane, invio al Servizio di NPIA, al I livello per l'autismo presente nelle 4 SOS distrettuali di NPIA (che in seconda battuta chiedono la supervisione dal II livello di Reggio).

*Punti di forza:*

Individuazione precoce di casi sospetti, per la diagnosi e il trattamento precoce, con il risultato di migliorare gli esiti del trattamento. Durante la fase di attuazione dello screening l'età di invio si è sensibilmente abbassata, rispetto ai precedenti invii.



*Criticità:*

lo screening è durato solo un anno, perché costoso e perché richiede circa 20' di tempo. Ora l'invio non è più così precoce e pertinente.

*Risultati attesi:*

maturare nei pediatri di LS una competenza e sensibilità all'osservazione precoce di segni di allarme per un disturbo pervasivo dello sviluppo

*Trasferibilità:*

ottima, se i pediatri sono interessati a collaborare (il Centro Autismo di Reggio ha effettuato incontri di formazione sullo stesso tema in varie AUSL del Veneto, in Val d'Aosta, a Palermo)

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

rendere obbligatorio l'utilizzo della CHAT o di altre check list per lo screening di autismo, visto che l'intervento precoce ha cambiato la prognosi dei bambini trattati precocemente.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* Centro Autismo della SOC di NPIA

*Titolo del progetto:*

Formazione ai principi di educazione strutturata per operatori di servizi per adolescenti e giovani adulti autistici e con RM

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

delibera AUSL sulla formazione 2006

*Responsabile del progetto:* Rossana Gombia

*Qualifica:* Educatore professionale, Referente formazione NPIA

*Strutture coinvolte:* SOC NPIA, Servizi H adulti e sociali, Cooperative sociali, IPAB

*Professionalità coinvolte:*

neuropsichiatri infantili, psicologi, psichiatri, educatori professionali, logopediste, genitori

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 20.000,00

*Fonte del finanziamento:* regionale:

aziendale: bilancio formazione

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* marzo 2006

*Durata:* 1 settimana

*Target:* 30 operatori impegnati nel lavoro con adolescenti e adulti con Autismo e RM

*Descrizione del progetto:*

Formazione di una settimana, teorica e pratica, con la presenza di 5 giovani autistici, su cui si sono applicati strumenti per la valutazione e l'intervento di educazione strutturata, per la comunicazione, il lavoro indipendente, le abilità sociali, le autonomie, in 5 gruppi di 5-6 operatori e 6 formatori

*Punti di forza:*

l'aver inserito nel corso operatori di varie Istituzioni, pubbliche e private, che lavorano nell'ambito della disabilità, migliorando così la conoscenza reciproca e condividendo la competenza sugli strumenti; inoltre l'aver organizzato un corso molto pratico che ha permesso di sperimentare su 5 soggetti, di diversa gravità, le strategie proposte dai formatori.

*Criticità:*

Difficoltà di mantenere in seguito al corso un coordinamento e un monitoraggio sull'applicazione delle strategie apprese nel lavoro psicoeducativo quotidiano, in particolare la difficoltà di verificare se è avvenuta la modifica strutturale degli ambienti e degli interventi, come proposto nel corso.

*Risultati attesi:*

aumento della competenza dei servizi che accolgono giovani autistici e con RM, per un migliore progetto di vita, per la prevenzione dei comportamenti problematici, per l'incremento di abilità e di competenze comunicative nei soggetti ospiti

*Trasferibilità:* buona

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

mantenere un coordinamento e un monitoraggio con i servizi dell'handicap adulto per migliorare l'intervento nell'ambito del disturbo autistico e del ritardo mentale

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo

*Titolo del progetto:* corso di formazione per insegnanti della scuola primaria

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* NO

*Responsabile del progetto:* Anna Maria Dalla Vecchia

*Qualifica:* Direttore SOC NPIA e Centro autismo

*Strutture coinvolte:*

scuole elementari e medie del territorio del distretto di Reggio, ma anche della Provincia

*Professionalità coinvolte:* NPI, psicologi, logopediste, educatori professionali, insegnanti e educatori scolastici come docenti

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Associazione AUT AUT
- CSA
- Comune Reggio (Ufficio Scuola)

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):*

*Fonte del finanziamento:* regionale:

aziendale:

*Altro (specificare):* Associazione AUT AUT

*Data di avvio del progetto:* giugno 2006

*Durata:* 4 incontri settimanali di 3 ore ciascuno (novembre 2006)

*Target:*

90 insegnanti e educatori che operano nella scuola elementare, media, alcuni delle superiori, con alunni autistici.

*Descrizione del progetto:*

formazione insegnanti sulla conoscenza dei vari aspetti della patologia e degli strumenti di intervento abilitativo e psicoeducativo. Discussione congiunta di esperienze effettuate da insegnanti con maggiore esperienza, nel 4° incontro, dedicato alle buone pratiche.

*Obiettivo finale:*

attivare un gruppo di discussione stabile con insegnanti interessati per approfondire le modalità di lavoro psicoeducativo, con la supervisione di un operatore del Centro autismo

*Punti di forza:*

la formazione degli insegnanti (già effettuata in altri corso nel corso degli anni), rendendoli consapevoli e competenti in materia, permette di migliorare notevolmente l'integrazione scolastica e sociale dei bambini autistici, sotto il profilo del miglioramento delle competenze del bambino, del benessere derivante dall'ambiente adattato nel modo adeguato alle sue esigenze, della collaborazione attiva dei coetanei. La formazione degli insegnanti porta ad una crescita culturale e metodologica che si ripercuote anche nell'ambito di altre problematiche quale il ritardo mentale. La formazione degli insegnanti è un cardine del modello del "Sistema Curante".

Il lavoro degli operatori del Centro autismo diviene più facile e condivisibile, nel rapporto con insegnanti competenti.

*Criticità:*

l'eccessivo turnover degli insegnanti può vanificare il lavoro degli operatori.

Il tempo per fare formazione è ritagliato dall'attività clinica-riabilitativa degli operatori.

*Risultati attesi:*

la costituzione di un gruppo di discussione stabile potrebbe amplificare le competenze, portando gli insegnanti a una sempre maggiore autonomia e aumentando le risorse formate nelle varie scuole.

*Trasferibilità:*

il modello di trasmissione di competenze ad altri ambiti del "sistema curante", in questo caso agli insegnanti, è generalizzabile a tutte le patologie di cui il servizio di NPJA si occupa.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

costituzione di un gruppo di lavoro stabile, per la discussione delle esperienze e delle buone pratiche. Stesura di un documento o libro con i materiali prodotti dagli insegnanti, in collaborazione con i genitori e gli operatori dell'AUSL.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Comune di* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:*

Ufficio per le politiche dell'educazione e della formazione

*Titolo del progetto:*

"Chiamatemi per nome": Progetto di accoglienza e integrazione di un bambino autistico alla scuola primaria

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

Il percorso rientra nel progetto dell'Amministrazione comunale di Reggio Emilia "Gestione delle risorse umane finalizzate a supportare il percorso di integrazione scolastica e il sostegno all'autonomia e alla comunicazione degli alunni in situazione di handicap", formalizzato con un protocollo di intesa sottoscritto dall'Amministrazione comunale, Istituti comprensivi e Direzioni didattiche del Comune di Reggio Emilia.

*Responsabile del progetto:* Anna Bigi

*Qualifica:* responsabile Ufficio

*Strutture coinvolte:* Scuola dell'infanzia DIANA, scuola primaria BERGONZI

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatri, educatori ASL, pedagogisti, insegnanti, dirigente scolastico, responsabile Comune, educatore Comune, famiglia

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Scuola dell'infanzia
- Scuola primaria
- Comune (Ufficio per le politiche dell'educazione e della formazione)
- famiglia

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):*

*Fonte del finanziamento:* *regionale:* Fondi per il diritto allo studio

*aziendale:*

*Altro (specificare):*

*Data di avvio del progetto:* marzo 2003

*Durata:* dicembre 2003

*Target:*

- scuola
- bambino disabile e compagni
- famiglia

*Descrizione del progetto:*

Il progetto si concentra sull'analisi delle strategie e del lavoro di rete per permettere la realizzazione di buone prassi, in questo caso riferite al passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria di un bambino con disturbi dello spettro autistico.

L'idea di scuola come *comunità educativa capace di accogliere* tutti i bambini, di valorizzarne soggettività e diversità, è stato il riferimento che ha guidato la nascita e l'evoluzione di questa esperienza educativa. Una comunità educativa che ha scelto prassi organizzative che, nell'intrecciarsi con le riflessioni e le scelte pedagogiche, si sono nel tempo modificate e rese più consapevoli. L'integrazione scolastica è una situazione attiva e in costante cambiamento e trasformazione.

Per realizzarsi richiede interventi finalizzati ad *accogliere i bisogni* ma anche e soprattutto i ***desideri, le risorse, le potenzialità*** che ciascun bambino sa esprimere nell'ambito dell'apprendimento, delle relazioni, rendendo più flessibili e accoglienti le aspettative e le norme del contesto. E' questo approccio che consente la riduzione al minimo delle condizioni di svantaggio che scaturiscono dall'incontro tra il bambino e il contesto.

*Il gruppo classe si afferma così come comunità di diverse soggettività.*

Ciascun bambino, riconosciuto come portatore di proprie competenze, è artefice della propria cultura e di quella del gruppo. Agli insegnanti è quindi chiesto di *organizzare contesti* capaci di rendere possibile, per tutti i bambini, la partecipazione alla cultura, alla conoscenza e la condivisione degli apprendimenti del gruppo classe.

La valutazione in questo processo non si restringe alla misurazione di saperi trasmessi, ma si afferma come *attenzione ai percorsi*.

Nella scuola, in presenza di bimbi disabili, intervengono operatori diversi, portatori di professionalità differenti e di diversi punti di vista. La consapevolezza degli operatori di essere parte di una *rete*, rende più chiari ed accettabili i limiti del proprio intervento.

È quindi necessario e indispensabile prevedere un tempo nel quale gli operatori possano confrontarsi, condividendo i diversi punti di vista e costruendo insieme comportamenti coerenti.

La condivisione del percorso con *le famiglie* significa saper accogliere le loro competenze, i loro punti di vista e assumerli come risorsa.

*Punti di forza:*

Progettare l'accoglienza e organizzare contesti accoglienti

- Tempo per costruire un ponte tra "ieri e domani"
- Incrociare gli sguardi, intrecciare competenze e conoscenze, scambiare esperienze
- Costruzione di un'organizzazione condivisa, un "NOI" in cui abitare
- Capacità di rileggersi nelle prassi e di riorganizzarsi negli spazi e nei tempi
- Rendere comprensibile e prevedibile la nuova realtà attraverso gesti, riti e simboli ogni volta da reinventare e ridefinire tra adulti e bambini

Il valore dell'ascolto:

- I bambini colgono nei coetanei "ricchezze" che spesso agli adulti sfuggono . Ascoltare le parole e loro intuizioni costituisce per gli educatori una preziosa opportunità per ripensare le proprie proposte.
- Dar nome e voce a emozioni, attese, paure è occasione per i bambini e per gli adulti di conoscere, di riconoscere e di riconoscersi. Questo serve a creare un clima accogliente e solidale all'interno della classe e a condividere i significati e i vissuti dei bambini con i genitori.

Apprendimento come esperienza cognitiva ed emotiva insieme

- Mettersi in relazione, in ricerca alla scoperta di sé, degli altri e del mondo
- Riconoscere e legittimare in ogni bambino le diversità dei tempi e dei ritmi, degli stili di apprendimento, degli strumenti propri come potenzialità
- Progettualità condivisa rivedibile e riadattabile
- Capacità di ri-significare l'esperienza di ciascuno con percorsi che si diversificano, contenuti che vengono ripensati, spazi che si ri-modulano per le diverse esigenze, il gruppo classe che si struttura in varie organizzazioni

Costruire contesti relazionali accoglienti:

- Collaborazione con la famiglia
- Coinvolgimento dei compagni
- Percorso condiviso e partecipato da parte di tutti i soggetti coinvolti

*Criticità:*

- Difficoltà di individuare tempi nei quali costruire un confronto e uno scambio tra tutti gli operatori coinvolti, per costruire significati condivisi e comuni
- Difficoltà di effettuare una "manutenzione periodica" del gruppo di lavoro
- Difficoltà di costruire "ponti" e paragoni tra contesti differenti, per ruoli, finalità, organizzazioni e partecipazione sia dei bambini che degli adulti



*Risultati attesi:*

Le strategie di lavoro individuate e gli approcci pedagogici alla base hanno permesso di costruire contesti adeguati ad accogliere le caratteristiche originali e le differenti competenze di ogni bambino, con la possibilità di adeguarsi in riferimento ai cambiamenti e alle necessità emerse.

*Trasferibilità:*

Possibilità di esplicitare approcci educativi come sfondo, da adeguare allo specifico contesto.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

Capacità di adeguarsi ai cambiamenti connessi al percorso di crescita e alle trasformazioni del contesto

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo e DPS

*Titolo del progetto:* Corso di formazione-informazione per genitori

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* no protocollo progetto

*Responsabile del progetto:* Dr.ssa Virginia Giuberti

*Qualifica:* Psicologa Centro Autismo AUSL Reggio Emilia

*Strutture coinvolte:*

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatra infantile, psicologa, educatori professionali e logopediste dipendenti AUSL di Reggio Emilia; psicologa tirocinante

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:* no

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* no

*Data di avvio del progetto:* 13/11/2006

*Durata:* 7 incontri della durata di 3 ore ciascuno

*Target:*

genitori di bambini con diagnosi di autismo infantile e disturbo pervasivo dello sviluppo

*Descrizione del progetto:*

Incontri di informazione-formazione per genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico che frequentano la scuola dell'infanzia e il primo anno delle scuole elementari. Obiettivo del corso è condividere con i genitori informazioni ed esperienze su tematiche importanti per i loro figli. Gli incontri prevedono un momento teorico seguito da riflessione in sottogruppi.

*Punti di forza:*

formazione dei genitori; possibilità per i genitori di incontrarsi tra loro e condividere esperienze, riflessioni ed emozioni.

*Criticità:*

Impossibilità di frequenza per tutti i genitori. Il molto tempo necessario agli operatori per preparare i corsi ed effettuarli e per raccogliere poi il materiale per farne un patrimonio comune. È un tempo che si toglie al lavoro clinico con i bambini.

*Risultati attesi:*

maggior adozione dei genitori alle proposte, capacità di condividere il progetto psicoeducativo del proprio figlio e di confrontarsi con altri genitori

*Trasferibilità:*

i genitori riescono ad aumentare le proprie competenze e ad estenderle all'ambiente familiare, nel gruppo riescono a trovare e condividere nuove soluzioni. Possibilità di organizzare gruppi di genitori di bambini e ragazzi di età superiore.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

rendere stabile un gruppo di discussione con i genitori in seguito alla fine del corso. Possibilità di estendere le conoscenze e le modalità di approccio anche in ambiente domestico.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo e DPS

*Titolo del progetto:*

CTR: Centro terapeutico riabilitativo per bambini con disturbo dello spettro autistico

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* delibera n. 1972/2005

*Responsabile del progetto:* Dr.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, Virginia Giuberti

*Qualifica:* Responsabile e Psicologa Centro Autismo AUSL Reggio Emilia

*Strutture coinvolte:* Centro autismo AUSL di Reggio Emilia

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatri infantile, psicologi, educatori professionali, logopedisti dipendenti AUSL di Reggio Emilia; operatori psico-educativi e logopedisti a contratto del Centro Autismo AUSL.

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

AUT AUT onlus di Reggio Emilia

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 40.000,00 Euro regionale (per l'anno 2004/2005); 40.000,00 Euro regionale (per l'anno 2006/2007); + 20.000 Euro Associazione AUT AUT onlus di Reggio Emilia (per l'anno 2006/2007)

*Fonte del finanziamento:* *regionale:* X

*aziendale:*

*Altro (specificare):* AUT AUT onlus di Reggio Emilia

*Data di avvio del progetto:* settembre 2004

*Durata:* annuale rinnovabile

*Target:* soggetti con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo

*Descrizione del progetto:*

Il progetto CTR prevede attività strutturate e concentrate in alcuni pomeriggi, finalizzate al miglioramento delle abilità sociali, comunicative, cognitive e alla crescita delle autonomie personali di soggetti con disturbo dello spettro autistico.

Nel primo anno (settembre 2004 - giugno 2005) abbiamo accolto nel progetto, in due turni di trattamento, di durata di circa 5 mesi l'uno, un numero di 30 bambini, di età compresa dai 4 ai 10 anni.

Il finanziamento regionale è stato usato per l'attivazione di contratti libero professionali per 4 operatrici (per complessive 95 ore settimanali), individuate tra laureate in Scienze dell'educazione, Psicologia e Logopedia, che già avevano effettuato tesi di laurea, tirocini e volontariato presso il Centro Autismo.

L'attività diretta con i bambini, nella sede della NPI di Reggio Emilia, si è svolta in 2 pomeriggi di 3 ore per i bambini più piccoli (4-5 anni) e 1 pomeriggio di 3 ore per i bimbi tra 6 e 10 anni.

I bambini inseriti nel progetto comprendevano uno spettro di difficoltà molto variabili, da cui è derivata l'attivazione di progetti individualizzati: per alcuni, a funzionamento più alto, è stata possibile l'attività in piccolo gruppo, per altri (la minoranza) l'attività è stata individuale, con momenti di gruppo, finalizzato ad attività pratiche legate alla merenda o all'attività motoria (con importanti aspetti di crescita delle autonomie, della interazione sociale e della comunicazione).

Abbiamo riproposto alla Regione un nuovo Progetto CTR, che ha ottenuto un finanziamento di uguale consistenza (Euro 40.000), a cui l'Associazione AUT AUT ha aggiunto un contributo di Euro 20.000 e l'AUSL stessa ha inserito nel budget 2006 una somma analoga (non finanziato).

Nel secondo anno di attività (aprile 2006 - marzo 2007), con questi contributi, abbiamo progettato di ampliare l'esperienza effettuata finora con gli utenti di Reggio anche nelle altre sedi (Guastalla-Correggio e Scandiano) per incrementare l'intervento su bambini in età da 3 a 6 a che necessitano di usufruire del trattamento riabilitativo più intensivo e non possono essere trasportati a Reggio. A questi si aggiungono i casi in età da 7 a 12 anni, per i quali attiveremo esperienze meno intensive, ma comunque molto efficaci in piccolo gruppo per stimolare la comunicazione e le abilità sociali.

L'organizzazione prevede quindi, grazie al finanziamento regionale, la replica del CTR a Reggio, già iniziata il 19 aprile, e, con gli altri finanziamenti, un ampliamento dell'esperienza a due altre sedi, a partire da settembre, una per gli utenti di Correggio-Guastalla e l'altra a cui fanno capo gli utenti di Scandiano, con la presenza in ciascuna sede di un educatore e una logopedista a contratto, in modo da fornire anche ai residenti nei distretti periferici le stesse opportunità di quelli residenti a Reggio Emilia. Attualmente solo presso la sede di Scandiano è iniziata l'attività.

L'ampliamento dovrebbe prevedere anche l'attivazione di iniziative di parent training e formazione ai genitori, e di maggiore collegamento con la scuola proprio per la maggiore presenza sul territorio di riferimento.

## STRUMENTI

All'interno della progettazione iniziale si sono definiti protocolli di intervento, strumenti di valutazione dell'efficacia del percorso.

## OBIETTIVI

Il programma del CTR mira alla realizzazione di obiettivi generali, di gruppo e individuali.

Obiettivi generali dell'esperienza:

- realizzare un progetto riabilitativo più intensivo di quello di routine, mirato a verificare sul campo l'efficacia del trattamento individuale;
- generalizzare le abilità apprese durante la terapia individuale in piccolo gruppo;
- sperimentare nuove metodologie di intervento in piccolo gruppo.

Obiettivi specifici

Le attività di gruppo proposte, adattate alle singole capacità dei bambini, sono state volte a migliorare:

- le autonomie personali e sociali;
- il funzionamento indipendente;
- le abilità sul versante della comunicazione gestuale e verbale;
- le abilità di interazione con i compagni in piccolo gruppo;
- le capacità nelle varie aree dello sviluppo;
- il livello intellettuale;

Obiettivi del Gruppo piccoli (bambini prescolari di età compresa tra i 4 e i 6 anni):

- apprendere e consolidare le autonomie di base.
- sviluppare l'attività di intersoggettività in piccolo gruppo (considerazione e coinvolgimento dell'altro).
- sviluppare e incrementare la comunicazione verbale e non con i coetanei.
- educare all'ascolto e migliorare la comprensione verbale.
- rispetto delle regole sociali.

Obiettivi del Gruppo dai 6 ai 10 anni:

- affinare e consolidare l'intersoggettività attraverso il piccolo gruppo (turni di interazione, sguardo, ricerche e coinvolgimento dell'altro).
- migliorare le modalità di dialogo e le interazioni verbali con gli altri bambini.
- allenare l'ascolto, l'attenzione uditiva e la comprensione verbale.
- esercitare l'abilità di riflessione su situazioni e storie sociali.

Strumenti di valutazione

- Schede di valutazione individuale da applicare prima e dopo l'esperienza del CTR
- Denver check list per valutare le competenze del bambino prescolare
- Protocollo di valutazione della competenza pragmatica per i bambini in età scolare

#### Strumenti di valutazione delle attività del CTR

- Quaderno di gruppo: è un diario delle attività giornaliere in cui vengono descritte le proposte del giorno e il modo in cui il gruppo ha reagito

#### *Punti di forza:*

progetto terapeutico abilitativi che considera obiettivi di lavoro sia su comunicazione/ linguaggio, cognitivo e aree di sviluppo, che sulle autonomie personali, con l'obiettivo dell'indipendenza.

*Criticità:* necessità di tempo non sempre presente per riflessioni e preparazione materiale.

*Risultati attesi:* miglioramenti negli obiettivi di lavoro dei singoli casi.

*Trasferibilità:* raggiungimento abilità negli altri contesti di vita (famiglia, scuola).

#### *Possibili obiettivi di miglioramento:*

possibilità di estendere le modalità di lavoro nei contesti di vita.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo e DPS

*Titolo del progetto:* Basi neurofisiologiche e cognitive dell'autismo infantile

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

protocollo n. 2006 00300794 del 23/3/2006

*Responsabile del progetto:* Dr.ssa Virginia Giuberti

*Qualifica:* Psicologa Centro Autismo AUSL Reggio Emilia

*Strutture coinvolte:*

Università degli studi di Parma, Facoltà di medicina e chirurgia, Dipartimento di neuroscienze

*Professionalità coinvolte:* psicologa Centro autismo AUSL, psicologa a contratto Centro Autismo AUSL di Reggio Emilia, dottorandi Dipartimento di neuroscienze Università di Parma, responsabile Centro Autismo AUSL di Reggio Emilia, Prof. Cossu

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

Università degli studi di Parma, Facoltà di medicina e chirurgia, Dipartimento di neuroscienze

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 5.000 Euro in fase di attuazione

*Fonte del finanziamento:*

Università degli studi di Parma, Facoltà di medicina e chirurgia, Dipartimento di neuroscienze

*Data di avvio del progetto:* 23/3/2006

*Durata:* da definirsi

*Target:* soggetti con autismo, disturbi dello sviluppo e volontari sani come gruppo di controllo

*Descrizione del progetto:*

Lo studio si propone di indagare globalmente i sistemi motori, con particolare attenzione all'organizzazione di movimenti in base all'intenzione delle azioni nei soggetti affetti da autismo, nei soggetti sani ed in gruppo di soggetti di controllo con disturbi dello sviluppo (disturbi del linguaggio, ritardo mentale), attraverso una batteria di misurazioni che si avvale di tecniche innocue e non invasive.



Il progetto di ricerca si fonda sull'ipotesi che alla base del grave disturbo del disturbo relazionale che caratterizza l'autismo vi sia un'alterazione del sistema neurofisiologico di risonanza ('neuroni mirror') scoperto alcuni anni or sono dal gruppo di ricerca diretto dal Prof. Giacomo Rizzolatti dell'Università di Parma.

*Punti di forza:*

progetto che integra il lavoro di ricerca universitario con la prassi clinica di un servizio valutativo-abilitativo per l'autismo.

*Criticità:*

reclutamento di un campione significativo e allo stesso tempo disponibile all'esecuzione delle prove richieste.

*Risultati attesi:*

i risultati della ricerca potranno fornire informazioni sulla patogenesi della sindrome autistica e risvolti sul campo terapeutico e riabilitativo dei pazienti con autismo.

*Trasferibilità:* risultati trasferibili agli altri Centri che si occupano di autismo

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

possibilità di estendere le modalità della ricerca nei contesti terapeutici.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* SOC di NPIA, Centro autismo e DPS

*Titolo del progetto:* incontri di sensibilizzazione dei compagni della scuola superiore

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* no protocollo progetto

*Responsabile del progetto:* Dr.ssa Virginia Giuberti

*Qualifica:* Psicologa Centro Autismo AUSL Reggio Emilia

*Strutture coinvolte:* Istituto tecnico industriale di Reggio Emilia

*Professionalità coinvolte:* psicologa AUSL di Reggio Emilia; psicologa tirocinante

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:* Istituto tecnico industriale di Reggio Emilia

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* no

*Data di avvio del progetto:* 20/11/2006

*Durata:* 2 incontri della durata di 1,5 ore ciascuno

*Target:* compagni di classe di un ragazzo autistico di II superiore

*Descrizione del progetto:*

il progetto ha la finalità di sensibilizzare e informare i compagni dell'alunno P.A. sull'autismo e sui modi più efficaci di relazionarsi con un ragazzo che presenta tali caratteristiche, con eventualmente la possibilità di trovare compagni tutor per il tempo extrascolastico, in una fase particolare del ciclo di vita (adolescenza).

*Punti di forza:* coinvolgimento diretto e attivo dei ragazzi in una situazione di gruppo.

*Criticità:* effettiva messa in pratica di quanto emerso negli incontri.

*Risultati attesi:*

Possibilità per i compagni di essere maggiormente informati e di trovare modalità adeguate di relazionarsi con il ragazzo.

*Trasferibilità:* Possibilità di organizzare incontri simili in altre scuole.

*Possibili obiettivi di miglioramento:* coinvolgimento più attivo dei ragazzi; prevedere più incontri.

## Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico

### Segnalazione di buone prassi

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Reggio Emilia

*Struttura organizzativa:* Neuropsichiatria infantile, Distretto di Scandiano

*Titolo del progetto:* Centro per l'autismo. Centro terapeutico riabilitativo (CTR) e *atelier*

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

Delibera 124 del 16/7/2004 AUSL, Protocollo 94427 / 16.6.1, Protocollo 110996 / 16.6.1

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Maria Linda Gallo

*Qualifica:* responsabile Struttura organizzativa semplice  
neuropsichiatria infantile Scandiano (RE)

*Strutture coinvolte:* SOS Neuropsichiatria infantile Scandiano

*Professionalità coinvolte:*

neuropsichiatra infantile, psicologa, OTA educatrice, logopedista, operatore psicoeducativo, educatori, atelierista, tirocinante psicologa

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. associazioni, scuola, servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Associazione AUT AUT (familiari soggetti autistici)
- Servizio sociale associato Distretto di Scandiano
- Cooperativa CO.RE.SS
- Ente Mattioli Garavini

*Eventuale finanziamento del progetto (euro):*

40.000 Euro + 20.000 Euro (per tutta l'Azienda USL di Reggio Emilia)

*Fonte del finanziamento:* regionale: 40.000 Euro per personale CTR Azienda USL  
aziendale: personale *atelier* (appalto CO.RE.SS), arredi CTR, materiale di consumo

altro (specificare): 20.000 Euro AUT AUT per personale CTR  
Azienda USL + spesa per arredi *atelier*

*Data di avvio del progetto:*

giugno 2006 inizio progetto CTR (progetto parziale e lavoro preparatorio);  
inizio effettivo progetto completo 13/11/2006

*Durata:* 1 anno

*Target:* bambini e ragazzi autistici di età compresa tra i 5 e i 16 anni

*Descrizione del progetto:*

Progetto Autismo, SOS Neuropsichiatria infantile Scandiano. Anno 2006-2007

- Centro terapeutico riabilitativo
- *Atelier* per adolescenti autistici

Centro terapeutico riabilitativo (CTR)

Presso il CTR si svolgono attività riabilitative individuali e a piccolo gruppo per bambini e adolescenti con diagnosi di autismo e disturbo generalizzato dello sviluppo (DGS). Le attività di gruppo che vengono proposte, adattate alle capacità dei singoli bambini, sono volte a migliorare:

- le autonomie personali e sociali;
- il funzionamento indipendente;
- le abilità sul versante della comunicazione gestuale e verbale;
- le abilità di interazione con i compagni, in piccolo gruppo;
- le capacità nelle varie aree dello sviluppo;
- il livello intellettuale.

I bambini e/o ragazzi che usufruiscono del Servizio sono stati selezionati dall'*équipe* di NPPIA in relazione a criteri clinici precisi e devono avere effettuato precedentemente un trattamento psico-educativo individuale. È infatti necessario che abbiano sviluppato adeguati pre-requisiti per il lavoro di gruppo.

Gli operatori invianti hanno compilato una scheda di presentazione dell'utente. Sono stati adottati i seguenti strumenti di valutazione individuale: Denver Check-List, Protocollo di valutazione della competenza pragmatica, valutazione logopedica, cognitiva (Leiter-r), psico-educativa (PEP-R, AAPEP) e delle funzioni adattive (Vineland). È prevista infine, come strumento di valutazione delle attività del CTR, la compilazione del diario giornaliero.

Ai genitori viene richiesta la firma di un modulo di consenso informato.

Sono previsti periodici incontri di restituzione e verifica, individuali e di gruppo.

In totale sono coinvolti 13 minori divisi in 4 gruppi:

- gruppo 1. età 5-6 anni: 2 incontri la settimana di 2,5 ore
- gruppo 2. età 6-8 anni: un incontro la settimana di 2 ore
- gruppi 3 e 4. età 12-14 anni: un incontro la settimana di 2 ore

Le operatrici sono state assunte a contratto per 21 ore settimanali per un anno con fondi in parte regionali, in parte donati dall'Associazione AUT AUT (insieme ad altre quattro colleghe che operano nel Distretto di Reggio). Esse si avvalgono della consulenza dell'OTA Roberta Sala, operatore esperto del Centro per l'autismo, in servizio alla NPPIA di Scandiano, e della supervisione della neuropsichiatria infantile dott.ssa M. Linda Gallo e della psicologa dott.ssa Silvana Vetta, dello stesso Servizio.

L'ambiente è strutturato in modo utile ad aiutare i bambini nella comprensione e gestione delle coordinate spazio-temporali, anche per mezzo di sussidi (bacheche, cartelli, ecc.).

Gli arredi sono disposti in modo utile a favorire le attività sia individuali che di gruppo.

Ogni incontro è caratterizzato da una serie di diversi momenti che si ripetono ogni volta: accoglienza, lavoro individuale a tavolino, lavoro di gruppo, merenda (con attività in cucina) e l'uso del bagno, attività motoria (per la quale ci si può avvalere della palestra), gioco di gruppo, saluti finali.

Per il momento si segnalano i seguenti vincoli: disponibilità dei locali: fino al 31/10/2007, con possibilità di proroga al 31/12/2007; contratti con gli operatori in scadenza rispettivamente il 9/4/2007 e 21/5/2007.

#### *Atelier* socio-riabilitativo per adolescenti autistici

Sono stati organizzati in collaborazione con la Cooperativa CO.RE.SS, nell'ambito delle attività educative previste dal lotto 12 dell'appalto quadriennale, interventi socio-riabilitativi di gruppo per adolescenti con diagnosi di autismo, attraverso *atelier* di attività espressive e motorie, cucina e *bricolage*.

Tali attività permettono di stimolare la socializzazione, migliorare il livello delle abilità adattive e sociali, aumentando l'autostima e l'attivazione di competenze formative e pre-lavorative dei ragazzi. Gli utenti interessati a tale progetto sono 8, di età compresa tra 11 e 16 anni. Il progetto *Atelier* si sviluppa su 4 ore settimanali per ogni utente suddivise su due giornate (lunedì e giovedì), in ognuna delle quali gli utenti sono organizzati in due gruppi da quattro utenti ciascuno, affiancati da due operatori della Cooperativa CO.RE.SS., coordinati da un'atelierista.

Anche per questo progetto è prevista la consulenza e la supervisione da parte degli operatori del Servizio di NPIA.

Le due ore di attività di ogni turno sono caratterizzate da un'alternanza di attività individuali o di gruppo e spaziano tra attività espressive (pittura, disegno, ecc.), di *bricolage*, motorie, di cucina (con consumazione della merenda insieme).

NB Vincolo: l'appalto alla CO.RE.SS. (lotto 12) scade il 31/7/2007.

#### Conclusioni

Questo progetto, che nasce grazie alla collaborazione di tanti Enti e persone (AUSL Dipartimento salute mentale e Distretto di Scandiano, i sei Comuni della zona, Servizio sociale associato, Associazione AUT AUT, Ente Mattioli Garavini, Cooperativa CO.RE.SS.), permette di

- iniziare ad applicare le Linee guida sull'autismo, che indicano la necessità di un intervento riabilitativo più intensivo per i bambini più piccoli, con obiettivi di modificazione della prognosi;
- rispondere alla domanda dei genitori degli adolescenti, che devono farsi carico ogni giorno della gestione di ragazzi spesso molto impegnativi e che necessitano di attività e proposte mirate, realizzate secondo i criteri utili per le caratteristiche dei soggetti autistici.

Lo studio si propone di indagare globalmente i sistemi motori, con particolare attenzione all'organizzazione di movimenti in base all'intenzione delle azioni nei soggetti affetti da autismo, nei soggetti sani e in un gruppo di soggetti di controllo con disturbi dello sviluppo (disturbi del linguaggio, ritardo mentale), attraverso una batteria di misurazioni che si avvale di tecniche innocue e non invasive.

Il progetto di ricerca si fonda sull'ipotesi che alla base del grave disturbo del disturbo relazionale che caratterizza l'autismo vi sia un'alterazione del sistema neurofisiologico di risonanza (neuroni *mirror*) scoperto alcuni anni fa dal gruppo di ricerca diretto dal prof. Giacomo Rizzolatti dell'Università di Parma.

*Punti di forza:*

CTR: terapia a piccolo gruppo con la compresenza di operatore psicoeducativo e logopedista che integrano le loro competenze per il miglioramento e lo sviluppo di abilità comunicative, cognitive e di autonomia

*Atelier:* lavoro a piccolo gruppo per sviluppare prerequisiti per abilità professionali

*Criticità:*

CTR: contenere la competizione che si crea all'interno del gruppo dei bambini ad alto funzionamento

*Atelier:* contenimento e gestione dei comportamenti problema negli adolescenti

*Risultati attesi:* miglioramento delle abilità comunicative e cognitive

*Trasferibilità:*

verranno effettuati incontri con la scuola e le famiglie degli utenti per favorire la generalizzazione delle competenze acquisite in terapia.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

ulteriore differenziazione dei gruppi per obiettivi

estensione dell'offerta atelieristica alla fascia 7-11 anni

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Emilia-Romagna

*Azienda USL:* Ravenna

*Struttura organizzativa:* CNPIA Ravenna

*Titolo del progetto:*

Facilitazione dell'intervento educativo con bambini affetti da disturbo dello spettro autistico

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* delibera

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Mari Morena - psicologa

*Strutture coinvolte:* CNPIA di Ravenna, Lugo e Faenza

*Professionalità coinvolte:* psicologi, neuropsichiatri, logopedisti, educatori, insegnanti di classe e di sostegno coinvolti nella presa in carico di casi specifici

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Associazione nazionale genitori soggetti autistici - Emilia-Romagna (ANGSA-ER)
- scuola

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 2.900,00 a trimestre

*Fonte del finanziamento:* aziendale

*Data di avvio del progetto:* 1/1/2004

*Durata:* trimestrale rinnovabile

*Target:*

6 bambini affetti da disturbo dello spettro autistico, supervisione educazione domiciliare, inserimento strategie comportamentali negli interventi educativi e riabilitativi.

*Descrizione del progetto:*

Questo progetto prevede la supervisione regolare alla famiglia e agli operatori coinvolti nell'intervento educativo e riabilitativo di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico, da parte di uno psicologo esperto di autismo e interventi abilitativi diretti di tipo comportamentale.

Le ore di supervisione per caso includono incontri di équipe, parent training e supervisione delle sessioni educative domiciliari, incontri con la scuola e documentazione.

La consulenza dello psicologo persegue principalmente i seguenti obiettivi:

- integrazione di tecniche comportamentali specifiche e approcci psicoeducativi generali nel progetto educativo e riabilitativo dei casi seguiti, attraverso la collaborazione con i servizi territoriali e scolastici di riferimento;
- inserimento di strategie di comunicazione alternativa e aumentativa per lo sviluppo di capacità di comunicazione spontanea, quando necessario;
- formazione dei genitori e supervisione delle sessioni educative domiciliari da loro condotte o organizzate privatamente con educatori domiciliari;
- monitoraggio e documentazione dei progressi del bambino attraverso la periodica verifica con gli operatori e la famiglia, somministrazione delle Scale Vineland ("The Vineland Adaptive Behaviour Scales", Sparrow et al., 1984), conduzione di osservazioni a casa e scuola.

*Punti di forza:* I punti di forza del progetto sono molteplici:

- applicazione di principi, strategie e tecniche comportamentali nell'educazione e riabilitazione di bambini affetti da autismo (identificato come uno degli aspetti fondamentali per una presa in carico efficace sia nel documento tecnico elaborato nel 2003 per l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna, sia nelle Guida per l'Autismo redatte dalla SINPIA nel 2005);
- supervisione domiciliare, che permette l'identificazione di obiettivi rilevanti per il bambino inserito nel suo contesto familiare.
- parent training, che permette un reale coinvolgimento dei genitori nel progetto educativo dei loro figli
- collaborazione con tutti gli operatori coinvolti nel progetto educativo e riabilitativo del bambino (coerenza di obiettivi e strategie che rende il processo di apprendimento del bambino più efficace e veloce).

*Criticità:*

impegno economico e organizzativo familiare, per sostenere un determinato numero di sessioni educative settimanali a livello domiciliare. Mancanza di figure educative nella struttura pubblica dell'UONPIA.

*Risultati attesi:*

a seconda degli obiettivi per ogni singolo caso, possono riguardare il miglioramento delle possibilità comunicative del bambino e la riduzione dei comportamenti problematici a casa e a scuola.

*Trasferibilità.*

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

futura inclusione nel progetto di due educatori del Servizio NPI, da coinvolgere nel parent training e nella conduzione di sessioni educative domiciliari.



## REGIONE LIGURIA

## Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida

### 1. Produzione di delibere / atti formali dal 2000 al 2006

- Decreto n. 2147 del 17/10/2002: "Progetto autonomia per minori e giovani adulti con problemi relazionali". Contributo regionale per la realizzazione ad ANGSA – Liguria – Associazione nazionale genitori soggetti autistici. Impegno della somma di Euro 60.300,00.
- Delibera Giunta regionale n. 1555 del 17/12/2004: "Approvazione indirizzi in materia di autismo", nel riconoscere l'esistenza sul territorio regionale di situazioni ed interventi diversificati in materia di autismo, ha promosso le seguenti azioni per favorire lo scambio di esperienze e l'elaborazione di indirizzi condivisi tra tutti gli enti e i soggetti coinvolti:
  - costituzione di un Gruppo regionale di coordinamento, con il supporto scientifico dell'Istituto Giannina Gaslini e dell'Università;
  - elaborazione di indirizzi in materia di autismo (recepiti quale parti integranti della Delibera regionale citata);
  - finanziamento finalizzato per l'attuazione di progetti formativi a livello regionale dell'Istituto Giannina Gaslini;
  - finanziamento finalizzato alle 5 ASL liguri per l'attuazione di progetti educativi personalizzati

Il presente progetto si pone come prosecuzione delle azioni già intraprese nel campo dell'autismo all'interno del quadro regionale sopra delineato (V. Allegato A).

- Decreto n. 2961 del 19/12/2005: Progetti di rilevanza in materia di autismo e malattie rare. Impegno della somma di Euro 50.000,00 all'Istituto Giannina Gaslini.
- Decreto n. 2106 del 7/7/2006: Progetto di interesse regionale in materia di autismo. Impegno della somma di Euro 75.000,00 a favore delle ASL liguri.

Periodicamente (mensilmente) i rappresentanti NPI delle 5 ASL liguri, i referenti delle Zone sociali, i rappresentanti delle associazioni dei genitori e i referenti (prof.ssa Veneselli, dott.ssa Battaglia) per la formazione e l'aggiornamento scientifico dell'UO di NPI - Istituto G. Gaslini, si riuniscono, sia come gruppo di lavoro tecnico sia con i referenti regionali (dott.ssa Giorgina Zaccaron, dott. Sergio Schiaffino), per confrontarsi e verificare lo stato dell'arte sull'autismo in Liguria, pianificando gli interventi successivi in relazione anche alle risorse presenti.

## **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

Sono state distribuite a tutti gli operatori le linee guida SINPIA, pubblicate c/o *Gior Neuropsich Età Evol* 2005; 25 (Suppl 1): 5-87 e anche c/o Ed Erickson, Trento.

Sono in fase di elaborazione Linee guida operative regionali specifiche per la valutazione (protocollo clinico-biologico, protocollo di valutazione comportamentale e neuropsicologica, ecc.), la presa in carico abilitativa, l'inserimento scolastico e la presa in carico dei soggetti con più di 18 anni.

Attivazione di incontri con l'Ufficio scolastico regionale per concordare proposte atte a migliorare l'integrazione.

## **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

- Delibera Giunta regionale n. 141 del 17/2/2006: "Accantonamento fondi di cui all'art. 6 comma 1 della LR 10/1995. Definizione criteri e modalità di utilizzo. Ammissione al finanziamento degli interventi a carattere ricorrente".
- DGR n. 1118 del 27/10/2006  
entità: Euro 79.270,00  
durata: biennale  
destinatario: soggetti autistici per una presa in carico integrata tra ASL 3 genovese e istituto  
Davide Chiossone

## **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione a livello regionale (nome, attività)**

Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) Sezione ligure di riferimento anche per altre associazioni (per es. Ass. X Fragile, ALBA, ecc.)

## **5. Esistenza di specifico sistema informativo-monitoraggio**

È in fase di sperimentazione la scheda in allegato (Allegato 1).

La scheda in originale segnala numerose attività di formazione.

## **Linee guida prodotte**

Sono state costituite 3 Commissioni (Riabilitazione, Scuola, over 18)

Di seguito viene fatto accenno alle linee guida che sono in avanzata fase di elaborazione.

### *Parole chiave:*

- Presa in carico globale da parte di una rete di servizi
- Intervento in età precoce
- Programmi individualizzati negli obiettivi e nelle strategie
- Riferimento a programmi consolidati e ben documentati a solida base teorica ed efficacia comprovata nelle aree compromesse
- Presa in carico della famiglia e sostegno alla relazione genitori-bambino
- Coinvolgimento dell'ambiente: famiglia, scuola.

### *Descrizione:*

Linee guida operative in merito all'intervento sui soggetti (0-18 anni) con disturbi dello spettro autistico (ICD-10; DSM-IV), a cura del gruppo di lavoro "Riabilitazione e scuola"

La Commissione ha effettuato un lavoro di confronto sulle caratteristiche della presa in carico del bambino con disturbo dello spettro autistico, conscia dell'importanza della valutazione e quindi degli interventi multidisciplinari, della presa in carico globale del bambino e del contesto e della necessità di tenere in rete tutte le competenze utili alla esplicazione del progetto.

Quest'ultimo deve essere formulato dopo una precisa valutazione delle caratteristiche comportamentali, cognitive, neuropsicologiche del soggetto e un'attenta analisi del contesto in cui il bambino è inserito.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Liguria

*Azienda USL:* 1 Genovese

*Modalità formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Valeria Mosca

*Qualifica:* neuropsichiatra infantile

*Progetto "Impariamo a comunicare"*

Con la presente si domanda la possibilità di creare un gruppo di discussione e di lavoro per gli insegnanti di bambini con diagnosi di disturbo pervasivo di sviluppo frequentanti la scuola dell'obbligo.

*Operatori coinvolti:* neuropsichiatri infantili, educatori professionali, pedagogisti

*Finalità del gruppo:*

- Creazione di una rete di rapporti interscolastici, onde favorire la possibilità di condividere le difficoltà di gestione dei bambini nel rapporto con gli insegnanti e col gruppo classe.
- Permettere di trovare ed utilizzare le proprie competenze pedagogico-educative per favorire l'integrazione del bambino nell'ambiente sociale e l'emergere delle potenzialità soggettive.
- Attivazione di un processo di ricerca ed autoeducazione degli insegnanti che seguono un bambino con importanti difficoltà comunicative.

*Obiettivi:*

- Creare e potenziare reti di relazioni informali evitando così il rischio dell'isolamento degli insegnanti, creando meccanismi di raccordo con le reti formali del territorio
- "Universalizzare" i problemi e le situazioni onde permetterne la condivisione
- Sensibilizzare gli adulti alla relazione coi bambini con DPS
- Creare strategie di problem solving per le difficoltà sociali di questi bambini
- Indurre a:
  - interrogarsi e rendersi consapevoli di sé, delle reazioni ambientali al proprio comportamento e dei modelli che influenzano il proprio agire
  - stabilire il contatto coi propri bisogni primari e le domande latenti

*Modalità operative:*

Cinque incontri iniziali da effettuarsi nel corso dell'anno scolastico 2005-2006, della durata di 90 minuti circa, da svolgersi a Villa Olga, con invito esteso a tutti gli insegnanti di sostegno e/o classe di bambini con DPS.

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Liguria

*Azienda:* ASL 2 Savonese

*Struttura organizzativa:*

Dipartimento materno-infantile – Unità operativa consultoriale - Struttura semplice di neuropsicopatologia dell'età evolutiva

*Modalità formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

DGR 1555 del 17/12/2004 "Approvazione indirizzi in materia di autismo"

*Responsabile del progetto:* Maria Iosè Baldizzone

*Qualifica:* responsabile Struttura semplice di neuropsicopatologia dell'età evolutiva

*Strutture coinvolte:*

Struttura semplice di neuropsicopatologia dell'età evolutiva, Zona sociale, Società sportiva Rari Nantes di Savona

*Professionalità coinvolte:*

NPI, psicologi, logopedisti, neuropsicomotricisti, educatori professionali, istruttrici della Società sportiva Rari Nantes di Savona

*Altre istituzioni/organizzazioni diverse del SSR:* Società sportiva Rari Nantes di Savona

*Eventuale finanziamento del progetto (euro):*

*Fonte del finanziamento:* regionale: X

*Data di avvio del progetto:* giugno 2006

*Durata:* giugno – dicembre 2006.

Prosecuzione del progetto dal gennaio 2007 con l'utilizzo dei fondi finalizzati

*Target:* \ soggetti con disturbo pervasivo dello sviluppo di età compresa tra i 4 e i 12 anni.

*Descrizione del progetto*

La scelta del gruppo di lavoro è stata quella di privilegiare un'attività a gruppi su: "progetto Acquaticità" e "progetto Laboratori".

Il progetto Acquaticità ha coinvolto 19 bambini, organizzati in piccoli gruppi, di età compresa tra i 4 e i 9 anni, che hanno frequentato la piscina dal 3 luglio al 31 dicembre con frequenza di 1-2 volte alla settimana per la durata di un'ora per incontro.

Gli obiettivi di questa fase del progetto sono stati l'osservazione del comportamento dei bambini sia in vasca che nello spogliatoio, la valutazione del grado di autonomia personale e sociale di ciascun bambino, la creazione di uno spazio esperienziale da proseguire in modo continuativo nel tempo per potenziare le autonomie personali, il rispetto dei tempi e delle regole e l'interazione reciproca.

Durante gli incontri è stata prevista la supervisione costante di almeno un operatore del servizio.

Dato l'elevato numero di bambini coinvolti nel progetto e la necessità di conciliare gli orari disponibili della piscina con le attività scolastiche, si è individuata la possibilità di proporre cicli di 3 mesi per ciascun gruppo con l'eventuale inserimento di bambini non ancora coinvolti per limitate disponibilità.

I soggetti partecipanti al progetto sono provenienti dai 4 ambiti dell'ASL 2 Savonese.

Il progetto Laboratori specifici è un intervento psicoeducativo di gruppo orientato all'utilizzo di tecniche e materiali artistici (disegno, pittura, materiali plastici) con l'obiettivo di sviluppare l'intersoggettività attraverso l'utilizzo di un canale comunicativo alternativo a quello verbale e di rafforzare le funzioni cognitive attraverso la sperimentazione e la rappresentazione simbolica.

In tale attività sono stati inseriti 15 bambini divisi in gruppi omogenei per età e caratteristiche cliniche.

Il laboratorio si è svolto dal 21 agosto al 31 dicembre presso i locali del Servizio di neuropsicopatologia dell'età evolutiva.

L'attività ha richiesto una fase iniziale di programmazione per la scelta e la raccolta di materiali, colloqui informativi con i genitori, riunioni di progettazione con gli educatori.

Nella programmazione 2007 sarà possibile l'utilizzo di uno spazio esterno al Servizio in integrazione con attività di volontariato giovanile e quindi il progetto interesserà l'età adolescenziale.

Parallelamente continuerà per il 2007 il Progetto di integrazione dell'équipe multidisciplinare e gli operatori scolastici che lavorano con soggetti con disturbo pervasivo di sviluppo che ha programmato incontri di scambio e supervisione sulle problematiche emergenti con cadenza trimestrale.

*Punti di forza:*

Utilizzo dell'équipe multidisciplinare; conoscenza e condivisione delle problematiche legate alla patologia; creazione di spazi di discussione e confronti tra genitori e/o operatori per condividere e riflettere su questa esperienza; possibilità di poter sperimentare la generalizzazione dei comportamenti appresi in terapia; possibilità di osservare, nel contesto di un piccolo gruppo, le peculiarità dello sviluppo delle capacità relazionali e di adattamento all'altro.

*Criticità:*

Difficoltà nella formazione del gruppo ed efficacia/efficienza per tutti i componenti del gruppo; necessità di aumentare i momenti di discussione nell'équipe multidisciplinare con il coinvolgimento dei referenti del progetto terapeutico individuale; necessità di strutturare in modo più definito momenti di confronto e supervisione con gli operatori esterni.



*Risultati attesi:*

Aumento dell'autonomia personale e sociale; sviluppo dell'intersoggettività; verifica della generalizzazione delle capacità acquisite in ambito terapeutico individuale; favorire l'incontro e la condivisione delle diverse esperienze fra le famiglie e gli operatori appartenenti ai diversi ambiti territoriali; avviare attraverso il lavoro in rete pluriprofessionale le basi di possibili percorsi condivisi dalla famiglia a supporto del progetto sulla persona.

*Trasferibilità:* Diffusione omogenea dei gruppi su tutto il territorio dell' ASL 2

## Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico

### Segnalazione di buone prassi

*Regione:* Liguria

*Azienda:* ASL 3 Genovese

*Struttura organizzativa:* UO Assistenza consultoriale

*Modalità formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

DGR 1555 del 17/12/2004 "Approvazione indirizzi in materia di autismo"

*Responsabile del progetto:* Maria Dani

*Qualifica:* neuropsichiatra infantile

*Strutture coinvolte:* Nucleo operativo assistenza consultoriale – Distretto 5

*Professionalità coinvolte:* NPI, educatori professionali / psicopedagogisti

*Altre istituzioni/organizzazioni diverse del SSR:* /

*Eventuale finanziamento del progetto (euro):* 11.500

*Fonte del finanziamento:* regionale: X

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* giugno 2006

*Durata:* annuale (è prevista la prosecuzione del progetto con finanziamento regionale)

*Target:* soggetti autistici di età compresa fra i 10 e i 14 anni

*Descrizione del progetto:*

Aiuto e facilitazione nel raggiungimento di tappe di autonomia personale avanzata in specifiche attività quotidiane (tempo libero, sport, ecc.). Sono stati individuati 3 facilitatori dell'autonomia per altrettanti ragazzi autistici che avessero già acquisito le autonomie di base.

*Punti di forza:*

Pregnanza nell'ambito dell'organizzazione familiare e punto di scambio e generalizzazione tra le "terapie riabilitative" propriamente intese e la vita quotidiana

*Criticità:* Possibilità di offrire questo tipo di intervento ad un numero limitato di soggetti.

*Risultati attesi:* Miglioramento o acquisizione o delle competenze nell'ambito individuato.

*Trasferibilità:* Acquisizione di modalità generalizzabili ad altre attività e/o ambiti.

*Possibili obiettivi di miglioramento:* Incremento del numero dei soggetti coinvolti

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Liguria

*Azienda USL:* ASL 3 "Genovese"

*Titolo del progetto:*

Progetto di riabilitazione educativa in favore di tre pazienti adulti con diagnosi di autismo, realizzato con finanziamento di cui alla DGR n. 1555/2004 "Approvazione indirizzi in materia di autismo"

*Modalità di formalizzazione del progetto:* protocollo

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Daniela Dall'Agata, Eleonora Garbarino

*Qualifica:* Direttore Dipartimento cure primarie – ASL 3 Genovese

*Strutture coinvolte:* Unità operativa assistenza disabili - ASL 3

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatra infantile, psicologo, educatore professionale

*Altre istituzioni/organizzazioni diverse dal SSR che partecipano alla realizzazione del progetto:* nessuna

*Eventuale finanziamento del progetto:* 11.500 Euro

*Fonte del finanziamento:* Regione Liguria con Delibera n. 1555/2004

*Data di avvio del progetto:*

È in corso la fase "preliminare" del progetto (selezione degli educatori professionali, elaborazione dei progetti educativi individualizzati).

*Data prevista per l'avvio del progetto:* gennaio 2007

*Durata:* 46 settimane

*Target:* raggiungimento di un obiettivo specifico nell'ambito dell'autonomia personale.

### *Descrizione del progetto*

Il progetto prevede l'affido di tre soggetti con diagnosi di autismo ad altrettanti educatori, con specifica formazione, al fine di raggiungere un obiettivo specifico nell'ambito dell'autonomia personale (a titolo puramente esemplificativo si possono citare la scelta appropriata dell'abbigliamento, la preparazione di semplici spuntini, la capacità di orientarsi in spazi delimitati, la capacità di utilizzare i mezzi pubblici, la capacità di fare semplici acquisti).

La durata del progetto è di 46 settimane per 6 ore settimanali. I ragazzi fruitori del progetto sono stati selezionati fra gli utenti dell'UOAD in base ai seguenti criteri:

- diagnosi di disturbo autistico
- età compresa fra 18 e 35 anni
- possibilità di raggiungere l'obiettivo prefissato nei tempi previsti per l'affido
- assenza/carenza di altre risorse di tipo educativo

All'interno dell'UOAD è stata formata un'equipe multidisciplinare sovrazonale (NPI, psicologo, educatore professionale) che è responsabile della valutazione iniziale dei soggetti reclutati, della selezione degli educatori professionali, della stesura del progetto educativo individualizzato e delle verifiche longitudinali durante lo svolgimento del progetto.

### *Punti di forza:*

Offerta di un supporto educativo alle famiglie per il raggiungimento di un obiettivo specifico nell'ambito dell'autonomia personale.

### *Criticità:*

- Difficoltà a reperire educatori professionali con specifica formazione ed esperienza sull'autismo
- Durata del progetto limitata a 46 settimane

### *Risultati attesi:*

- Sviluppo dell'autonomia personale
- Miglioramento della qualità di vita dei soggetti con autismo e delle loro famiglie
- Facilitazione dell'integrazione sociale
- Supporto educativo alle famiglie
- Diffusione dell'uso di strategie educativo-riabilitative specifiche adeguate, allo scopo di realizzare interventi educativi mirati al raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia e di capacità comunicative e sociali

### *Trasferibilità:*

### *Possibili obiettivi di miglioramento:*

- Possibilità di estendere il progetto ad altri utenti autistici
- Possibilità di prolungare il periodo di intervento

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Liguria

*Azienda USL:* ASL 3 Genovese

*Titolo del progetto:*

Progetto sperimentale di tipo psicoeducativo in favore di quattro pazienti adulti con diagnosi di autismo, realizzato in collaborazione con la Cooperativa sociale S.A.B.A. e con finanziamento di cui alla DGR n. 141/2006

*Modalità di formalizzazione del progetto:* protocollo

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Daniela Dall'Agata, Eleonora Garbarino

*Qualifica:* Direttore Dipartimento cure primarie – ASL 3 Genovese

*Strutture coinvolte:* Unità operativa assistenza disabili - ASL 3

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatra infantile, educatore professionale

*Altre istituzioni/organizzazioni diverse dal SSR che partecipano alla realizzazione del progetto:*

Cooperativa sociale S.A.B.A.

*Eventuale finanziamento del progetto:* 10.500 Euro

*Fonte del finanziamento:* Regione Liguria con Delibera n. 141/2006 e Decreto n. 2106 del 7/7/2006

*Data di avvio del progetto:* 10 novembre 2006

*Durata:* 6 mesi

*Target:*

Raggiungimento di obiettivi specifici individualizzati sulla base del profilo funzionale del soggetto e di obiettivi comuni da raggiungere nell'ambito del gruppo (ad es. facilitazione dell'interazione sociale, contenimento di comportamenti disadattivi)

*Descrizione del progetto:*

Il progetto, destinato a quattro utenti adulti con diagnosi di autismo, prevede interventi di tipo psicoeducativo strutturati all'interno di uno spazio organizzato e in una situazione di gruppo. Infatti l'attività verrà svolta presso il Centro "Arcipelago" della Cooperativa sociale S.A.B.A. con la frequenza di una volta alla settimana per 4 ore (compreso il tempo per il percorso da casa al Centro e ritorno), per un periodo di sei mesi. Ogni utente sarà affiancato da un educatore professionale in modo da garantire comunque un rapporto 1:1. Il percorso da casa al Centro e ritorno, effettuato con l'educatore di riferimento, è parte integrante del progetto stesso con l'obiettivo di lavorare sulla

capacità di orientamento e sulla capacità di utilizzo di mezzi pubblici. Oltre ad obiettivi comuni da raggiungere nell'ambito del gruppo (facilitazione dell'interazione sociale, raggiungimento del più elevato livello di autonomia possibile, contenimento dei comportamenti disadattivi) sono stati identificati obiettivi specifici individualizzati sulla base del profilo funzionale dei singoli utenti. Durante la permanenza al centro è stata riservata una sala dedicata, con possibilità di utilizzo di materiale psicoeducativo; i locali del centro costituiscono un punto di convergenza e di condivisione degli interventi, tuttavia ciò non esclude la possibilità di uscite mirate sul territorio con l'obiettivo di lavorare su autonomie esterne.

Nel corso dello svolgimento del progetto verrà attuata una costante supervisione del lavoro da parte di operatori sanitari della ASL 3 in collaborazione con gli operatori della Cooperativa stessa.

È previsto il coinvolgimento attivo delle famiglie nel corso del progetto con l'obiettivo di condividere cambiamenti o sviluppi sia per i singoli utenti sia per il progetto complessivo.

Durante tutto lo svolgimento del progetto gli educatori potranno usufruire di uno spazio di supervisione a cadenza mensile condotto con il NPI di riferimento.

*Punti di forza:*

Offerta di un intervento psicoeducativo che supera la dimensione individuale del rapporto educatore-utente realizzando gli interventi educativi nell'ambito di uno spazio organizzato e in una situazione di gruppo.

*Criticità:*

- Rischio di conflittualità e comportamenti disadattivi legati alla situazione "di gruppo"
- Durata del progetto limitata a 6 mesi

*Risultati attesi:*

- Facilitazione dell'interazione sociale
- Miglioramento, per quanto possibile, delle capacità di comunicazione
- Contenimento di comportamenti disadattivi
- Raggiungimento del più elevato livello di autonomia possibile
- Coinvolgimento attivo delle famiglie nei progetti educativi dedicati ai loro figli

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

- Possibilità di estendere il progetto ad altri utenti autistici
- Possibilità di prolungare il periodo di intervento

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Liguria

*Azienda ASL:* 4 Chiavarese - Dipartimento Cure primarie,  
Struttura semplice di neuropsichiatria infantile

*Modalità formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

*Responsabile del progetto:* dott.ssa Clara Rela

*Qualifica:* neuropsichiatra infantile

*Progetto* "Spazio pomeridiano autismo"

All'interno del più ampio "Progetto autismo" si prevede la strutturazione di uno spazio pomeridiano rivolto a persone con disturbo autistico in età scolare. La strutturazione di tale spazio è intesa quale integrazione ai singoli percorsi riabilitativi svolti dai soggetti nei tre poli della SSNPI (Rapallo, Lavagna, Sestri Levante) o altrove. Le persone pertanto affluiranno allo "Spazio pomeridiano autismo" una volta completato l'iter diagnostico previsto dal progetto e impostato il piano riabilitativo individuale in accordo con le rispettive famiglie.

#### *Obiettivi*

Attraverso lo "Spazio pomeridiano autismo" ci si propone di fornire alle persone con disturbo autistico un'integrazione del percorso riabilitativo e principalmente di attrezzare un ambiente che tenga conto degli aspetti neuropsicologici comuni e delle diversità individuali.

Si considera come obiettivo fondamentale quello di uno spazio comune, gestito da personale specificatamente formato sufficientemente elastico da permettere lo svolgersi di programmazioni mirate e individualizzate che saranno pertanto precedute da un'osservazione individuale.

Gli obiettivi specifici mireranno di volta in volta a migliorare la comunicazione, al raggiungimento di tutte le autonomie possibili, al contenimento dei comportamenti problema, a una migliore integrazione sociale delle persone con disturbo autistico. Inoltre la strutturazione di tale spazio si pone come obiettivo quello di fornire alle famiglie un supporto concreto che diventi complementare alla riabilitazione individuale e che funzioni al contempo quale "sollievo produttivo" e pertanto tranquillizzante.

### *Organizzazione strutturale*

Si ipotizza che la sede dello "Spazio pomeridiano autismo" possa essere individuata in Chiavari, naturale collettore di tutta la ASL 4.

Saranno pertanto necessari alcuni locali (da 3 a 5). Sarebbe utile che i locali fossero inseriti nel contesto cittadino onde favorire il processo di integrazione sociale e per poter usufruire delle eventuali infrastrutture del territorio.

Sarebbe indispensabile un funzionamento tutti i pomeriggi da lunedì a venerdì con orario 14,30 – 17,30 (o altra modalità sulla base delle esigenze di chi frequenterà) e risulterà pertanto complementare all'integrazione.

Si prevedono 2 moduli (ed eventuale partenza scaglionata) di 4 persone in età scolare e in relazione alla risposta/aderenza delle famiglie la cui frequenza sarà individualizzata in rapporto ai vari progetti individuali.

L'organizzazione e la supervisione delle attività del Centro e del personale sarà attribuita al gruppo di lavoro dedicato all'autismo che si raccorderà con i vari operatori che hanno in carico i bambini.

- 3 educatori

Le attività, che si rifaranno alle metodiche riportate in letteratura (es. Teacch Portage, CAA, Pecs) potranno essere svolte sia all'interno della struttura, sia all'esterno sul territorio in base alle caratteristiche del P.R.I. Pertanto lo "Spazio pomeridiano autismo" diventerà un ambiente comune con utenti condivisi con particolare attitudine di ascolto, dal quale però si dovranno declinare attività individualizzate e mirate.



## Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico

### Segnalazione di buone prassi

*Regione:* Liguria

*Azienda:* ASL 5 La Spezia

*Struttura organizzativa:* UO Assistenza consultoriale

*Titolo del progetto:* Progetto terapeutico-riabilitativo per autistici giovani adulti

*Modalità formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* Delibera regionale e ASL

*Responsabile del progetto:* Silvano Solari  
*Qualifica:* psicologo psicoterapeuta

*Strutture coinvolte:* UO Consultoriale – Modulo di neuropsichiatria - UO Riabilitazione disabili

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatra, psicologo, educatori

*Altre istituzioni/organizzazioni diverse del SSR:*  
Università di Genova – Laurea in psicologia (Psicologia dell'handicap)

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 5.000,00

*Fonte del finanziamento:* regionale: X  
aziendale:  
Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* gennaio 2007

*Durata:* 6 mesi

*Target:* soggetti con autismo dai 18 e i 21 anni

*Descrizione del progetto:* trattamento riabilitativo "TEACCH" per autistici dai 18 ai 21 anni.

*Punti di forza:* continuazione progetto minori "Porta Genova"

*Criticità:* prolungamento

*Risultati attesi:* ridefinizione obiettivi

*Trasferibilità:* acquisizione di modalità generalizzabili ad altre attività e/o ambiti.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*  
Autonomia e prolungamento esperienza oltre i 21 anni da parte da parte del servizio disabili.



## REGIONE MARCHE

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

- DGR n. 1891 del 29/10/2002
- DGR n. 1206 dell'8/9/2003
- DGR n. 1232 del 16/9/2003
- DGR n. 1485 del 2/12/2004
- DGR n. 1569 del 12/12/2005

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

### **4. Associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione a livello regionale (nome, attività, ...)**

ANGSA (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) con sede ad Agugliano, via S. Bernardino

### **5. Esistenza di specifico sistema informativo - monitoraggio: no**

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Marche

*Azienda USL:* ASUR ZT3 Fano N.P.I.

*Struttura organizzativa:*

Progetto regionale all'interno di una UOC ospedaliera di neuropsichiatria infantile

*Titolo del progetto:* Progetto autismo Regione Marche Età evolutiva

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* Delibera regionale

*Responsabile del progetto:* Vera Stoppini

*Qualifica:* neuropsichiatra infantile

*Strutture coinvolte:* Centro regionale, UMEE territoriali

*Professionalità coinvolte:*

neuropsichiatra infantile, psicologo, pedagogo, logopedista, supervisore Lovaas

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Scuola
- Comuni con personale educativo
- Cooperative sociali
- Centri di riabilitazione privati
- Associazioni dei genitori

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* € 4.074.744,45

*Fonte del finanziamento:* regionale: € 4.074.744,45

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* luglio 2003

*Durata:* rifinanziamento annuale, avvenuto fino ad ora regolarmente

*Target:* PDD da 0 a 18 anni residenti nella Regione Marche

*Descrizione del progetto:*

Il progetto prevede attività e strumenti per lo screening, la diagnosi precoce e la presa in carico riabilitativa ed educativa dei soggetti con disturbo autistico. Lo screening si avvale della CHAT, ancora poco diffusa tra i pediatri di libera scelta. La diagnosi si avvale di strumenti testologici standardizzati e un protocollo di esami.

La presa in carico riabilitativa prevede il metodo Lovaas, con supervisioni mensili del lavoro ( alle supervisioni partecipano i bambini, i genitori, gli insegnanti di sostegno e gli educatori che seguono il bambino). Al lavoro con metodo Lovaas si affianca un lavoro più specifico sul linguaggio e sulla comunicazione, supervisionato dal logopedista.

Sono stati previsti, di prossima attuazione, corsi di formazione per gli operatori che seguono i bambini, condotti dagli operatori del Centro.

Messa in rete con altri specialisti dell'infanzia per valutazione di eventuali patologie che si presentano nei bambini presi in carico (pediatra, dentista, ecc.)

Per il prossimo anno si prevedono supervisioni e formazione con analisti comportamentali inglesi che praticano l'insegnamento incidentale.

*Punti di forza:*

- lavoro strutturato con supervisioni frequenti che coinvolgono tutti gli operatori che lavorano con il bambino e la famiglia
- incontri regolari con le famiglie sia individualmente, sia con periodici incontri in gruppo
- incontri regolari di gruppo con gli educatori e gli insegnanti, oltre alle supervisioni
- lavoro con la scuola con continuo raccordo con insegnanti di sostegno e insegnanti curricolari

*Criticità:*

- scarso contatto con i pediatri di base
- contatto non sempre facile con le UMEE territoriali
- scarsa conoscenza nel territorio del metodo di lavoro
- finanziamento annuale

*Risultati attesi:*

- migliore evoluzione con maggiore autonomia dei soggetti trattati
- migliore inserimento sociale dei soggetti trattati
- migliore qualità della vita dei soggetti e delle loro famiglie
- riduzione dell'handicap connesso alla patologia
- aumento delle competenze degli operatori territoriali e degli operatori scolastici (le competenze acquisite con il lavoro cognitivo-comportamentale e con le frequenti supervisioni si ritengono trasferibili a tutto l'ambito della disabilità grave)

*Trasferibilità:* buona trasferibilità soprattutto delle tecniche di lavoro in educatori e insegnanti

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

- formazione continua del gruppo del Centro
- interventi sempre più individualizzati e personalizzati
- maggiore flessibilità del lavoro

## REGIONE PIEMONTE

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

- 1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**
- 2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**
- 3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**
- 4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...)**
- 5. Esistenza di specifico sistema informativo- monitoraggio**

La Regione Piemonte ha scelto di impostare un sistema di raccolta dati, denominato NPINET, circa le attività della rete di neuropsichiatria infantile, come primo passo per la conoscenza, il più possibile precisa, delle attività svolte a favore delle patologie trattate. Sono stati redatti al momento report relativi agli anni 2003/2004/2005.

Il passo successivo, sulla base della conoscenza delle attività che i Servizi svolgono per l'Autismo, sarà l'avvio di specifici gruppi di studio al fine di definire i percorsi di "diagnosi e cura" che saranno monitorati con il Sistema citato.



## REGIONE PUGLIA

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Puglia

*Azienda USL:* BR/1

*Struttura organizzativa:*

Centro di riabilitazione Associazione "La nostra famiglia" Ostuni (BR)

*Titolo del progetto:* "Spazio verde"

*Modalità di formalizzazione del progetto:*

Progetto presentato e attivato con accordo della Asl BR/1

Progetto più volte proposto all'attenzione Regionale per un adeguato riconoscimento dei costi sostenuti e della possibilità di implementazione del modello utilizzato presso altre agenzie riabilitative

*Responsabile del progetto:* Dr Luigi Russo, psicologo

*Strutture coinvolte:* Centri di riabilitazione "La nostra famiglia" di Brindisi e Lecce

*Professionalità coinvolte:*

- un'équipe operativa, composta da pedagogisti (con funzioni di educatore specializzato e coordinatore degli interventi), educatori ed assistente
- un'équipe specialistica, formata da neuropsichiatra infantile, psicologo, psicolinguista, psicomotricista, logopedista e assistente sociale

*Altre istituzioni/organizzazioni che partecipano al progetto:*

Direzioni didattiche scuole frequentate dai bambini-utenti

*Eventuale finanziamento del progetto (euro):* (vedi allegati)

*Fonte del finanziamento:*

dal 2001 ad oggi: copertura parziale attraverso retta standard ambulatoriale e /o diurna, e soprattutto autofinanziamento da parte dell'ente

*Data di avvio del progetto:* settembre 2001

*Durata:* annuale (anno scolastico)

*Target:*

bambini/e in età prescolare con diagnosi che comprenda disturbi nella relazione e nella comunicazione

*Descrizione del progetto:*

Traendo spunto da recenti e controllate indicazioni terapeutiche (Chandler et al., 2003; Charman e Baird, 2002; Schopler e Mesibov, 1998), che sottolineano la necessità di un progetto riabilitativo integrato volto al raggiungimento della massima autonomia, abbiamo strutturato ed attuato, nel nostro Istituto, il progetto "Spazio verde", un percorso abilitativo/riabilitativo destinato a bambini autistici in età prescolare.

L'ipotesi progettuale "Spazio Verde" deve la sua formulazione alla condivisione di 5 premesse teoriche, ampiamente indicate in letteratura quali punti cardine per l'efficacia dell'intervento riabilitativo nella SA:

- precocità (rispetto all'età del paziente)
- intensità (rispetto al tempo dedicato all'intervento nelle singole aree)
- globalità (rispetto alla varietà delle aree di intervento)
- alta strutturazione e prevedibilità (rispetto agli spazi ed ai tempi)
- sinergia (famiglia-centro di riabilitazione-scuola).

Nello specifico, il progetto si richiama ai seguenti modelli di riferimento:

- l'organizzazione TEACCH pensata da E. Schopler, con le specifiche metodologie ivi sperimentate, da cui mutua principalmente l'alta prevedibilità dell'intervento e l'integrazione/confronto fra le diverse agenzie educative (CDR, famiglia, scuola) che si occupano del bambino autistico;
- la teoria cognitivo-comportamentale, per quanto concerne la scelta degli strumenti di valutazione e le strategie di intervento;
- le esperienze di pedagogia speciale compiute da autori come M. Montessori, per quanto riguarda l'organizzazione spaziale (pensata in "angoli", in accordo anche con il suddetto principio della prevedibilità), i tempi del trattamento (scanditi da diari progressivamente più specifici, da quello giornaliero a quello proprio di ciascuna attività), la facilitazione delle performance attraverso l'utilizzo di materiale figurato.

Gli obiettivi perseguiti sono rappresentati dall'incentivazione delle abilità comunicative, relazionali (incluse quelle di espressione, riconoscimento e gestione emozionale), cognitive (percettive, motorie, prassiche, apprenditive) integranti (autonomie personali e sociali), l'ampliamento degli interessi, il ridimensionamento dei comportamenti problematici.

Il percorso terapeutico avviato nel 2001 coinvolge ogni anno 30/35 bambini, maschi e femmine, in età prescolare e scolare con diagnosi di Autismo o Disturbo Pervasivo dello Sviluppo NAS formulata sulla base dei criteri diagnostici previsti dal DSM-IV-TR.

Ogni anno scolastico vengono attivati 6 gruppi per un totale di circa 30 bambini inseriti nel progetto. Nello specifico si strutturano 2 gruppi di 5 bambini (maschi e femmine) in età prescolare; 2 gruppi di 5 bambini in età scolare e 2 gruppi di adolescenti (post - Spazio Verde)

che hanno terminato il percorso Spazio Verde base. Per ogni gruppo è stato previsto un programma di frequenza trisettimanale o bisettimanale a giorni alterni.

In tal modo si è inteso favorire un'equilibrata ripartizione dell'intervento tra il Centro di Riabilitazione, la scuola e la famiglia e, conseguentemente, la sinergia fra le tre agenzie e la generalizzazione degli apprendimenti.

Tra i membri delle due équipes sono stati previsti incontri di sintesi/aggiornamento/programmazione a cadenza bimestrale.

La collaborazione con gli insegnanti (di sostegno e/o curricolari) e con i genitori, si è, invece, concretizzata nella strutturazione di un servizio di:

- orientamento psico-pedagogico degli insegnanti (articolato in incontri mensili)
- counseling familiare (articolato in incontri mensili e/o a richiesta).

Per quanto concerne gli strumenti utilizzati, gli stessi sono raggruppabili in strumenti valutativi, utilizzati in fase di avvio del progetto e finalizzati a definire il profilo di abilità e disabilità di ciascun utente, e strumenti di intervento e sono

*Punti di forza:*

Opportunità di un tempo di osservazione prolungato che ha dato l'opportunità di raccogliere elementi molto più specifici da mettere a disposizione per la formulazione della diagnosi (che per i disturbi di cui Spazio Verde si occupa rimane prettamente comportamentale); lavoro interdisciplinare; spazio terapeutico specifico; Intensità dell'intervento (rispetto ai tempi); Globalità dell'intervento (rispetto alle aree trattate); Alta strutturazione e prevedibilità (rispetto agli spazi e ai tempi dell'intervento); Piccolo gruppo; Flessibilità rispetto alle esigenze specifiche del bambino e della sua famiglia; Sinergia (centro - famiglia - scuola).

*Criticità:*

- difficoltà nella programmazione dei rapporti tra la scuola e il centro;
- formazione comune di tutti gli operatori coinvolti

*Risultati attesi:*

Al termine del primo anno di sperimentazione abbiamo avviato una serie di procedure di valutazione dei risultati conseguiti in termini di:

- riduzione delle disabilità rilevate nella fase valutativa iniziale
- soddisfazione dell'utenza (in particolare dei genitori)
- soddisfazione degli operatori coinvolti.

I dati sono stati pubblicati nel Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva (2005: 25: 439-444). (Vedi allegato)

*Trasferibilità:*

Possibile. Già sperimentata presso il Centro di riabilitazione "La nostra famiglia" di Brindisi ed in attesa di applicazione anche presso la sede di Lecce

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

- stesura di protocolli d'intesa centro - scuola - famiglia che consenta una maggiore flessibilità tra i diversi attori (es. operatori a domicilio, insegnanti di sostegno presso il Centro ecc.);
- promozione di percorsi di formazione per gli operatori coinvolti.



## REGIONE TOSCANA

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

- Delibera GRT n. 531 del 27/5/2002  
"Determinazione in merito all'assistenza sanitaria riabilitativa nei confronti di soggetti affetti da disturbo autistico: indirizzi alle Aziende UU.SS.LL."
- Delibera GRT n. 1371 del 22/12/2003  
"Promozione interventi a favore della patologia autistica: assegnazione finanziamenti all'Azienda USL 10 di Firenze e all'Azienda USL 11 di Empoli"

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...)**

Associazione Autismo Toscana - [www.autismotoscana.it](http://www.autismotoscana.it)

### **5. Esistenza di specifico sistema informativo- monitoraggio**



## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Toscana

*Azienda USL:* ASL 10 Firenze

*Struttura organizzativa:* UFSMIA Firenze

*Titolo del progetto:* Gestione per processi

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* Protocollo

*Responsabile del progetto:* 1. Roberto Leonetti - 2. Maria Teresa Mechi

*Qualifica:* 1. responsabile UFSMIA - 2. responsabile SSVRO

*Strutture coinvolte:* UFSMIA Firenze, SS VRQ

*Professionalità coinvolte:*

medici, psicologi, educatori, logopedisti, psicomotricisti, insegnanti, educatori cooperative sociali

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Dipartimento Istruzione del Comune di Firenze
- Direzione servizi sociali Comune di Firenze
- Cooperative sociali

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 45.000

*Fonte del finanziamento:* *regionale:* Dipartimento diritto alla salute

*aziendale:*

*Altro (specificare):*

*Data di avvio del progetto:* gennaio 2004

*Durata:* dicembre 2006

*Target:* bambini con diagnosi di autismo fascia di età 2-10 anni

*Descrizione del progetto:*

Il progetto prevede l'offerta di un percorso rieducativo pianificato utilizzando approcci supportati dalle evidenze scientifiche disponibili e realizzato attraverso un team multiprofessionale e multidisciplinare.

All'interno della UFSMIA è stato costituito una equipe dedicata ai disturbi pervasivi dello sviluppo che assicura la diagnosi e la costruzione del piano riabilitativo. Per ogni bambino viene costruito un team formato da un NPI, uno psicologo, un educatore (quali si aggiungono un logopedista e uno

psicomotricista nei momenti in cui questi interventi sono necessari), l'educatore del nido per bambini in questa fascia di età, l'assistente all'handicap scolastico, l'assistente domiciliare e l'insegnante di sostegno. L'educatore esegue un training on job dei professionisti non sanitari di circa 3 settimane lavorando insieme all'educatore del nido o all'assistente domiciliare e all'insegnante di sostegno nel caso di bambini della scuola dell'infanzia o delle elementari, direttamente nell'ambiente scolastico e analogamente a casa con l'assistente domiciliare. Il training ha l'obiettivo di far apprendere le modalità di relazione con il bambino e lo svolgimento delle attività che fanno parte del piano individuale. Ogni settimana l'educatore lavora insieme a loro due ore con il bambino a scuola e a casa e in questa occasione vengono apportati gli aggiornamenti al piano che è quindi fortemente condiviso. L'educatore svolge la funzione di case manager e di raccordo con gli altri professionisti. Ogni due mesi viene fatta una rivalutazione clinica e un incontro di tutto il team per discutere il caso e ridefinire il piano. Il piano di lavoro è fortemente strutturato e vengono effettuate riprese video che sono discusse durante la riunione del team. Il piano prevede 25 ore di attività rieducativa settimanale svolta dal personale del team.

La costruzione del modello organizzativo è stata preceduta da una fase di studio durata un anno in cui sono state analizzate utilizzando la griglia AGREE le linee guida internazionali e successivamente le scelte tecniche professionali sono state strutturate in un protocollo diagnostico terapeutico. A questa fase è seguita una formazione del personale dell'equipe attraverso uno stage in sede della durata di un anno. In un anno di sperimentazione sono stati presi in carico con questo nuovo modello 22 bambini di cui 18 di età inferiore a 7 anni. L'età media della diagnosi dei nuovi casi è di 2 anni e sei mesi. Questo risultato è stato possibile grazie anche al lavoro di coinvolgimento dei pediatri di libera scelta che dopo una fase pilota utilizzano la CHAT al bilancio di salute del 18° mese. Questa indicazione è stata supportata dalla Regione Toscana che l'ha inserita nel PSR vigente.

*Punti di forza:*

- Interventi sostenuti dall'evidenza scientifica
- Integrazione delle diverse professionalità

*Criticità:*

Le maggiori difficoltà sono legati alla necessità di attivare nuovi modelli dovendo al tempo stesso gestire parte delle attività con le vecchie regole.

*Risultati attesi:*

Raggiungimento dell'autonomia al termine dell'intervento riabilitativo prevista dalla buona pratica in ambito internazionale.

*Trasferibilità:*

Il vincolo è rappresentato dalla capacità di realizzare una progettazione integrata che coinvolga i diversi soggetti istituzionali e non.

*Possibili obiettivi di miglioramento:* Supporto alle famiglie

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Toscana

*Azienda USL:* 11

*Struttura organizzativa:* UOC di neuropsichiatria infantile

*Titolo del progetto:* Riorganizzazione degli interventi per la patologia autistica

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

*Responsabile del progetto:* Annalisa Monti

*Qualifica:* Neuropsichiatria infantile, Direttore UOC

*Strutture coinvolte:* Dipartimento salute mentale, Dipartimento riabilitazione, Agenzie educative

*Professionalità coinvolte:* neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, psiconeuromotricisti, educatori, infermieri professionali

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Scuole
- Servizi sociali
- Università di Tours (Francia)
- Università di Siena
- Esperti esterni:
  - prof.ssa Barthelemy, responsabile del Centro di pedopsichiatria di Tours, Francia, riferimento nazionale e internazionale per l'autismo e le turbe di sviluppo della prima infanzia sia per quanto riguarda la diagnosi che la terapia e coordinatrice di progetti di ricerca sulla fisiologia dei disturbi dello spettro autistico
  - dott.ssa Teresa Syndelar, psicologa esperta del modello DIR, supervisione mensile
  - dott.ssa Milly Cordero, psicomotricista
  - dott.ssa Anne Alvarez, psicoterapeuta della clinica Tavistock di Londra, supervisione due volte l'anno
  - dott.ssa Alba Greco, psicoterapeuta della clinica Tavistock di Londra, supervisione mensile
  - dott. Vivanti, psicologo esperto programma TEACCH

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):*

*Fonte del finanziamento:* regionale: 70.000  
aziendale: 1.450.461  
Altro (specificare): 100.000, Fondazione Vodafone

*Data di avvio del progetto:* 2004

*Durata:* triennale

*Target:* 62 soggetti

*Descrizione del progetto:*

Definizione di un percorso assistenziale chiaro e definito in termini di spazi, personale e organizzazione del lavoro in rete e ridefinizione del protocollo di assessment e delle strategie terapeutico-riabilitative

Il progetto prevede:

- rafforzamento del lavoro di collaborazione con la pediatria di base
- percorso formativo specifico per i disturbi dello spettro autistico
- implementazione del trattamento psicoeducativo di gruppo
- introduzione delle terapie evolutive (floor time e TED ) nel progetto di intervento
- attivazione di interventi cognitivo-comportamentali per i soggetti adolescenti
- implementazione degli interventi psicoeducativi e di sostegno ai genitori
- implementazione degli interventi di counseling alle agenzie educative prevedendo anche momenti di formazione specifica
- introduzione della riabilitazione in open space

Operatori coinvolti 4 NPI dipendenti, 3 psicologi, 1 psicologo a convenzione, 2 terapisti della neuropsicomotricità, 3 logopediste, 2 educatori dipendenti, 2 educatore a convenzione, 2 infermiere professionali

*Punti di forza:*

La precocità dell'intervento e la presa in carico globale, inerente cioè i molteplici aspetti motorio, cognitivo sociale, percettivo, emozionale, comunicativo, tra loro strettamente interconnessi e sovrapposti, consente un percorso evolutivo del piccolo paziente che riguarda non solo le aree di sviluppo ma anche e soprattutto le diverse aree della sintomatologia autistica.

*Criticità:*

*Risultati attesi:*

Modificabilità dell'espressività clinica del disturbo, con conseguente attenuazione della sofferenza e dell'isolamento sociale delle famiglie che spesso rappresentano per i bambini autistici l'unico contesto ambientale di riferimento

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Toscana

*Azienda USL:* 12 Viareggio

*Struttura organizzativa:* Unità funzionale salute mentale infanzia e adolescenza

*Titolo del progetto:* Costruzione di un centro Rett di area vasta

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* delibera

*Responsabile del progetto:* Giorgio Pini

*Qualifica:* direttore UOC neuropsichiatria infantile e responsabile Ufficio salute mentale infanzia e adolescenza

*Strutture coinvolte:* Ospedale Versilia, distretto Viareggio, spazi del territorio

*Professionalità coinvolte:*

tutte le professionalità dell'Ufficio + ortopedico, cardiologo, genetista, neurologo, tecnico di neurofisiopatologia, reumatologo, gastroenterologo

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- Associazione italiana Rett (AIR)
- Associazione "Quelli che non"

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* € 50.000 annui (progetto triennale)

*Fonte del finanziamento:* regionale: 45.000  
aziendale: 5.000  
Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* 30/1/2006

*Durata:* triennio 2006-2008

*Target:* bambine e ragazze affette da forma classica o varianti della sindrome di Rett

*Descrizione del progetto:*

Incrementare le possibilità di relazione delle bambine Rett, mettere in comunicazione le famiglie, permettere una migliore integrazione sociale e scolastica, favorire il mantenimento delle condizioni di salute fisica ed incrementare le potenzialità di integrazione sociale e scolastica.

*Punti di forza:*

Piena collaborazione dell'AIR, coinvolgimento di esperti nazionali ed internazionali, possibilità di sperimentazione, coinvolgimento di più professionalità operanti in settori diversi.

*Criticità:* certezza dei finanziamenti e continuità del personale

*Risultati attesi:*

creare un punto di riferimento di studio e di approfondimento della sindrome di Rett e costituire il centro per la diagnosi, la cura, l'impostazione del trattamento riabilitativo ed educativo, finalizzato al miglioramento della qualità della vita delle persone affette

*Trasferibilità:*

È possibile il trasferimento dell'esperienza ed anzi gli operatori del progetto stesso lo auspicano, attraverso una sistematica rete di collaborazione e cooperazione con il Centro Versilia.

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

Acquisizione e organizzazione di spazi idonei a ospitare famiglie provenienti da aree più lontane per valutazioni o interventi prolungati.

# PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

- Con deliberazione della Giunta provinciale n. 2825 di data 10 novembre 2000 è stato assegnato all'Azienda provinciale per i servizi sanitari, per l'anno 2001, l'obiettivo di effettuare un'analisi in ordine alle problematiche connesse alla sindrome autistica.
- Con apposite determinazioni del dirigente del Servizio organizzazione e qualità dei servizi sanitari sono stati prima autorizzati e poi provvisoriamente accreditati gli ambulatori dell'Associazione genitori soggetti autistici del Trentino (AGSAT) siti rispettivamente a Trento e Rovereto (determinazioni n. 144 del 20 giugno 2002, n. 338 del 3 dicembre 2002, n. 290 del 17 dicembre 2003, n. 15 e 16 del 28 gennaio 2005, n. 113 e 114 di data 26 agosto 2005).
- Con determinazione del dirigente del Servizio per le politiche sociali n. 301 di data 12 ottobre 2004 è stato autorizzato il funzionamento della struttura operativa dell'Azienda multiservizi di Rovereto "Centro per l'autismo".
- Con deliberazione della Giunta provinciale n. 3411 di data 30 dicembre 2002 è stato integrato il nomenclatore tariffario delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale di cui al DM 22 luglio 1996, nel senso di introdurre una nuova prestazione specifica per l'autismo avente la seguente descrizione "Valutazione e riabilitazione soggetto autistico (comprende: valutazione spettro autistico, valutazione psicomotoria, ciclo di 10 sedute logopediche)".

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

Vengono applicati dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari gli indirizzi operativi elaborati a seguito dell'obiettivo assegnato alla stessa.

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie**

Non sono stati erogati finanziamenti specifici per terapie.

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività..)**

A livello regionale è presente l'Associazione genitori soggetti autistici del Trentino (AGSAT), con sede a Trento in Via Lung'Adige Marco Apuleio 4-4/1, la quale effettua attività specialistica e diagnostica ambulatoriale (valutazione e riabilitazione nei confronti di soggetti affetti da autismo e patologie correlate, residenti nella provincia di Trento).

### **5. Sistema informativo- monitoraggio**

Sono in essere i consueti sistemi di informazione e monitoraggio applicati nelle strutture ospedaliere e ambulatoriali.



## REGIONE UMBRIA

## **Scheda di ricognizione delibere/atti formali/linee guida**

### **1. Produzione di delibere atti formali dal 2000 al 2006**

Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici (in deliberazione della Giunta regionale)

### **2. Produzione di linee guida clinico-organizzative (2000-2006)**

Documento tecnico: "Promozione della salute per i minori affetti da autismo. dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura" Anno 2005

### **3. Erogazione di finanziamenti specifici per terapie (è stato finanziato dalla Regione la fase sperimentale e la formazione prevista nel progetto)**

- anno: 2006
- entità: 60.000 €
- durata: 2 anni
- destinatario /destinatari: Erogazione diretta dalla Regione per i pagamento delle spese sostenute nella sperimentazione delle terapie

### **4. Presenza a livello regionale di associazioni di familiari con cui è attiva una collaborazione (nome, attività, ...)**

ANGSA, AURAP, Liberi di essere, Madre coraggio, ...

### **5. Esistenza di specifico sistema informativo - monitoraggio:**

Non è stato attualmente implementato nessun sistema informatizzato di monitoraggio

## **Linee guida prodotte**

*Titolo:* Documento tecnico: "Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura"

*Anno di pubblicazione:* 2005

*Parole chiave:*

evidenze cliniche, autismo, diagnosi, valutazione funzionale, trattamenti, percorsi assistenziali.

*Descrizione*

Il documento tecnico prodotto "Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura" sulla base delle raccomandazioni di buona pratica clinica individua le linee generali da seguire per approntare percorsi assistenziali volti a ridurre al massimo il grado di disabilità dei minori ma anche a garantire le migliori condizioni di benessere psicosociale del minore e dei familiari.

In estrema sintesi sulla base delle evidenze disponibili risultano cruciali i seguenti punti:

- Individuazione precoce, possibilmente entro i 24-36 mesi di età dei bambini con difficoltà evolutive compatibili con un sospetto disturbo autistico. È infatti dimostrato che tanto più precoce è l'intervento e tanto migliori saranno gli esiti dei trattamenti. Ciò implica un coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e dei nidi d'infanzia con iniziative di sensibilizzazione ed aggiornamento.
- Procedure codificate per la diagnosi e la valutazione che includono anche l'impiego di strumenti standardizzati; il tutto da completarsi entro il termine di 3 mesi dalla segnalazione del minore a rischio.
- Coinvolgimento consapevole della famiglia in tutte le fasi della valutazione e comunicazione degli esiti della valutazione in forma completa e comprensibile.
- Sono risultati di provata efficacia nella cura dell'autismo i trattamenti di matrice comportamentale e cognitivo-comportamentale integrati in approcci educativi che prevedono il coinvolgimento dei genitori in ogni fase decisionale ed operativa.
- I programmi di intervento devono essere individualizzati (sulla base del profilo di sviluppo e delle competenze emerse dalla valutazione) intensivi ed estesi ai diversi contesti di vita del bambino.
- I programmi di intervento devono essere sottoposti a verifica (obiettivi e strategie) ed aggiornati o riformulati con scadenza periodica.
- La valutazione ed il trattamento vanno affidate ad una equipé sociosanitaria multidisciplinare che abbia una specifica formazione ed esperienza nella cura dell'autismo.

Ai fini dell'applicazione operativa delle raccomandazioni sopra indicate è altresì necessario contestualizzare i programmi individualizzati rendendoli compatibili con le risorse e le opportunità messi a disposizione dalla Rete di servizi sociosanitari, dalle istituzioni educative, dagli Enti locali e dal territorio (volontariato, reti sociali, ecc.)

### *Sommario - Indice*

#### a. Introduzione

1. Premessa
2. Materiali e metodologie utilizzate per la elaborazione del documento
3. Definizione
4. Epidemiologia

#### b. Percorso clinico: evidenze e raccomandazioni disponibili

1. Individuazione precoce
2. Percorso diagnostico
3. Valutazione funzionale
4. Interventi terapeutici

#### c. Prospettive degli interventi sull'autismo in Umbria

##### Strategie di cura

1. La presa in carico
2. L'équipe di riferimento aziendale per le patologie autistiche
3. La rete dei Servizi
4. Il percorso della continuità assistenziale per i minori affetti da Autismo

##### Strumenti di lavoro

1. Il sistema informativo
2. La formazione
3. La ricerca

#### Bibliografia

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Umbria

*Azienda USL:* 1, 2, 3, 4

*Struttura organizzativa:*

*Responsabile scientifico*

Dr. Angiolo Pierini, neuropsichiatra infantile, responsabile UOS NPI e Psicologia Clinica dell'età evolutiva, USL 2 - Perugia.

Per la gestione operativa della sperimentazione vengono inoltre individuati due gruppi di lavoro, uno dedicato al coordinamento tecnico-scientifico, l'altro al coordinamento organizzativo.

#### Gruppo tecnico-scientifico

è un gruppo multidisciplinare che raccoglie le differenti competenze cliniche e professionali implicate nella cura dei minori autistici.

#### Composizione:

Dr. Angiolo Pierini, Dott. Michele Margheriti, Dott.ssa Daniela Toccaceli, Dr. Marco Grignani, Dr.ssa Elisabetta Rossi, Dr.ssa Teresa Cantisani, Dr.ssa Agnese Passeri, Dott.ssa Susanna Perella

#### Compiti:

- definizione dei criteri di inclusione dei minori nel gruppo sperimentale e verifica di essi per i minori proposti dai Servizi Specialistici;
- definizione di un protocollo valutativo per i minori inseriti nella sperimentazione e di un protocollo di follow-up e verifica al termine del biennio;
- individuazione dei supervisori esterni esperti nell'utilizzo di trattamenti educativo-comportamentali nell'autismo;
- definizione del calendario delle supervisioni e documentazione delle supervisioni effettuate;
- supporto logistico e tecnico ai supervisori ed ai Servizi Socio-Sanitari per la effettuazione delle supervisioni e delle valutazioni periodiche sui minori.

#### Gruppo tecnico-organizzativo

è un gruppo che raccoglie i rappresentanti delle Istituzioni, Enti, Organizzazioni ed Associazioni coinvolte nella formazione e nella sperimentazione allo scopo di garantirne la corretta integrazione.

#### Composizione:

Dr. Angiolo Pierini (responsabile scientifico della sperimentazione), Dr.ssa Rosa Andino (rappresentante dell'Assessorato alla sanità della Regione Uff. ecc. ), un rappresentante per ciascuna equipe Aziendale per l'autismo delle quattro Aziende sanitarie locali della Regione, Dott.ssa Sabrina Boarelli (Ispettore tecnico MIUR rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale), Dott. Gabriele Goretti (in rappresentanza dei Dirigenti scolastici degli Istituti scolastici coinvolti), tre rappresentanti dei Consorzi delle Cooperative sociali coinvolte, un rappresentante delle Associazioni dei familiari dei soggetti autistici.

#### Compiti:

- garantire il supporto organizzativo per l'espletamento delle attività di formazione e di sperimentazione;
- effettuare le verifiche in itinere e la verifica complessiva del progetto inerenti la sostenibilità e la qualità dell'applicazione di trattamenti educativi e comportamentali per i minori autistici in età prescolare;
- definizione delle condizioni organizzative e dei supporti tecnici in grado di garantire l'applicazione efficace di questi programmi nel contesto regionale.

Sono stati individuati come supervisor esterni i seguenti professionisti:

Dott.ssa Roberta Castagnoli, pedagogista clinica, esperta nell'applicazione del metodo ABA secondo il modello dell'Early Intervention Programm del Prof. Ivar Lovaas (UCLA University) la cui efficacia nella cura dell'autismo è testimoniata da alcuni trial clinici; Dott.ssa Nadia Volpe, Psicologo Clinico, esperto nell'impiego di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali nel trattamento dell'autismo secondo l'approccio TEACCH del Prof. E. Schopler, assunto come programma di Stato per il trattamento dell'autismo in alcuni Stati degli USA e la cui efficacia è testimoniata da numerosi studi clinici.

Entrambi gli approcci prescelti sono inclusi tra i programmi di provata efficacia dalle Linee guida su autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni del New York State Department of Health -1999 (v. documento tecnico).

Sono stati inclusi nel gruppo sperimentale 26 minori affetti da disturbo autistico, d'età inferiore a 6 anni ed in carico ai Servizi Specialistici per l'età evolutiva delle quattro Aziende Sanitarie della Regione e su di essi si è intrapreso il percorso di sperimentazione a partire dal Marzo 2006.

*Titolo del progetto:*

Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):* delibera

*Responsabile del progetto:* Angiolo Pierini

*Qualifica:* Dirigente medico 1° livello, Responsabile UOS Neuropsichiatria infantile e Psicologia Clinica dell'età evolutiva Az. USL 2 - Perugia

*Strutture coinvolte:*

Servizi territoriali di riabilitazione dell'età evolutiva e di neuropsichiatria infantile delle 4 USL umbre

*Professionalità coinvolte:* medici, psicologi, assistenti sociali, logopedisti, educatori

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

Ufficio scolastico regionale ed Istituti scolastici (n. 25)

Cooperative sociali

Associazioni dei genitori

*Eventuale finanziamento del progetto (Euro):* 60.000 €

*Fonte del finanziamento:* regionale: sì

aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* dicembre 2005

*Durata:* biennale

*Target:* soggetti autistici di età inferiore a 6 anni

*Descrizione del progetto:*

Realizzazione di un percorso formativo indirizzato ai Servizi socio-sanitari, alla scuola, al III settore ed alle famiglie in grado di diffondere le conoscenze attuali e le prassi più efficaci nel campo del trattamento precoce delle sindromi autistiche.

Il "Corso di formazione sui trattamenti educativo - comportamentali nella cura dei bambini autistici" è stato espletamento nel periodo dicembre 2005 - febbraio 2006.

Il Corso di formazione "Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici" indirizzato ai genitori dei soggetti autistici ed organizzato in collaborazione con l'ANGSA (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) dell'Umbria, si è svolto nel periodo maggio-giugno 2006. Esso ha costituito una naturale estensione e completamento della iniziativa precedente in quanto ne ha condiviso i contenuti teorici e metodologici permettendo il coinvolgimento delle famiglie.

*Realizzazione di una sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nelle cure dei bambini autistici*

Obiettivi della sperimentazione:

- verificare se l'applicazione di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali, integrate in programmi di intervento intensivi ed individualizzati per ciascun bambino, diano esito a significativi miglioramenti dello stato clinico e quali competenze funzionali vengano acquisite;
- individuare (e per quanto possibile realizzare) le condizioni organizzative necessarie all'attuazione di detti interventi.

Qualora gli esiti della sperimentazione fossero quelli attesi sulla base delle evidenze disponibili in letteratura, si aprirebbe la prospettiva di un impiego estensivo di tali interventi e quindi di un adeguamento dell'attuale assetto organizzativo dei servizi e delle équipe cliniche per l'età evolutiva, tale da renderlo possibile.

La sperimentazione, che avrà una durata di due anni, prevede che in ciascuna Azienda Sanitaria Locale vengano realizzati su alcuni bambini autistici di età inferiore a 6 anni programmi educativi intensivi che includano tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali. Si è privilegiata la fascia d'età prescolare in ragione della acquisizione che tanto più precoce è l'intervento tanto migliori saranno gli esiti.

L'attuazione dei programmi prevede il concorso delle strutture educative (scuole statali e scuole parificate), dei servizi socio-sanitari, e delle famiglie.

La selezione dei minori da includere nel gruppo sperimentale è realizzata sulla base di criteri clinici, anagrafici ed operativi definiti dal Gruppo tecnico-scientifico.

L'inclusione dei minori nella sperimentazione è vincolata al consenso dei genitori ai quali viene fornita dai servizi sanitari e dalla scuola una nota informativa. I genitori sono naturalmente coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri con l'équipe curante e con la scuola.

Per gli anni 2006 e 2007, al fine di supportare la sperimentazione sono previsti per le équipe curanti, per gli insegnanti e per i genitori periodici incontri di supervisione con esperti dei metodi utilizzati.



## REGIONE VALLE D'AOSTA

## **Progetti strutturati di collaborazione ed integrazione riguardanti i disturbi dello spettro autistico**

### **Segnalazione di buone prassi**

*Regione:* Valle d'Aosta

*Azienda USL:*

*Struttura organizzativa:*

istituzione di un gruppo regionale per elaborazione di un progetto per l'autismo (gruppo DGS).

*Titolo del progetto:*

*Modalità di formalizzazione del progetto (es. delibera, protocollo, ecc.):*

delibera per la costituzione di un gruppo autismo

*Responsabile del progetto:* Giovanni Voltolin

*Qualifica:* neuropsichiatria infantile

*Strutture coinvolte:* tutte le sedi di vita e valutazione sanitaria del bambino e della famiglia

*Professionalità coinvolte:*

medici, psicologi, pediatri, assistenti sanitarie, assistenti sociali, logopedisti, educatori, insegnanti

*Altre istituzioni / organizzazioni diverse dal SSR (es. Associazioni, scuola, Servizi sociali, Università, ecc.) che partecipano alla realizzazione del progetto:*

- scuola
- servizi sociali
- associazioni di familiari

*Eventuale finanziamento del progetto di Euro:*

*Fonte del finanziamento:* aziendale:

Altro (specificare):

*Data di avvio del progetto:* 2005

*Durata:*

*Target:* soggetti autistici dalla diagnosi all'età adulta

*Descrizione del progetto:*

Il progetto si articola nella definizione di diverse fasi volte a definire il percorso del soggetto con autismo.

Le fasi identificate dal gruppo di lavoro sono:

- fase pre-diagnostica
- fase diagnostica
- fase diagnostica conclusiva
- fase della riabilitazione
- fase della integrazione

Per ogni fase il gruppo di lavoro ha determinato alcuni elementi salienti relativi all'obiettivo, ai protagonisti e strumenti, ai tempi, alla sede, agli indicatori e infine le necessità specifiche per quella fase.

Per quanto riguarda i protagonisti e gli strumenti vengono definite chiaramente le diverse figure professionali implicate, con ruoli e possibili strumenti da utilizzare sulla base della fase descritta.

Nella parte relativa agli indicatori si definiscono: indicatori di risorsa, di processo e di risultato definendo i parametri di valutazione per ogni singola fase.

Il monitoraggio del progetto avviene attraverso un questionario di soddisfazione delle famiglie (QSF) per la fase relativa alla riabilitazione con l'analisi quantitativa dei QSF è in carico all'Assessorato sanità, l'archiviazione degli stessi è in carico all'Associazione.

*Punti di forza:*

*Criticità:*

*Risultati attesi:*

*Trasferibilità:*

*Possibili obiettivi di miglioramento:*

