GIUNTA REGIONALE

Seduta del 15 OTT. 2012 Deliberazione N. 659

L'anno _____ il giorno _____ del mese di 15 OTT. 2012

negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal Presidente Sig.

GIOVANNI CHIODI

con l'intervento dei componenti:

1. CASTIGLIONE
2. CARPINETA
3. DE FANIS
4. DI DALMAZIO
5. DI PAOLO
6. FEBBO
7. GATTI
8. GIULIANTE
9. MASCI
10. MORRA ASSENTE

Svolge le funzioni di Segretario *Fausto Fanti*

OGGETTO

Approvazione dei progetti attuativi del "Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute" rientrante tra i Progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale oggetto di cofinanziamento ai sensi della Legge 27.12.2006, n. 296 art. 1 c. 805 e della Legge 24.12.2007, n. 244, art. 2, comma 374 – anno 2009.

LA GIUNTA REGIONALE

Considerato che con Decreto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali del 14.10.2009, sono state stabilite le modalità di accesso ai fondi di cofinanziamento, ed in particolare al fondo di cofinanziamento per l'anno 2009, dei progetti attuativi del Piano Sanitario nazionale di cui all'art. 1, c. 805 della legge 27.12.2006 n. 296, con riferimento alle materie di cui all'art. 1 c. 806 della medesima legge, in particolare *nell'ambito dei progetti di cui all'art. 1 commi 34 e 34-bis della legge n. 662/1996.*

Atteso che:

- la Deliberazione G.R. n. 246 del 22.05.2009, di approvazione dei progetti obiettivo per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ex art. 1 cc. 34 e 34 bis per l'anno 2009, comprendeva, tra l'altro, nell'ambito della *Linea Progettuale 10: Ulteriori progettualità candidabili al cofinanziamento*, il *"Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute"*;
- in attuazione del DM 14.10.2009 è stato approvato, con Deliberazione G.R. n. 325 del 26.04.2010, il *"Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute"*, quale progetto-obiettivo oggetto di cofinanziamento, ai sensi del c. 805 dell'art. 1 della legge n. 296/2006 e del c. 374 dell'art. 2 della legge n. 244/2007, nell'ambito della "Linea Progettuale 10: Ulteriori progettualità candidabili al cofinanziamento", approvata con DGR n. 246/2009, di durata triennale e per un importo complessivo di € 4.800.000,00;

Considerato che, a seguito di valutazione da parte del Comitato permanente per la verifica dei LEA, il Ministero della salute, su proposta del medesimo comitato, ha ammesso al finanziamento il progetto in parola, secondo quanto previsto dalla normativa summenzionata, stabilendo l'attribuzione della somma di € 2.884.320,00, quale quota di cofinanziamento;

Considerato altresì che il progetto, di durata triennale, prevede l'inserimento della domanda di assistenza nell'ambito di un intervento sinergico di tutti quegli attori, Aziende Sanitarie Locali, DSB, Dipartimenti di Salute Mentale, Enti Pubblici, Enti no-profit, che a vario titolo, interagendo tra loro contribuiscono alla presa in carico della domanda del paziente e dei propri familiari, e consente di poter destinare a tali finalità anche la quota regionale di € 1.504.019,00, che risulta iscritta sul cap. 81519/R/2009, derivante dalla programmazione di cui alla Deliberazione G.R. 246/2009;

Richiamata la Deliberazione G.R. n. 239 del 16.04.2012 di variazione del bilancio 2012, con la quale è stata iscritta la somma di € 2.884.320,00 sul cap. 81030 del bilancio regionale corrente, recante "trasferimenti statali di quote per il cofinanziamento dei progetti attuativi del piano sanitario nazionale L. n. 296/2007 art. cc. 805-806-807";

Ritenuto di poter stabilire che le risorse complessive, pari ad **€ 4.388.339,00**, derivanti dal finanziamento e cofinanziamento del progetto debbano, come previsto nel progetto approvato dalla Commissione nazionale LEA, essere destinate alla realizzazione di attività che, sotto il controllo delle Aziende USL regionali e del "Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo" (CRRA), già Centro Regionale per le Psicosi Infantili, pongano al centro del sistema di intervento la disabilità psichica, delineando una serie di interventi sui pazienti da trattare, secondo metodologie teorico-pratiche generalmente riconosciute;

Considerato che, al fine di dare attuazione al "Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute", approvato con Deliberazione G.R. n. 325 del 26.04.2010, sono stati trasmessi i progetti aziendali rispettivamente riferiti a:

- ASL Avezzano/Sulmona/L'Aquila – giusta nota Prot. n. 0062125/12 del 25.06.2012 (Allegato 1)
- ASL Pescara – giusta nota Prot. n. 1084/DSM del 22.06.2012 (Allegato2)
- ASL Lanciano/Vasto/Chieti – giusta nota Prot. n. 41899012-CH (Allegato 3)
- ASL Teramo – giusta nota Prot. n. 0016632/12 del 05.07.2012 Allegato 4)

Valutato pertanto di ripartire le risorse su tre annualità, secondo quanto definito nei progetti attuativi aziendali, che si allegano al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale, e come indicato nella tabella di seguito riportata:

	Finanziamento annualità 2012 - 2014	ASL AV/SUL/AQ	ASL TERAMO	ASL PESCARA	ASL LAN/VAS/CH
2012	€ 2.000.000,00	€ 400.000,00	€ 405.000,00	€ 420.000,00	€ 775.000,00
2013	€ 1.388.339,00	€ 300.000,00	€ 305.000,00	€ 310.000,00	€ 473.339,00
2014	€ 1.000.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00
	€ 4.388.339,00	**€ 950.000,00**	**€ 960.000,00**	**€ 980.000,00**	**€ 1.498.339,00**

Ritenuto, in considerazione dell'ammontare complessivo delle risorse, pari a complessivi **€ 4.388.339,00**, che risultano disponibili sul Cap. 81030 della spesa del bilancio regionale di previsione 2012 e sul cap. 81519/R/2009, di poter approvare i progetti aziendali allegati;

Atteso che il Direttore Regionale della Direzione Politiche della Salute ha accertato che il provvedimento comporta obbligazioni finanziarie per le quali attesta la sussistenza di copertura finanziaria per competenza e cassa per € 1.504.019,00 sul Cap. 81519/R/2009, quale quota di cofinanziamento regionale ed € 2.884.320,00 sul cap. 81030 del bilancio regionale corrente, per complessivi € 4.388.339,00;

Richiamati l'art. 1 cc. 805 e 806 della legge n. 296/2006 e l'art. 2 c. 374 della legge n. 244/2007;

Dato atto che il Direttore Regionale della Direzione Politiche della Salute ha espresso il proprio parere favorevole in merito alla regolarità tecnica ed amministrativa della presente proposta di deliberazione

A VOTI UNANIMI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

D E L I B E R A

per le motivazioni specificate in premessa,
che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

1) di approvare i progetti aziendali attuativi del *"Progetto regionale sperimentale*

per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute", allegati quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in considerazione dell'ammontare complessivo delle risorse, pari a complessivi **€ 4.388.339,00**, che risultano disponibili sul Cap. 81030 della spesa del bilancio regionale di previsione 2012 e sul cap. 81519/R/2009;

2) di approvare altresì la ripartizione delle risorse del progetto di cui al punto precedente, di durata triennale, come di seguito indicato:

	Finanziamento annualità 2012 - 2014	ASL AV/SUL/AQ	ASL TERAMO	ASL PESCARA	ASL LAN/VAS/CH
2012	€ 2.000.000,00	€ 400.000,00	€ 405.000,00	€ 420.000,00	€ 775.000,00
2013	€ 1.388.339,00	€ 300.000,00	€ 305.000,00	€ 310.000,00	€ 473.339,00
2014	€ 1.000.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00	€ 250.000,00
	€ 4.388.339,00	**€ 950.000,00**	**€ 960.000,00**	**€ 980.000,00**	**€ 1.498.339,00**

3) di stabilire che le attività verranno realizzate, utilizzando il finanziamento ripartito come specificato al punto 2) ed in conformità ai progetti proposti dalle Aziende USL regionali sotto il diretto controllo delle stesse e del "Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo" (CRRA), già Centro Regionale per le Psicosi Infantili, nell'ambito di un intervento che contribuisca alla precoce presa in carico del paziente;

4) di dare atto che la suddetta assegnazione è soggetta a rendicontazione circa l'utilizzo delle somme assegnate e degli obiettivi raggiunti.

1) Adole: "del 19.07.2012"
n. 1 postille approvate dalla Giunta

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dr. Fausto Fanti)

L.R. 14.9.1999, n. 77, art. 23

DIREZIONE REGIONALE (Art. 14 L.R. 77/99): **POLITICHE DELLA SALUTE**

SERVIZIO / POSIZIONE DI STAFF: **PROGRAMMAZIONE SANITARIA**

UFFICIO PROGETTI OBIETTIVO

L' Estensore
Dr.ssa Maddalena Tabasso
(firma)

Il Responsabile dell' Ufficio
Dr.ssa Maddalena Tabasso
(firma)

Il Dirigente del Servizio
Dr. Rossano Di Luzio
(firma)

Il Direttore Regionale
Dr.ssa Maria Crocco
(firma)

Il Presidente del la Giunta
F.to **Dr. Giovanni Chiodi**
(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Segretario della Giunta
F.to Fanti
(firma)

Il Presidente della Giunta
F.to Chiodi
(firma)

Copia conforme all'originale per uso amministrativo

L'Aquila, lì - 5 DIC 2012

GIUNTA REGIONALE SERVIZIO AFFARI DELLA GIUNTA L'AQUILA

Il Dirigente del Servizio Affari della Giunta
IL FUNZIONARIO
Anna Maria Balassone
(firma)

ALLEGATO 1

Azienda Sanitaria Locale
Avezzano. Sulmona. L'Aquila

REGIONE ABRUZZO
A.S.L. 1 - Avezzano - Sulmona - L'Aquila
DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE
(ex O.P. di Collemaggio" – L'Aquila)
Direttore: dott. Vittorio Sconci

La presente copia è conforme all originale e si compone di fogli 8 e di 3 facciate ciascuna vidimata da apposito timbro recante la dicitura "Regione Abruzzo Direzione Politiche della Salute"
Pescara, li 07 SET. 2012
Il Responsabile dell'Ufficio
Dr.ssa Maria Rosaria Tabassi

Prot. n. 0062125/12
L'Aquila, 25.06.2012
All.4

REGIONE ABRUZZO
Direzione Politiche della Salute
Prot. n. R.A. 157031
– 5 LUG. 2012

Al Dott. Rossano Di Luzio
Direzione Sanità Regione Abruzzo
PESCARA

SEDE

OGGETTO: Trasmissione progetti riguardanti "Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute" - Delibera della Giunta Regionale n. 325 del 26/4/2010

L'attento esame dei singoli progetti presentati denota grandi differenze tra loro per quanto riguarda la gestione dei servizi per l'autismo e i disturbi generalizzati dello sviluppo che derivano dalle esperienze consolidate nel corso degli anni. Però, al di là delle differenze, si sottolinea una consolidata qualità degli interventi proposti sia sotto un profilo scientifico sia familiari dei pazienti sia rispetto alla riduzione del carico familiare sia alla partecipazione diretta sulle scelte terapeutico-riabilitative.

In prospettiva, ribadendo la complessiva validità dei progetti presentati, si rende necessario nel breve termine rafforzare il modello di intervento di tipo-semiresidenziale sull'intero territorio regionale, iniziando a programmare sul medio termine un adeguato e specifico intervento di tipo residenziale, commisurando l'entità dei servizi all'evidenza epidemiologica. Occorre anche considerare come ineludibile il superamento della "fase progettuale" in materia di autismo, al fine di inserire questo importante problema assistenziale nell'ambito degli interventi routinari di ogni singola ASL per i Livelli Essenziali di Assistenza.

È importante la partecipazione, in tutti i progetti proposti, di fondazioni o componenti del privato sociale che garantiscono quella quota di flessibilità indispensabile per l'utilizzo del personale operante nella riabilitazione psicoeducativa.

Si sottolinea, infine, la necessità dell'apertura di un tavolo di discussione tra i Responsabili delle ASL abruzzesi al fine di raggiungere l'obiettivo di una proposta operativa che permetta di omologare, per quanto possibile, tali interventi su tutto il territorio regionale.

Il Direttore del CRRA
(dott. Vittorio Sconci)

sede legale: Via Gaetano Bellisari – 67100 – L'AQUILA
P.I. e C.F. n° 01792410662
Tel. 0862.368804 – e-mail: dsm.aq@asl1abruzzo.it

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 659 del 15 OTT. 2012
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Fausto Fanti)

- **Estremi della Delibera:** Delibera della Giunta Regionale n.325 del 26/4/2010 "Progetti attuativi Piano Sanitario Nazionale: oggetto cofinanziamento ai sensi della legge 27/12/2006, n. 296 art. 1 c. 805 della legge 24/12/2007 n. 244, art. 2 comma 374. Anno 2009
- **Linea Progettuale** n.10 "Ulteriori progettualità candidabili al cofinanziamento"

- **Titolo del progetto** "Progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute"

- **durata del progetto:** 3 anni

- **Referente:** Dott. Vittorio Sconci
  Direttore DSM – L'Aquila
  Tel. 0862/36804
  dsm.aq@asl1abruzzo.it

2. ASPETTI FINANZIARI

- **Costi**

Per l'effettuazione del progetto complessivo i fondi sono così ripartiti:

ASL L'Aquila	Destinatario	Prima annualità (EURO)	Seconda annualità (EURO)	Terza annualità (EURO)	Totale (EURO)
Personale psicoeducativo	Fondazione Il Cireneo Onlus	232.500,00	232.500,00	232.500,00	697.500,00
Supervisioni, parent training e valutazione della qualità	Fondazione Il Cireneo Onlus	70.000,00	40.000,00	13.500,00	123.500,00
Formazione (organizzazione e partecipazione corsi, pubblicazioni, ecc.)	CRRA	47.500,00	10.000,00	3.000,00	60.500,00
Spese varie (test e strumenti valutativi, ausili, dispositivi informatici, ecc.) a carico della Fondazione Il Cireneo	Fondazione Il Cireneo Onlus	50.000,00	17.500,00	1.000,00	68.500,00
Totali progetto ASL L'AQUILA		400.000,00	300.000,00	250.000,00	950.000,00

- Quota finanziaria dalla Regione Abruzzo: 100%

- Cofinanziamento atteso: 0%

3. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

I disturbi dello spettro autistico (DSA) sono sindromi comportamentali ad andamento cronico causate da un disturbo dello sviluppo biologicamente determinato che produce una disabilità permanente che accompagna il soggetto lungo tutto il suo ciclo vitale. I pazienti affetti da tali patologie vivono una compromissione dell'interazione sociale reciproca; presentano disabilità nel comunicare idee e sentimenti e sono incapaci di stabilire relazioni con gli altri. Tale incapacità, secondo una reazione a cascata, porterebbe all'impossibilità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio ed al deficit della cognizione sociale con conseguenti disturbi comportamentali e di autonomia personale.
Le cause non sono ancora conosciute in modo chiaro ma allo stato attuale si concorda sull'origine multifattoriale del disturbo in quanto si può affermare che esistono molti fattori di rischio, sia biologici che ambientali, che possono concorrere a innestare e/o sostenere il disturbo, anche in tempi diversi, così come esistono peraltro fattori protettivi che possono concorrere a superarlo.
I DSA sono patologie psichiche e comportamentali che necessitano di trattamenti cognitivo-comportamentali per favorire l'interazione e la comunicazione e quindi anche trattamenti riabilitativi ed educativi che vanno modulati a seconda dell'età, del grado di compromissione, della presenza-assenza del ritardo mentale. È noto che un intervento è necessario per l'efficacia degli interventi terapeutici e l'acquisizione di autonomie personali, competenze ed un livello di performance soddisfacente.
È specificato dalla vasta letteratura che per ridurre gli effetti del disturbo primario di orientamento agli stimoli sociali che causa una ridotta attenzione sociale o congiunta e quindi una mancata possibilità di apprendere dall'esperienza del rapporto con l'altra persona, appare fondamentale un riconoscimento precoce ed un intervento specifico che riduca l'impatto disastroso sullo sviluppo delle principali funzioni cognitive nei primi anni di vita.
La terapia dei disturbi dello spettro autistico deve tener conto di vari aspetti, quali: il tipo di disturbo, l'età del paziente, la presenza di fattori di rischio biologici o ambientali, il livello di sviluppo psicologico, le modo ottimale, per ogni singolo bambino, in quel determinato momento evolutivo.
Recenti studi dimostrano, inoltre, come le peculiarità socio-relazionali, comunicative e comportamentali delle persone autistiche incidono pesantemente sulla qualità della vita dei genitori (e/o di altri caregivers) tanto da limitarne le attività sociali, culturali e produttive dei familiari.
Un'indagine del Censis, in collaborazione con l'ANGSA, dimostra come i genitori con figli autistici sono costretti a modificare i propri stili di vita, adeguare la propria dimora, sacrificare le proprie aspirazioni, ecc. Ad esempio, l'indagine mostra come il 26% circa delle madri di bambini autistici ha cambiato, lasciato o perso il proprio lavoro per via della condizione del proprio figlio o perlomeno ha ridotto parzialmente le ore di lavoro (23,4% delle madri intervistate). Altri studi hanno invece dimostrato una facile relazione tra il carico assistenziale che grava sul caregiver primario e l'insorgenza della patologia clinica nota come *sindrome del burnout*, in particolar modo, in contesti di vita in cui il caregiver non è supportato da servizi supplementari di tipo sanitario o socioassistenziali.
Infatti, i servizi sanitari e socioassistenziali mostrano notevoli forniche nel soddisfare le esigenze ed i particolari bisogni dei pazienti autistici e dei loro caregivers.
Come evidenziato dall'Istituto Superiore di Sanità, in occasione della pubblicazione delle Linee Guida sul trattamento dei DSA, la sensibilità di istituzioni e opinione pubblica è senz'altro cresciuta, ma ancora non ha raggiunto un grado di consapevolezza adeguato a favorire e promuovere lo sviluppo di un intervento ordinato e sistematico a favore dei soggetti affetti da questo disturbo e alle loro famiglie. I servizi, infatti, hanno progressivamente sviluppato adeguate competenze cliniche e diagnostiche, anche se molto però rimane da fare, specie per garantire un'omogenea diffusione di prassi adeguate e tempestive su tutto il territorio. Ancora più critica si presenta la situazione riguardo la presa in carico e soprattutto l'adozione di efficaci percorsi di intervento, basati su una solida metodologia e supportati da prove scientifiche adeguate. La complessità del disturbo autistico, la presenza di un quadro fenomenico molto diversificato, non solo sul piano delle competenze funzionali e sociali, che fa ipotizzare la presenza di possibili sottotipi o – secondo un'impostazione nosografica differente – di diverse possibili comorbidità psichiatriche, uniti alla naturale

modificazione nel corso dello sviluppo, rendono particolarmente complessa l'adozione di modalità di intervento adeguate.
A ciò si aggiunge la frammentarietà degli studi sull'efficacia dei diversi modelli di intervento sperimentati, legati sia alla complessità dei modelli da verificare sia alla difficoltà di condurre studi controllati e di buon disegno metodologico su adeguati campioni di popolazione. Le difficoltà sono ascrivibili a complessi dilemmi di natura etica – si pensi per esempio al problema dei gruppi di controllo – e alla difficoltà di sviluppare sistemi di misurazione oggettivi, e quindi confrontabili, su parametri comportamentali che sono comunque sempre sottoposti a una spontanea modulazione ambientale. In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa, all'interno del Primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, l'esigenza di elaborare una linea guida specificatamente dedicata agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, da mettere a disposizione di tutta la comunità nazionale.
Ciò che induce alla tempestività di un intervento, aggiornamento e organizzazione dei servizi è indubbiamente la prevalenza dei casi e della complessità della patologia stessa. Tra i sottotipi di DSA l'autismo è il disturbo con maggior rilevanza epidemiologica. Sulla base dei dati attualmente disponibili, la stima di una prevalenza di 10 su 10000 sembra la più attendibile; ma tale disturbo è molto più frequente se si considerano forme non identificate nella fascia di età da 0 a 18 anni che sono presenti nello 0,6-0,9% della popolazione.
Nella Regione Abruzzo, ad esempio, si stima che vi siano dai 686 ai 2032 casi di autismo in età evolutiva, secondo le stime di prevalenza apoena esposte.
La questione è centrata non tanto sui possibili servizi in grado di fornire la diagnosi (come lo è ad esempio il CRRA) quanto piuttosto i servizi in grado di fornire adeguati trattamenti, con evidenti basi scientifiche, in ad esso vicine come la famiglia, la scuola e gli ambiti lavorativi.

Provincia di riferimento	Popolazione 0-18 anni residente in Abruzzo al 01.01.2011 (Fonte: ISTAT)	Numero di minori con autismo (Stima del 2,5-3,3‰)	Numero di minori con autismo (Stima del 5‰)	Numero di minori con autismo (Stima del 9‰)
L'Aquila	49.179	150	295	443
Teramo	54.177	164	325	487
Pescara	60.000	180	360	540
Chieti	65.958	200	396	594
Regione Abruzzo	229.314	694	1376	2064

- *ORGANIZZAZIONE, RUOLI E COMPITI*

L'attenzione così va puntata su una gamma di offerte riabilitative finalizzate alla valutazione dei bisogni sia della persona autistica sia dell'ambiente in cui la stessa vive (casa, scuola, istituzioni informali, ecc.). Servizi che possono essere offerti da strutture semiresidenziali di tipo diurno in grado di fornire un'adeguata riabilitazione volta all'autonomia personale delle persone autistiche e il miglioramento della qualità della vita dei loro familiari. Presso l'ASL n.1 è già operativa dal 2007 una struttura semiresidenziale gestita su finanziamento di Progetto Obiettivo Regionale dalla Fondazione Il Cireneo Onlus in convenzione con il Dipartimento di Salute Mentale.
Pertanto, l'esperienza maturata consente di prevedere la realizzazione di n.2 (due) **Centri Semiresidenziali di tipo diurno, dislocati sul territorio dell'ASL n.1 di Avezzano-Sulmona-L'Aquila, uno coincidente con il DSB dell'Aquila e l'altro coincidente con il DSB di Sulmona/Avezzano, in grado di assistere complessivamente 30 dei pazienti** autistici in età evolutiva presenti **nel comprensorio aziendale; soggetti** questi con particolari esigenze e peculiarità. Si propone, **per tale progetto, la presa in carico attraverso specifiche collaborazioni e convenzione con la Fondazione Il Cireneo Onlus.**
A tali servizi riguarda il compito di attuare piani terapeutici e riabilitativi di tipo psicoeducativo e socio-relazionale al fine di potenziare le abilità e le autonomie personali per soggetti con disturbi dello spettro

autistico in età evolutiva gravi, sostenere la genitorialità e contenere il carico assistenziale (burden) dei familiari.
Per svolgere l'attività sono previste le seguenti figure professionali: educatori professionali e tecnici della riabilitazione psichiatrica entrambi indispensabili per l'attuazione di percorsi riabilitativi di tipo psicoeducativo. Il rapporto degli educatori e tecnici psichiatrici versus il numero di pazienti ospitanti dalle strutture è pari a 1:2, ovvero una figura professionale ogni 2 minori trattati.
La supervisione tecnico-scientifica spetta invece ad un esperto di autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo in grado di valutare la qualità del servizio erogato e revisionare i processi adottati.
Per quanto riguarda la valutazione dei bisogni, della qualità della vita e della *customer satisfaction*, il progetto prevede un'altra figura professionale, esperta e con comprovata esperienza, in grado di svolgere l'attività di ricerca-azione così come l'organizzazione e la gestione di attività formative.
Per quello che riguarda l'aspetto psicologico e psichiatrico, tale progetto si avvale degli operatori del CRRA in stretta collaborazione con la Neuropsichiatria Infantile territoriale.
I Centri semiresidenziali, inoltre, si avvalgono di un valido network locale composto da Dipartimenti aziendali di ASL, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, nonché con Università pubbliche e privato sociale interessato all'autismo al fine di migliorare la proprie qualità professionale e manageriale.

- *METODOLOGIA*

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

- progettare specifici interventi secondo un approccio biopsicosociale;
- attuare un percorso riabilitativo in base alle esigenze di ogni singolo paziente preso in carica;
- programmare *follow up* per la valutazione in itinere ed ex post degli interventi adottati;
- [illegible] alla crescita del minore

Pertanto il lavoro si articola in competenze e tali attività a contesto [illegible]

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

- Obiettivi del progetto

- *OBIETTIVO GENERALE*

Per ridurre gli effetti del disturbo primario di orientamento agli stimoli sociali che causa una ridotta attenzione sociale e congiunta e quindi una mancata possibilità di apprendere dall'esperienza del rapporto con l'altra persona, appare fondamentale un intervento precoce, tempestivo e specifico che riduca l'impatto disastroso sullo sviluppo delle principali funzioni cognitive della persona autistica.
Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico deve tener conto di vari aspetti, quali: il tipo di disturbo, l'età del paziente, la presenza di fattori di rischio biologici o ambientali, il livello di sviluppo psicologico, le risorse assistenziali presenti sul territorio. Attualmente, la terapia più adeguata sembra essere quella che sappia integrare i vari tipi di trattamento esistenti (psicoterapeutici, riabilitativi e psicofarmacologici) in modo ottimale, per ogni singolo bambino, in quel determinato momento evolutivo, così come esposto nelle Linee Guida sul trattamento di suddetti disturbi in bambini ed adolescenti redatta dall'Istituto Superiore di Sanità, ossia delle raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.
Proprio per questo, il progetto in oggetto è finalizzato a garantire un miglioramento della qualità della vita delle persone con autismo e loro familiari attraverso una presa in carico di bambini e adolescenti con

REGIONE ABRUZZO - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE

Disturbi dello Spettro Autistico, secondo *best practices* riconosciute dalla comunità scientifica internazionale.
Tale metodo se risultante efficace, si proporrà di inserirlo tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

- *OBIETTIVI SPECIFICI*

Al fine di perseguire le suddette finalità è necessario prefiggersi una serie di obiettivi specifici per ogni servizio offerto. Tali specifiche finalità sono elencate di seguito.

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

Per il perseguimento di tale obiettivo è necessario un programma, di comprovata efficacia scientifica, in grado di migliorare le abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione di soggetti con autismo. Un programma noto in nello scenario internazionale è il TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Children with Handicap*). Mentre, i programmi intensivi comportamentali migliorano le abilità cognitive, il linguaggio e i comportamenti adattivi in particolar modo nei bambini.
Il programma TEACCH ha mostrato, in diversi studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi
Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative. Secondo il parere degli esperti i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alla proprie difficoltà individuali e all'ambiente.
È consigliato dunque, l'uso della terapia cognitivo comportamentale (*Cognitive behavior therapy*, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.
La terapia cognitivo comportamentale rivolta a bambini e genitori può essere utile nel migliorare le

B) *Supervisione e parent training*

Al fine di coinvolgere i genitori nell'operato delle unità professionali coinvolte sono necessari programmi di intervento mediati dai genitori. Questi, seppur molto eterogenei tra loro, hanno in comune il fatto di essere implementati dai genitori e che gli stessi (o altri caregivers) sono i principali mediatori dell'intervento; si distinguono inoltre per le finalità (comunque nell'ambito del miglioramento dello sviluppo, della comunicazione e dell'adattamento del bambino/adolescente con disturbi dello spettro autistico) e per i destinatari cui sono rivolti (bambini o adolescenti, a rischio o con diagnosi di disturbi dello spettro autistico). Di fatto tali programmi sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, ma, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

C) *La formazione/informazione di professionisti della salute (medici, psicologi, educatori e terapisti), operatori sociosanitari e socio-assistenziali ed assistenti educativi*

La formazione e l'informazione di buone prassi comuni a molteplici condizioni favorevoli per: l'efficacia e l'efficienza dei percorsi assistenziali e diagnostici, per l'organizzazione dei servizi e per la soddisfazione dell'utenza. Questi sono:

REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - GIUNTA REGIONE ABRUZZO - PESCARA

- aggiornare il background culturale e scientifico di professionisti della salute ed operatori [illegible]
- informare i genitori, gli insegnanti e gli assistenti sociali sulle principali ed innovative *best practices*;
- consentire di sperimentare nuovi modelli operativi spendibili in servizi dediti alla diagnosi, alla cura e all'assistenza di persone autistiche;
- ammettere un confronto tra professionisti e realtà riferenti;
- consentire un rapporto sinergico tra servizi territoriali come: aziende sanitarie locali, privato convenzionato, servizi sanitari privati, scuole, servizi sociali dei enti locali e terzo settore.

Contesto in cui il progetto di colloca

Come è stato già sottolineato, tra i sottotipi di DSA l'autismo è il disturbo con maggior rilevanza epidemiologica. Si stima una prevalenza di 10 su 10000, ma tale disturbo è molto più frequente se si considerano forme non identificate nell'età evolutiva (0,6-0,9% della popolazione).
Se si considera che sul territorio regionale, la popolazione compresa tra gli 0 ed i 18 anni di età conta 225.772 residenti (secondo quanto dimostrato da recenti dati ISTAT 2011), è possibile stimare che il numero di persone autistiche in età evolutiva varia a seconda del dato di prevalenza indicato dalla letteratura epidemiologica internazionale. Per questo motivo, il numero di soggetti autistici varia dalle 686 alle 2032 unità circa.
Nella sola provincia de L'Aquila, il numero di persone autistiche varia dai 150 ai 443, a secondo delle stime considerate. Sarebbe dunque necessario un trattamento specifico in ambienti semiresidenziali per almeno un terzo di questi, a secondo della gravità biopsicosociale presentata e dettagliatamente valutata.

Provincia di riferimento	Popolazione 0-18 anni residente in Abruzzo al 01.01.2011 (Fonte: ISTAT)	Numero di minori con autismo (Stima del 2,5-2,8‰)	Numero di minori con autismo (Stima del 6‰)	Numero di minori con autismo (Stima del 9‰)
L'Aquila	49.179	150	295	443
Teramo	54.177	164	325	487
Pescara	56.458	172	338	508
Chieti	65.958	200	396	594
Regione Abruzzo	225.772	686	1354	2032

Considerando la stima più bassa (2,5-2,8‰), il progetto coinvolge 50 soggetti con un'età inferiore ai 18 anni, da dislocare a seconda della residenza nei centri semiresidenziali locali.

- Risultati attesi

L'impegno previsto è volto a:

- migliorare le performance della persona autistica, in particolar modo potenziando le autonomie personali e la relazione sociale;
- [illegible]
- migliorare la qualità della vita dei familiari;
- sensibilizzare, formare ed informare professionisti ed operatori impiegati nel trattare soggetti autistici;
- riduzione dei comportamenti disadattivi in ambito familiare, scolastico, occupazionale e del tempo libero delle persone autistiche;
- integrare nell'ambito scolastico e lavorativo, bambini e adolescenti/adulti con autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.

Indicatori numerici di efficacia/efficienza in termini di struttura, processo, risultato

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

Indicatori di struttura

- équipe di lavoro psicoeducativo presso i Centri Semiresidenziali diurni con un rapporto di educatori professionali / pazienti pari a 1:2;
- presenza di un supervisore tecnico-scientifico;
- presenza di un coordinatore epidemiologo-psichiatra per lo sviluppo e l'analisi degli indicatori di occorrenza e di valutazione;
- presenza di un valutatore dei bisogni e della qualità del servizio;
- test, strumenti e materiale per l'osservazione e la valutazione funzionale multifattoriale del bambino e dell'adolescente;
- ambiente adeguato per svolgere l'attività psicoeducativa nei centri semiresidenziali diurni;
- eventi formativi ed informativi per l'aggiornamento e la formazione professionale;

Indicatori di processo

- numero di programmi e tipologie di intervento;
- numero di progetti personalizzati per bambini/adolescenti e giovani/adulti.

Indicatori di esito

- numero di pazienti presi in carico presso i Centri Semiresidenziali diurni;
- numero di famiglie prese in carico presso i Centri Semiresidenziali diurni;
- numero di pazienti con miglioramento significativo della patologia dopo il trattamento nei centri semiresidenziali;
- soddisfazione utenti/familiari valutata attraverso questionari specifici;
- redazione del manuale della qualità;
- numero di ricerche effettuate e di collaborazioni finalizzate alla ricerca scientifica pubblicate su riviste, poster, paper in occasione di convegni, seminari, workshop, ecc.;
- numero di alunni con autismo seguiti in ambienti scolastici per l'integrazione e l'inclusione socio relazionale e l'autonomia personale;
- numero di adolescenti e giovani/adulti seguiti per l'inserimento lavorativo.

4. SINTESI DEL CONTENUTO DEL PROGETTO

I Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, tra cui l'autismo, sono patologie complesse che condizionano in modo particolare sia la vita di chi è affetto sia di coloro che vivono e lavorano con persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (genitori, insegnanti, operatori e professionisti della salute).
Per questo motivo, oltre a servizi in grado di fornire la diagnosi sono necessarie strutture in grado di fornire adeguati percorsi riabilitativi di tipo cognitivo-comportamentale in grado di potenziare l'autonomia delle persone autistiche, arricchire le proprie performance nei vari contesti di vita, migliorare la qualità della vita dei familiari e di eventuali altri caregivers che prestano una continua assistenza.
Dunque, tale progetto prevede due (n.2) Centri Semiresidenziali di tipo diurno presso l'ASL n.1 di Avezzano-Sulmona-L'Aquila, al fine di soddisfare i bisogni riabilitativi e di supporto delle persone autistiche in età evolutiva. L'attività psicoeducativa sarà affidata alla Fondazione Il Cireneo Onlus, già operante per l'autismo sul territorio abruzzese.
Complessivamente, tali centri dovrebbero garantire assistenza a 50 soggetti di età non superiore ai 18 anni in condizioni particolari ed in grado di migliorare le proprie condizioni di salute, intesa come benessere bio-psico-sociale.
Tali servizi erogati dovrebbero rientrare una volta verificata l'efficacia tra le attività previste dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).
Per quanto riguarda l'attività psichiatrica e psicologica, sarà utilizzato il personale attualmente in servizio presso il CREA in stretta collaborazione con gli psicologi e i sanitari della Neuropsichiatria Infantile territoriale.

Si ritiene inoltre essenziale consolidare le potenzialità epidemiologiche del CRRA in materia di indicatori di occorrenza di autismo nella popolazione generale abruzzese attraverso l'acquisizione in staff di specifica competenza scientifica, in forma consulenziale.

5. PROGETTI PLURIENNALI

- Relazione sui risultati anno precedente

I Centri Semiresidenziali di tipo diurno facenti capo all'Azienda Sanitaria Locale di Avezzano-Sulmona-L'Aquila non presentano un'esperienza pregressa poiché sarebbero le prime realtà aziendali di un centro riabilitativo per persone con autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.
Altre esperienze simili, sono svolte da associazioni, fondazioni, cooperative sociali, ecc. in accordo con l'ASL. Esse costituiscono valide realtà del territorio Aquilano come: la Fondazione *Il Cireneo Onlus* e la cooperativa sociale *Lavoriamo insieme*, ecc.

A.S.L. 1 - AVEZZANO SULMONA L'AQUILA

DG 19 ALLEGATO 2

REGIONE ABRUZZO
AZIENDA SANITARIA LOCALE DI PESCARA
Via Renato Paolini, 45 – (65124) Pescara
****
DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE
Direttore ff Dott.ssa Marilisa Amorosi
****

La presente copia è conforme all'originale e si compone di fogli 1 e di 2 facciate ciascuna vidimata da apposito timbro recante la dicitura "Regione Abruzzo Direzione Politiche della Salute"
Pescara, li 07 SET. 2012
Il Responsabile dell'Ufficio
Dr.ssa Maddalena Tabasso

Prot. N. 1084 /D.S.M.

Pescara, 22/06/2012

REGIONE ABRUZZO
Direzione Politiche della Salute
Prot. n. R.A. 165292
16 LUG. 2012

Al Responsabile Aziendale Progetti obiettivi
Dott. Valerio Cortesi

OGGETTO: "PROGETTO REGIONALE sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute".

In riferimento alla DELIBERA Giunta Regionale n.325 del 26/04/2012 avente ad oggetto:"progetti attuativi del Piano Sanitario Regionale oggetto di cofinanziamento ai sensi della Legge 27/12/2006 n.296 art.1 c.805 e della Legge 24/12/207, n.244 art.2 c.374 – anno 2009", si trasmette la proposta del progetto di cui all'oggetto.

Distinti saluti

Il Direttore del D.S.M. ff
Dott.ssa Marilisa Amorosi

/le

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 659 del 15 OTT. 2012
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Fausto Fanti)

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

ASL Pescara

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

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

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

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

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

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

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

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

OBIETTIVI QUALITATIVI

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B)Supervisione dei casi e parent training

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

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

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

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

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

OBIETTIVI QUANTITATIVI

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

[illegible] 16 utenti in età adolescenziale o adulta, con disturbo dello spettro autistico che verranno seguiti individualmente e/o in piccoli gruppi sulla base di un progetto terapeutico che scaturirà dalla valutazione e dalle verifiche periodiche effettuate presso l'U.O.C. di Neuropsichiatria infantile di Pescara in collaborazione con il CRRA.

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

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

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

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

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

CRONOPROGRAMMA PRIMA ANNUALITA'

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

INDICATORI DI RISULTATO

-numero di utenti e famiglie prese in carico x anno

-numero di supervisioni effettuate x anno

-numero di parent training effettuati x anno

-numero di eventi formativi x anno

-numero di verifiche del trattamento effettuate x anno

QUADRO ECONOMICO

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

DG19

ALLEGATO 3

Azienda Sanitaria Locale 02 *Lanciano – Vasto - Chieti* *66100 C H I E T I* ******* *Cod. Fisc. Part. IVA - 02307130696*	ASL 2 LANCIANO VASTO CHIETI * REGIONE ABRUZZO *	U.O.S. Dipartimentale *Assistenza Consultoriale* *Interdistrettuale* Responsabile Dr. Enrico Scala Tel 0871/358509-8213-8860-8844

Prot. n

Chieti, lì 19/07/2012

AZIENDA SANITARIA LOCALE - CHIETI
PROTOCOLLO GENERALE
19 LUG. 2012
Prot. N. 41859 U/L-CH

Gent.mo dott. Rossano Di Luzio
Servizio Programmazione Sanitaria
Assessorato Alla Sanità Regione Abruzzo
PESCARA
Fax 085/7672637

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

Si invia, in allegato alla presente, il Progetto Regionale Sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo.

Cordiali saluti.

Il Referente Aziendale per l'Autismo
Dott. Sandro Di Lillo

Il Direttore Sanitario Aziendale
Dr. Amedeo Budassi

La presente copia è conforme all originale e si compone di fogli 8 e di 8 facciate ciascuna vidimata da apposito timbro recante la dicitura "Regione Abruzzo Direzione Politiche della Salute"
Pescara, li 07 SET. 2012
Il Responsabile dell'Ufficio
Dr.ssa Maddalena Talasso

REGIONE ABRUZZO
Direzione Politiche della Salute
Prot. n. R.A. 175835
27 LUG. 2012

Via Discesa delle Carceri– ex Pediatrico-66100 CHIETI
Tel 0871/358213-7998–Fax 0871/358992

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 659 del 15 OTT. 2012
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Fausto Fanti)

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

ASL Lanciano-Vasto-Chieti

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

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

Linea Progettuale n.10 "Ulteriori progettualità candidabili al cofinanziamento"

Durata del progetto: 3 anni

Referente aziendale: Dott. Amedeo Budassi

Tel. 0871.358233

e-mail: silvana.radico@aslchieti.it

Referente del progetto: Dott. Sandro Di Lillo

Tel . 0871.358863

e-mail: sandrodilillo@live.it

ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

disturbo dello sviluppo [illegible] determinato organico causato da un il soggetto lungo tutto il suo ciclo vitale. I pazienti affetti da tali patologie vivono una compromissione dell'interazione sociale reciproca; presentano disabilità nel comunicare idee e sentimenti e sono incapaci di stabilire relazioni con gli altri. Tale incapacità, secondo una reazione a cascata, porterebbe all'impossibilità di imparare a riconoscere gli stati mentali degli altri, alla compromissione dei processi di simbolizzazione, al deficit del linguaggio ed al deficit della cognizione sociale con conseguenti disturbi comportamentali e di autonomia personale.

Le cause non sono ancora conosciute in modo chiaro ma allo stato attuale si concorda sull'origine multifattoriale del disturbo in quanto si può affermare che esistono molti fattori di rischio, sia biologici che ambientali, che possono concorrere a innestare e/o sostenere il disturbo, anche in tempi diversi, così come esistono peraltro fattori protettivi che possono concorrere a superarlo.

I DSA sono patologie psichiche e comportamentali che necessitano di trattamenti cognitivo-comportamentali per favorire l'interazione e la comunicazione e quindi anche trattamenti riabilitativi ed educativi che vanno modulati a seconda dell'età, del grado di compromissione, della presenza-assenza del ritardo mentale. È noto che un intervento è necessario per l'efficacia degli interventi terapeutici e l'acquisizione di autonomie personali, competenze ed un livello di performance soddisfacente.

È specificato dalla vasta letteratura che per ridurre gli effetti del disturbo primario di orientamento agli stimoli sociali che causa una ridotta attenzione sociale o congiunta e quindi una mancata possibilità di apprendere dall'esperienza del rapporto con l'altra persona, appare fondamentale un riconoscimento precoce ed un intervento specifico che riduca l'impatto disastroso sullo sviluppo delle principali funzioni cognitive nei primi anni di vita.

La terapia dei disturbi dello spettro autistico deve tener conto di vari aspetti, quali: il tipo di disturbo, l'età del paziente, la presenza di fattori di rischio biologici o ambientali, il livello di sviluppo psicologico, le risorse assistenziali presenti sul territorio. Attualmente, la terapia più adeguata sembra essere quella che sappia integrare i vari tipi di trattamento esistenti (psicoterapeutici, riabilitativi e psicofarmacologici) in modo ottimale, per ogni singolo bambino, in quel determinato momento evolutivo.

Recenti studi dimostrano, inoltre, come le peculiarità socio-relazionali, comunicative e comportamentali delle persone autistiche incidono pesantemente sulla qualità della vita dei genitori (e/o di altri caregivers) tanto da limitarne le attività sociali, culturali e produttive dei familiari.

Un'indagine del Censis, in collaborazione con l'ANGSA, dimostra come i genitori con figli autistici sono costretti a modificare i propri stili di vita, adeguare la propria dimora, sacrificare le proprie aspirazioni, ecc. Ad esempio, l'indagine mostra come il 26% circa delle madri di bambini autistici ha cambiato, lasciato o

perso il proprio lavoro per via della condizione del proprio figlio o perlomeno ha ridotto parzialmente le ore di lavoro (23,4% delle madri intervistate). Altri studi hanno invece dimostrato una facile relazione tra il carico assistenziale che grava sul caregiver primario e l'insorgenza della patologia clinica nota come *sindrome del burnout*, in particolar modo, in contesti di vita in cui il caregiver non è supportato da servizi supplementari di tipo sanitario o socioassistenziali.
Infatti, i servizi sanitari e socioassistenziali mostrano notevoli fatiche nel soddisfare le esigenze ed i particolari bisogni dei pazienti autistici e dei loro caregivers.
Come evidenziato dall'Istituto Superiore di Sanità, in occasione della pubblicazione delle Linee Guida sul trattamento dei DSA, la sensibilità di istituzioni e opinione pubblica è senz'altro cresciuta, ma ancora non ha raggiunto un grado di consapevolezza adeguato a favorire e promuovere lo sviluppo di un intervento ordinato e sistematico a favore dei soggetti affetti da questo disturbo e alle loro famiglie. I servizi, infatti, hanno progressivamente sviluppato adeguate competenze cliniche e diagnostiche, anche se molto però rimane da fare, specie per garantire un'omogenea diffusione di prassi adeguate e tempestive su tutto il territorio. Ancora più critica si presenta la situazione riguardo la presa in carico e soprattutto l'adozione di efficaci percorsi di intervento, basati su una solida metodologia e supportati da prove scientifiche adeguate. La complessità del disturbo autistico, la presenza di un quadro fenomenico molto diversificato, non solo sul piano delle competenze funzionali e sociali, che fa ipotizzare la presenza di possibili sottotipi o – secondo un'impostazione nosografica differente – di diverse possibili comorbidità psichiatriche, uniti alla naturale modificazione nel corso dello sviluppo, rendono particolarmente complessa l'adozione di modalità di intervento adeguate.
Ciò che induce alla tempestività di un intervento, aggiornamento e organizzazione dei servizi è indubbiamente la prevalenza dei casi e della complessità della patologia stessa. Tra i sottotipi di DSA l'autismo è il disturbo con maggior rilevanza epidemiologica. Sulla base dei dati attualmente disponibili, la stima di una prevalenza di 10 su 10000 sembra la più attendibile, ma tale disturbo è molto più frequente se si considerano forme non identificate nella fascia di età da 0 a 18 anni che sono presenti nello 0,6-0,9% della popolazione.
Nella Regione Abruzzo, ad esempio, si stima che vi siano dai 686 ai 2032 casi di autismo in età evolutiva, secondo le stime di prevalenza appena esposte.
La questione è centrata non tanto sui possibili servizi in grado di fornire la diagnosi (come lo è ad esempio il CRA) a quanto piuttosto in grado di fornire adeguati trattamenti, con evidenti basi scientifiche, in grado di garantire un miglioramento della condizione dei pazienti autistici e di coloro che gli sono vicini ad esso vicine come la famiglia, la scuola e gli ambiti lavorativi.

- Obiettivi del progetto

- OBIETTIVO GENERALE

Per ridurre gli effetti del disturbo primario di orientamento agli stimoli sociali che causa una ridotta attenzione sociale o congiunta e quindi una mancata possibilità di apprendere dall'esperienza del rapporto con l'altra persona, appare fondamentale un intervento precoce, tempestivo e specifico che riduca l'impatto disastroso sullo sviluppo delle principali funzioni cognitive della persona autistica.
Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico deve tener conto di vari aspetti, quali: il tipo di disturbo, l'età del paziente, la presenza di fattori di rischio biologici o ambientali, il livello di sviluppo psicologico, le risorse assistenziali presenti sul territorio. Attualmente, la terapia più adeguata sembra essere quella che sappia integrare i vari tipi di trattamento esistenti (psicoterapeutici, riabilitativi e psicofarmacologici) in modo ottimale, per ogni singolo bambino, in quel determinato momento evolutivo, così come esposto nelle Linee Guida sul trattamento di suddetti disturbi in bambini ed adolescenti redatta dall'Istituto Superiore di Sanità, ossia delle raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.
Proprio per questo, il progetto in oggetto è finalizzato a garantire un miglioramento della qualità della vita delle persone con autismo e loro familiari attraverso una presa in carico di bambini e adolescenti con Disturbi dello Spettro Autistico, secondo *best practices* riconosciute dalla comunità scientifica internazionale.
Tale metodo se risultante efficace, si proporrà di inserirlo tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

- OBIETTIVI SPECIFICI

Al fine di perseguire le suddette finalità è necessario prefiggersi una serie di obiettivi specifici per ogni servizio offerto. Tali specifiche finalità sono elencate di seguito.

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

Per il perseguimento di tale obiettivo è necessario un programma, di comprovata efficacia scientifica, comunicazione di soggetti con autismo. Un programma noto in tale scenario internazionale è il TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Children with Handicap*). Mentre, i programmi intensivi comportamentali migliorano le abilità cognitive, il linguaggio e i comportamenti adattivi in particolar modo nei bambini.
Il programma TEACCH ha mostrato, in diversi studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.
Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative. Secondo il parere degli esperti i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alla proprie difficoltà individuali e all'ambiente.
È consigliato dunque, l'uso della terapia cognitivo comportamentale (*Cognitive behavior therapy*, ~~CBT) per il trattamento della comorbidità con~~ i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.
La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.

B) Supervisione e parent training

Al fine di coinvolgere i genitori nell'operato delle unità professionali coinvolte sono necessari programmi di intervento mediati dai genitori. Questi, sebbene molto eterogenei tra loro, hanno in comune il fatto di essere implementati dai genitori e che gli stessi (o altri caregivers) sono i principali mediatori dell'intervento; si distinguono tuttavia per le finalità (comunque nell'ambito del miglioramento dello sviluppo, della comunicazione e dell'adattamento del bambino/adolescente con disturbi dello spettro autistico) e per i destinatari cui sono rivolti (bambini o adolescenti, a rischio o con diagnosi di disturbi dello spettro autistico). Di fatto, tali programmi sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

C) La formazione/informazione di professionisti della salute (medici, psicologi, educatori e terapisti), operatori sociosanitari e socio-assistenziali ed assistenti educativi.

La formazione e l'informazione di buone prassi comporta molteplici condizioni favorevoli per: l'efficacia e l'efficienza dei percorsi assistenziali e diagnostici; per l'organizzazione dei servizi e per la soddisfazione dell'utenza. Questi sono:
- aggiornare il background culturale e scientifico di professionisti della salute ed operatori sociosanitari e socioassistenziali;
- consentire di sperimentare nuovi modelli operativi specialmente in servizi dedicati alla diagnosi, alla cura e all'assistenza di persone autistiche;

- ammettere un confronto tra professionisti e realtà differenti;
- consentire un rapporto sinergico tra servizi territoriali come: aziende sanitarie locali, privato convenzionato, servizi sanitari privati, scuole, servizi sociali di enti locali e terzo settore.

ORGANIZZAZIONE E COMPITI DELL'OFFERTA RIABILITTATIVA

L'attenzione così va puntata su una gamma di offerte riabilitative finalizzate alla valutazione dei bisogni sia della persona autistica sia dell'ambiente in cui la stessa vive (casa, scuola, istituzioni informali, ecc.). Servizi che possono essere offerti da strutture semiresidenziali di tipo diurno in grado di fornire un'adeguata riabilitazione volta all'autonomia personale delle persone autistiche e il miglioramento della qualità della vita dei loro familiari. Presso l'ASL n.02 è già operativa dal 2007 una struttura semiresidenziale con sedi in Lanciano,Vasto e Vasto Marina gestita su finanziamento di Progetto Obiettivo Regionale dalla Fondazione "Il Cireneo Onlus" in convenzione con l'Azienda sanitaria diLanciano-Vasto-Chieti.
Pertanto, l'esperienza maturata consente di prevedere la continuazione di tale esperienza nei 3 centri indicati in grado di assistere complessivamente 57 pazienti autistici con particolari esigenze e peculiarità presenti nel territorio aziendale.
Tali servizi hanno il compito di attuare piani terapeutici e riabilitativi di tipo psicoeducativo e socio-relazionale al fine di potenziare le abilità e le autonomie personali per soggetti con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva gravi, sostenere la genitorialità e contenere il carico assistenziale (burden) dei familiari.
Per svolgere l'attività sono previste le seguenti figure professionali: educatori professionali e tecnici della riabilitazione psichiatrica entrambi indispensabili per l'attuazione di percorsi riabilitativi di tipo psicoeducativo. Il rapporto degli educatori e tecnici psichiatrici versus il numero di pazienti ospitanti dalle strutture è pari a 1:2, ovvero una figura professionale ogni 2 minori trattati.
La supervisione tecnico-scientifica spetta invece ad un esperto di autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo in grado di valutare la qualità del servizio erogato e revisionare i processi adottati.
Il progetto prevede un'altra figura professionale, esperta [illegible] dalla [illegible] dalla customer satisfaction, il l'attività di ricerca-azione così come l'organizzazione e la gestione di attività formative.
I Centri semiresidenziali, inoltre, si avvalgono di un valido network locale composto da Dipartimenti aziendali di ASL, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, nonché con Università pubbliche e privato sociale interessato all'autismo al fine di migliorare la propria qualità professionale e manageriale.

ORGANIZZAZIONE E COMPITI DELL'OFFERTA PREVENTIVA

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) dà la seguente definizione dell'autismo: l'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordi nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Berney,2000). Studi recenti dimostrano che, pur non giungendo ad una guarigione, interventi riabilitativi e intensivi aumentano le autonomie, le capacità comunicative e l'inserimento sociale di questi bambini. Gli ultimi vent'anni di ricerca in campo di validazione delle terapie dimostrano che l'intervento psicoeducativo di tipo cognitivo-comportamentale è il più efficace nella "abilitazione" degli autistici (Lovas,1987). L'Applied Behavior Analysis (ABA) è un metodo di trattamento per soggetti autistici, riconosciuto efficace anche nelle linee guida della SINPIA, che si basa sulla possibilità di insegnare a questi bambini le diverse abilità necessarie per una vita normale.

Pertanto l'esperienza iniziata dal settembre 2011 con l'associazione ALBA per un progetto di riabilitazione che prevede interventi di baseline e follow-up per n.10 bambini residenti nel territorio della ASL Lanciano-Vasto-Chieti va continuata negli stessi termini stabiliti dal progetto in itinere.

Il percorso riabilitativo prevede per tutti i bambini :

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

- ca. 10/12 giornate annue di supervisione di un consulente ABA accreditato (BCBA,BcaBA);
- ca. 30 ore settimanali di terapia riabilitativa sia a casa che in ambiente scolastico con terapisti formati sul campo dai supervisori di cui sopra;
- ca. 3 ore ogni 2 settimane di staff meeting tra i terapisti.

Privilegiando l'infanzia e l'età precoce, grazie alla presenza dell'associazione specialistica dei comuni provvede

SINTESI DEL CONTENUTO DEL PROGETTO

I Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, tra cui l'autismo, sono patologie complesse che condizionano in modo particolare sia la vita di chi è affetto sia di coloro che vivono e lavorano con persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (genitori, insegnanti, operatori e professionisti della salute).
Per questo motivo, oltre a servizi in grado di fornire la diagnosi sono necessarie strutture in grado di fornire adeguati percorsi riabilitativi di tipo cognitivo-comportamentale in grado di potenziare l'autonomia delle persone autistiche, arricchire le proprie performance nei vari contesti di vita, migliorare la qualità della vita dei familiari e di eventuali altri caregivers che prestano una continua assistenza.
Dunque, tale progetto prevede di continuare a sostenere l'attività psicoeducativa affidata alla Fondazione Il Cireneo Onlus, già operante per l'autismo sul territorio abruzzese, garantendo l'assistenza di n. 57 soggetti e mantenere gli standard finanziari del progetto per la riabilitazione dei minori autistici con metodologia ABA.
Tali servizi erogati dovrebbero rientrare una volta verificata l'efficacia tra le attività previste dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).
- Si ritiene inoltre essenziale consolidare le potenzialità epidemiologiche del CRRA in materia di indicatori di occorrenza di autismo nella popolazione generale abruzzese attraverso l'acquisizione in staff di specifica competenza scientifica, in forma consulenziale.

ASPETTI FINANZIARI

- **Costi**

Per l'effettuazione del progetto complessivo i fondi sono così ripartiti:

ASL Lanciano-Vasto-Chieti	**Destinatario**	**Prima annualità (EURO)**	**Seconda annualità (EURO)**	**Terza annualità (EURO)**	**Totale (EURO)**
Personale psicoeducativo	Fondazione Il Cireneo Onlus	550.000,00	350.000,00	170.000,00	1.070.000,00
Supervisioni, parent training e valutazione della qualità	Fondazione Il Cireneo Onlus	100.000,00	33.339,00	-	133.339,00
Formazione (partecipazione corsi, pubblicazioni, ecc.)	ASL 02 UM				
Spese varie (test e strumenti valutativi, ausili, dispositivi informatici, ecc.) a carico della Fondazione Il Cireneo	Fondazione Il Cireneo Onlus	35.000,00	-	-	35.000,00
Progetto ALBA	ALBA	80.000,00	80.000,00	80.000,00	240.000,00
Totali progetto ASL Lanciano-Vasto-Chieti		775.000,00	473.339,00	250.000,00	1.498.339,00

- Quota finanziaria dalla Regione Abruzzo: 100%

- Cofinanziamento atteso: 0%

Nota. ***In attesa di Accreditamento delle strutture residenziali riabilitative per l'età evolutiva da parte della Regione Abruzzo, le previsioni di impegno finanziario per la seconda e terza annualità, saranno suscettibili di integrazioni e/o modifiche.***

AUSL 4
TERAMO

DIREZIONE GENERALE
Via Circ.ne Ragusa, 1 – 64100 Teramo
tel.0861/429 201 - fax 0861/241213
Allegati N.

DGIS ALLEGATO 4

Prot. n. ASL TERAMO PROTOCOLLO UNICO
Posta In Partenza
Prot. nr. 0016632/12 del 05/07/2012

02 Luglio 2012

c/o

Alla dr.ssa Maddalena Tabasso
Regione Abruzzo
Direzione Politiche della Salute
Servizio Programmazione Sanitaria
Via Conte di Ruvo,74
65100 PESCARA

REGIONE ABRUZZO
Direzione Politiche della Salute
Prot. n. R.A. 116304
16 LUG. 2012

oggetto: Progetto Sperimentale "Trattamento precoce ed intensivo Disturbi dello Spettro Autistico".
Proposta.

Si rimette, in allegato, il progetto richiesto.

IL DIRETTORE DSM
(dott. Francesco Saverio Moschetta)

IL DIRETTORE GENERALE
(Prof. Giustino Varrassi)

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 659 del 15.OTT.2012
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Fausto Fanti)

La presente copia è conforme all originale e si compone di fogli 31 e di 31 facciate ciascuna vidimata da apposito timbro recante la dicitura "Regione Abruzzo Direzione Politiche della Salute"
Pescara, li 07 SET 2012
Il Responsabile dell'Ufficio
Dr.ssa Maddalena Tabasso

AUSL 4
TERAMO

Dipartimento di Salute Mentale

Proposta

Progetto Sperimentale

"Trattamento precoce ed intensivo Disturbi dello Spettro Autistico"

Direttore
Dott. Francesco Saverio Moschetta

Segreteria
Tel. 0861/243846
Fax 0861/243847

e-mail
saverio.moschetta@aslteramo.i

REGIONE ABRUZZO
AZIENDA SANITARIA LOCALE
D.S.M. TERAMO
IL DIRETTORE
Dott. F. Saverio MOSCHETTA

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA - ABRUZZO

Indice

1. **Prefazione all'articolazione progettuale**
2. **Programma 1 "Trattamento Precoce ed Intensivo Autismo"**
   - *Autismo tra diagnosi e trattamenti: stato dell'arte scientifico e terapeutico*
   - *Descrizione del programma*
   - *Indicatori di valutazione*
   - *Quadro economico di programma*
   - *Scheda sintetica*
3. **Programma 2 "Trattamento Intensivo Autismo"**
   - *Presentazione*
   - *Descrizione del programma*
   - *Indicatori di valutazione*
   - *Quadro economico di programma*
   - *Scheda sintetica*
4. ***Quadro Economico triennale***
5. ***Bibliografia***

Prefazione all'articolazione progettuale

La conoscenza diretta, professionale ed umana delle difficoltà di vita delle persone autistiche, e dei loro nuclei familiari, motiva l'impegno espresso nella presente articolazione progettuale.

La verifica di potenzialità operative ad esito di lunghi ed impegnativi studi scientifici, agibili a favore della popolazione affetta dal disturbo o ad essa vicina per legami parentali e/o professionali, induce, sotto gli auspici della Delibera Regionale n. 246 del 22/05/2009, a implementare servizi innovativi per l'affronto delle esigenze globali dei contesti affettivi/istituzionali deputati alla gestione delle persone autistiche.

Ben conoscendo le tematiche che inevitabilmente si sviluppano attorno ai "Portatori del Disturbo" in questione, la presente articolazione progettuale mira ad allestire servizi radicalmente nuovi o di completamento al panorama delle opportunità assistenziali esistenti, non a caso scarse.

La proposta progettuale si compone di n. 2 programmi – "*Trattamento Precoce Intensivo Autismo*" e "Servizio Trattamento Intensivo Autismo" – di durata triennale e corrisponde alla volontà di introdurre nuove modalità di intervento, coerentemente longitudinali per il parallelo affronto dei bisogni evolutivi delle persone di significativa varia età affette dal disturbo.

I programmi si caratterizzano per una funzionale consecuzione attraversando età e bisogni, possedendo ciascuno una propria esaustività che giustifica la distinzione e la completezza della presentazione delle due linee programmatiche.

Nella sicurezza circa il valore scientifico dell'iniziativa in oggetto, la realizzazione dei programmi costituirebbe, pertanto, una significativa variazione nella qualità della vita dei nuclei parentali del territorio, nonché un'offerta longitudinale di prevenzione e salute dei cittadini.

La proposta progettuale si completa con la costituzione di una banca dati per rilevare il reale bisogno relativo alla popolazione adulta affetta da "Autismo".

REGIONE ABRUZZO - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - GIUNTA REGIONALE - PESCARA

Progetto Sperimentale

"Trattamento precoce ed intensivo Disturbi dello Spettro Autistico"

PROGRAMMA 1

TRATTAMENTO PRECOCE ED INTENSIVO AUTISMO

Premessa

L'incidenza delle problematiche socio – sanitarie che affiancano l'esistenza delle persone affette da Disturbi dello Spettro Autistico, approfondite nell'ultimo ventennio dalla letteratura medico scientifica, appare sempre più impegnativa per l'organizzazione dei servizi, motivando iniziative innovative per il praticabile benessere delle persone stesse, unitamente al contesto familiare di appartenenza.

Il riconoscimento delle migliori modalità di cura e di assistenza nell'intero percorso di vita garantibile alla popolazione che si deve interfacciare con la gestione dell'invasivo disturbo in oggetto, provoca la società scientifica e le istituzioni titolari dei servizi ad allestire, adottare e/o innovare risposte tecnico/terapeutiche caratterizzate da evidenza di risultati visibili tanto nella riduzione dei danni umani sanitari e sociali quanto nella implementazione di strategie terapeutiche funzionali al perseguimento del possibile benessere dei nuclei familiari.

Il territorio della Provincia di Teramo, da sempre caratterizzato da un'incidenza statistica elevata circa la presenza di persone affette da tale condizione patologica, esige attenzione progettuale e programmatica per l'affronto globale delle fasi di diagnosi e trattamento dei contesti familiari dove, spesso, la vita dei componenti si incontra drammaticamente con la normalità delle esigenze nella anormalità dei ritmi e delle modalità di vita.

L'attenzione ai percorsi educativi necessari nell'arco di vita delle persone autistiche, inevitabilmente induce ad una riflessione sul potere educante agibile in fase evolutiva precoce. Il confronto con illuminanti studi scientifici guida gli sforzi terapeutico/educativi in direzione dell'accoglienza delle prime manifestazioni del disagio di sviluppo.

Precocità della diagnosi, tempestività e adeguatezza del trattamento terapeutico diventano i contenitori operativi delle azioni tecniche da stabilizzare, diffondere, estendere e riverificare per agire spazi terapeutico/educativi di benessere longitudinale.

Partendo dagli assunti della letteratura scientifica più aggiornata sul tema, accogliendo i contenuti della **Linea Guida 21** e relative ***Raccomandazioni***, curati dall'Istituto Superiore della Sanità - *"Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"* – pubblicate nell'ottobre 2011 il Dipartimento di Salute Mentale della Asl 4

DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE · GIUNTA REGIONALE · PESCARA

Teramo propone l'iniziativa progettuale, di seguito dettagliata, quale risposta di completamento innovativo ai bisogni socio – sanitari territoriali.

Autismo tra diagnosi e trattamenti: stato dell'arte scientifico e terapeutico

Il cambio di direzione verificatosi nelle ricerche scientifiche, nell'ambito dell'Autismo, relativo all'abbandono del fronte psicodinamico affettivo relazionale a favore di investigazioni, via via riconfermate sul fronte neuropsichiatrico e neurobiologico, ha prodotto una ricchezza di evidenze cliniche a riguardo della condizione del "funzionamento" della persona autistica e delle correlate necessità educative.

L'Autismo, definito come Disturbo cronico dello Sviluppo ad esordio nella prima infanzia, colpisce la capacità di comunicare ed interagire con gli altri, si esprime in un *range* di gravità variabile con importanti esiti nello sviluppo delle funzioni mentali con conseguenti gravi disabilità. Inteso come deficit dell'interazione sociale, rappresenta la condizione specifica di uno spettro di disturbi in cui si includono disturbi in parte diversi con disabilità molto differenti, costituendo un gruppo di sindromi che condividono aspetti clinici e patogenetici pur con probabili eziologie diverse.

La ricchezza dei dati clinico/anamnestici, la scoperta di elementi neuropsicologici e biologici causa dei deficit di sviluppo prestazionale, la severità di alcuni quadri patologici infantili adolescenziali, statisticamente rilevanti, hanno condotto la comunità scientifica internazionale a produrre "Linee Guida" per orientare i servizi verso regole diagnostiche ed operative, guidando gli interventi tecnico-professionali verso l'affronto di disabilità altrimenti destinate a transitare fisiologicamente nella psichiatria adulta.

Il rigore richiesto ed applicato circa l'adozione di mezzi e modalità diagnostiche ha peraltro evidenziato, a corredo delle numerose questioni in gioco nella definizione della situazione patologica, che la valutazione deve coprire necessariamente e sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica, delle abilità sociali, personali, esami strumentali e laboratoristici neuropsicologici, neuromotori. Inoltre, concorrono a pieno titolo nella formulazione della diagnosi l'osservazione diretta della modalità d'interazione con i familiari nonché la valutazione degli stili di attaccamento al fine di conoscere, e tenere in conto, i livelli di stress vissuti dalla famiglia stessa. L'adempimento di tale complessa funzione di "assunzione di dati e fatti confluente in una

descrizione diagnostica della persona" chiama in causa l'intervento di un'Equipe professionale multidisciplinare competente nell'utilizzo di strumenti clinici validati.

Comprese nel tempo le motivazioni neurobiologiche dell'arresto dello sviluppo, esempio tra altri l'individuazione dei **neuroni specchio** ed il loro funzionamento, verificati i processi di recupero e di sviluppo in soggetti trattati con **specifici programmi educativi strutturati ed intensivi**, l'approccio comportamentale e le sue applicazioni, per citarne un esempio, l'esigenza di giungere ad una diagnosi precoce e l'individuazione di un adeguato trattamento è diventata forte e determinante per rispondere in modo completo alla domanda di gestione terapeutica delle emergenze cliniche. Già dal 2005, nelle Linee Guida redatte dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, si sostiene l'evidenza, ulteriormente rafforzata dalle nuove Linee Guida 2011 da cui emergono importanti Raccomandazioni si a in termini diagnostici che in termini terapeutici, accertata da una serie di studi, «***che l'organizzazione adeguata di tempi, spazi ed attività del bambino in età precoce può incidere significativamente nell'immediato sulle potenzialità del bambino stesso e, in prospettiva, sulla qualità dei suoi comportamenti adattivi dai quali dipende la qualità di vita dell'intero sistema famiglia***». Spostandosi, infatti, sul fronte prognostico il carattere cronico del disturbo lascia spazio a variabilità di direzioni migliorative o peggiorative includendo, nelle prime, l'acquisizione di abilità di autonomia personali, l'utilizzo del linguaggio ed altre funzioni cognitive e, nelle seconde, l'incidenza di gravi problematiche comportamentali; si comincia parallelamente a definire il peso, in senso quali/quantitativo, di un adeguato trattamento riabilitativo - abilitativo, freno al deterioramento e strumento terapeutico, tanto più valido quanto tempestivo ed intensivo. L'entità delle conoscenze raggiunte, indubbiamente incomplete rispetto ai dubbi e alle incertezze ancora aperte sul funzionamento e ruolo dei meccanismi cerebrali, sull'eziologia, sull'esistenza dei mediatori delle variazioni di sviluppo, sull'efficacia delle terapie farmacologiche, consente comunque di individuare una delle condizioni di base del bambino affetto da tale disturbo. Secondo Ivar Lovaas, pioniere dell'intervento comportamentale in autismo, già precedentemente a quanto le conoscenze scientifiche mostrano oggi, si poteva considerare che: «***i bambini autistici imparano poco o nulla dal loro ambiente naturale ed hanno bisogno che le situazioni di apprendimento vengano strutturate dall'adulto***». Minata la capacità di relazione, di scambio, di interpretazione e attribuzione, il mondo per il bambino risulta non agganciabile. Strutturare strategie educative facilitate e facilitanti nello spazio del bambino

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

significa ridurre l'isolamento cognitivo e sociale "non voluto" e consentirgli lo sviluppo delle personali risorse esistenti.

Quanto prima tale approccio si attua nelle forme individualizzate e integrate, tanto prima il bambino sarà in grado di esperire forme di lettura della realtà ripristinando le condizioni di sviluppo di competenze.

Indirizzi terapeutici

Lo sviluppo delle conoscenze circa il funzionamento cognitivo, neuropsicologico, emotivo dei bambini autistici ha permesso un'azione di chiarezza anche sul fronte dei trattamenti possibili e auspicabili, così come su quelli non consigliabili. Il lavoro scientifico esito delle citate Linee Guida 2011 ha ulteriormente prodotto nelle *Raccomandazioni* specifiche indicazioni sulla provata scientificità di alcuni approcci sottolineando l'efficacia provata di ognuno di essi. Non esistendo attualmente "la risposta terapeutica" valida per l'intera varietà dei disturbi presenti nei quadri clinici le Linee Guida sollecitano i professionisti ed i familiari ad operare scelte sulla base di criteri di scientificità e chiarezza. I programmi di trattamento infatti, esclusi quelli non supportati da solide evidenze scientifiche, non scanditi da obiettivi specifici quanto piuttosto generici, uniformemente indicati per tutta la popolazione affetta dal disturbo, vanno individuati con l'attenzione selettiva necessaria all'interno di un approccio psico - educativo garante di alcuni criteri operativi. I programmi di trattamento che mostrano i migliori risultati si caratterizzano per gli aspetti a seguito descritti:

- Sono l'esito di una scelta tra terapie efficaci eventualmente integrando metodi e strumenti comunque validati;
- Propongono un sistema integrato di trattamenti per la globalità della presa in carico del bambino e del contesto;
- Sono organizzati in insegnamenti strutturati e sistematici;
- Creano un continuum operativo coerente con la famiglia e la scuola;
- Sono avviati nella massima precocità possibile;
- Si incentrano sulla valorizzazione delle risorse presenti e sullo sviluppo delle competenze emergenti potenziali;
- Programmano le attività nell'ottica di integrare e sviluppare le competenze cognitive, neuropsicologiche, simbolico – comunicative, affettive;
- Prevedono una scansione temporale degli obiettivi;

AZIENDA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - GIUNTA REGIONALE - PESCARA

- Programmano e realizzano verifiche periodiche dell'efficacia con successive revisioni.

Quanto citato descrive in modo strettamente aderente un intervento di tipo educativo abilitativo che, conosciuto il bambino nelle sue caratteristiche di "funzionamento" individuale, familiare, sociale, scolastico lo coinvolge in *trainings* altamente strutturati ed intensivi, adattati alle sue esigenze per insegnargli a sviluppare capacità sociali e comunicative. La letteratura scientifica internazionale, sostenendo le prove di efficacia di un modello operante con tali caratteristiche ne sorregge l'applicazione con l'ausilio di ulteriori verifiche prodotte negli Stati Uniti e nei paesi anglosassoni circa l'aumento dei risultati terapeutici in condizioni di precocità d'avvio del programma educativo – abilitativo.

Modelli teorico - applicativi di riferimento

Attingendo dal patrimonio di ricerche ed applicazioni educative costituitosi in anni relativamente recenti, il Servizio di Trattamento Intensivo in progetto si orienta verso gli approcci operativi validati dai seguenti modelli: **Scerts Model, D.I.R., Denver Model.**

1. Scerts Model

Esito di 25 anni di ricerche in pratica clinico - riabilitativa, il modello Scerts sostiene lo sviluppo del bambino attraverso l'azione diagnostico-terapeutica di 3 ambiti di intervento: a) la comunicazione sociale; b) la regolazione emotiva funzionale all'apprendimento; c) il supporto transazionale, logistico e/o relazionale.

Il modello, quadro teorico e guida tecnica, riconosce al bambino i punti di forza e su di essi costruisce processi di insegnamento in cui, in modo integrato, sono coinvolti i professionisti ed i familiari. La ricchezza di indicazioni ed i coinvolgimenti diretti per l'intervento tecnico dei partners di sviluppo del bambino appaiono fondamentali per l'affronto delle questioni educativo/evolutive dei piccoli destinatari del progetto.

2. D.I. R.

Il modello basato sullo sviluppo, sulle differenze individuali e sulla relazione, offre una cornice teorica e pratica per un intervento integrato. Si avvale dell'esame delle attività funzionali del bambino evidenziate in un contesto che comprende le specifiche modalità di elaborazione con base biologica, le relazioni familiari e i pattern integrativi. La contemporaneità degli apprendimenti nelle varie abilità, la necessità di coniugare e non disgiungere, pone l'indispensabilità della coerenza degli stili.

Particolarmente interessante il ruolo attribuito al processo del gioco, ed il valore esperienziale di quest'ultimo, esercitato con il partner e/o professionista: il "*floor time*", finalizzato a creare nelle relazioni un significato emotivo che faciliti la progressione nelle fasi di sviluppo, peraltro dettagliate e programmabili, guida ed anima il rapporto educativo.
Il percorso ipotizzato dal modello, il valore relazionale riconosciuto al gioco, il clima emotivo favorito, rappresentano infatti i cardini di un trattamento che, rivolgendosi a destinatari potenzialmente molto piccoli, può coinvolgere i partners delle relazioni educativo/terapeutiche con modalità tanto tecniche quanto naturali.

3. Denver Model

Nato dall'integrazione della tecnica comportamentale con quella neocomportamentale, il modello si rivolge ai bambini in età prescolare. Il modello integra gli approcci comportamentali naturalistici che vedono il bambino parte attiva dell'apprendimento, sottolineando la componente sociale di quest'ultimo con programmabili esiti di generalizzazione.

Il modello si pone l'obiettivo di sviluppare le competenze comunicative per aumentare l'integrazione sociale reciproca attraverso attività che investono vari ambiti, dal linguaggio ricettivo a quello espressivo, dall'attenzione condivisa all'interazione sociale, dalle abilità grosso motorie all'imitazione, al gioco, all'autonomia personale.
L'analisi dell'efficacia del metodo, effettuata nelle numerose ricerche sviluppate, mostra dati di interesse notevole per l'adozione dell'approccio.
La verifica dell'assunzione, da parte del bambino educato secondo il Denver Model, di un ritmo di apprendimento del linguaggio, delle abilità motorie e di accudimento personale, raddoppiato rispetto allo sviluppo normale attribuibile alla crescita, così come l'incremento dei processi significativi del gioco simbolico e della comunicazione, oltre alla riduzione di comportamenti inadeguati rispetto all'aumento di quelli adeguati, motivano l'interesse operativo all'approccio del modello e al suo uso in un servizio deputato all'allestimento delle migliori condizioni per sviluppare apprendimenti evolutivamente funzionali.
La selezione effettuata citando gli approcci dei modelli presentati non esclude la portata operativa di ulteriori, altrettanto validi, metodi quali il *Teacch*, il *Lovaas*, l'*Aerc*.
Piuttosto l'età dei piccoli destinatari, la loro particolare condizione di confine descrivibile fra un Disturbo Comunicativo Relazionale transitoriamente riducibile e un confermabile Disturbo Autistico, meritevole del massimo di tempestiva adeguatezza, induce a privilegiare approcci sostenuti dall'evidenza scientifica, tanto esigenti in rigore

prescrizione di metodo, quanto aperti al rispetto delle forme naturali di evoluzione psicologica, cognitiva e comportamentale.

I modelli citati costituiranno, pertanto, il panorama degli approcci di riferimento del **"Servizio di Trattamento Precoce ed Intensivo Autismo".**

L'Equipe, forte di una progettata formazione specifica da aggiungere alla pregressa competenza dei suoi professionisti e sostenuta dalla competente supervisione offerta dal CRRA, identificherà i modelli rispondenti ai bisogni evolutivi ed alle opportunità agibili.

Descrizione idea progettuale

attività, destinatari e tempi

Cogliendo gli auspici programmatici del "*Progetto Regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'Autismo e del Disturbo Generalizzato dello Sviluppo nell'ambito dell'assistenza prevista nella Casa della Salute*", verificate le attuali condizioni di trattamento realizzate sul territorio quasi esclusivamente soddisfatte nell'ambito delle disposizioni legislative in tema di riabilitazione dall'ex art. 26 della legge 833 del 1978, ed in quanto tali insufficienti ai bisogni terapeutici di cui le persone sono portatrici, la Asl 4 di Teramo intende attivare un modello sperimentale di presa in carico educativo - abilitativa intensiva precoce dedicata ai **bambini** individuati e/o diagnosticati dal CRRA, Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo, con età compresa dai 18 ai 60 mesi, **priorità alta fino a 36 mesi** per gli evidenti fini preventivi.

Il modello di presa in carico globale comprende il coinvolgimento terapeutico dei **nuclei familiari** che, nella varietà delle forme di approccio e dei tempi personalizzati in apposita programmazione, diventano destinatari e protagonisti di sostegno psicologico, di parent training, individuale o di gruppo, di auto mutuo aiuto, per il necessario supporto alle funzioni identitarie e genitoriali strettamente connesse con la gestione della continuità educativa assicurabile al contesto del bambino.

Per gli stessi obiettivi il servizio in progettazione deve gestire il confronto con la **scuola** assumendo, nei tre anni di sperimentazione, di dover accompagnare e sostenere l'ingresso del bambino nelle agenzie educative preposte longitudinalmente: dal nido alla scuola materna.

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

La miglior funzione educativo - evolutiva dei servizi scolastici dipende dalla presentazione del bambino e dalla riduzione della sua "incomprensibilità" sia quando troppo attivo, sia quando apatico e freddo.

Il supporto alla scuola, alla pari con quello alla famiglia, diminuendo il senso di impotenza di fronte al "bambino difficile" favorisce la motivazione educativa degli attori in interazione moltiplicando i risultati di ognuno. La chiarezza, la coerenza, la forza emotiva delle richieste che giungono al bambino determinano lo sviluppo degli apprendimenti e la generalizzazione degli stessi.

Il modello di presa in carico del bambino si caratterizza come intensivo poiché prevede **interventi quotidiani di 90 minuti per cinque giorni settimanali**.

Il trattamento individualizzato e personalizzato sulla base dei dati diagnostici, nonché sulla lettura del "funzionamento" del bambino redatta dall'Equipe del servizio in sperimentazione, mira a costruire la capacità di interazione sociale attraverso un progetto di intervento incentrato sulla intersoggettività, sulle abilità sociali, sull'avvio o miglioramento delle capacità di comunicazione sia espressiva che ricettiva.

Pertanto la **metodologia** adottata nell'intervento "**Presa in carico precoce intensiva**" si configura per l'**approccio integrato di modelli a valenza interattivo sociale e cognitivo comportamentale**.

Gli **obiettivi terapeutico evolutivi** si realizzano attraverso un lavoro specifico funzionale al perseguimento:

- dell'interazione sociale;
- della comprensione delle emozioni;
- dell'assunzione delle regole sociali;
- dell'organizzazione e pianificazione motoria e prassico costruttiva;
- dello sviluppo cognitivo relazionale e comunicativi linguistico.

Concorrono alla realizzazione degli obiettivi i seguenti **criteri operativi**:

- l'organizzazione dell'ambiente fisico;
- la strutturazione del compito;
- la flessibilità del programma;
- l'indipendenza delle acquisizioni;
- la generalizzazione degli apprendimenti.

Il **Profilo di Sviluppo** dei piccoli destinatari costituisce conseguentemente il perno di appoggio per tutte le attività educative utili ad orientare il bambino verso i segnali delle interazioni, per farlo godere delle possibilità di apprendimento che inevitabilmente passano

dentro un'esperienza diretta, agita in un contesto ed in una relazione, che da quest'ultima non devono essere bloccate.

L'articolazione del **tempo terapeutico** in struttura è garantito dalla direzione imposta dagli **obiettivi educativi selezionati dall'Equipe** a cui concorrono le azioni tecniche operate da Terapisti della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva e da Logopedisti.

Il compito educativo esercitato nei tempi abilitativi impegna tutti i professionisti dell'Equipe, nelle varie funzioni, ad usare tecniche per favorire lo sviluppo integrato delle competenze psicomotorie, psico-linguistiche, cognitive psico-sociali. L'accoglienza della nuova "speciale" utenza prevede un'apposita organizzazione spazio-tempo e un ulteriore misurato allestimento strutturale ai fini della maggiore leggibilità del contesto possibile da parte del bambino.

Assumendo dai dati epidemiologici abruzzesi la **media annua di 64 bambini fra 18 e 36 mesi di età**, diagnosticati con disturbi comunicativo - relazionali comportanti un rischio di Autismo o Disturbo Generalizzato dello Sviluppo, sul territorio teramano, tendenzialmente più rappresentato rispetto a località meno popolose, sono ipotizzabili **16 nuovi casi annui** corrispondenti a **16 bambini e relative famiglie** da affidare al "Servizio di presa in carico precoce ed intensivo". Il trattamento previsto avrà una durata media di **12 mesi** prevedendo che un certo numero di bambini potranno veder risolto il disturbo della comunicazione-relazione e potranno essere indirizzati verso interventi riabilitativi non intensivi. Alcuni bambini che vedranno confermata la diagnosi di disturbo autistico, potranno continuare il trattamento intensivo per tutta la durata triennale del progetto prevedendo così un miglioramento drammatico della prognosi così come riportato dalla letteratura.

L'articolazione triennale dell'iniziativa potrebbe portare al coinvolgimento di **24 bambini** ed altrettante famiglie residenti nel territorio della ASL di Teramo. Il numero complessivo delle persone coinvolte conferisce significatività all'iniziativa poiché costituisce un campione di popolazione su cui, attraverso l'offerta di servizio già suffragata dalla letteratura nonché dai bisogni emergenti del territorio, è possibile assumere dati di efficacia, ripetibilità, punti di forza e debolezza necessari per definire la bontà delle prassi.

La rivalutazione del quadro diagnostico dei bambini seguiti nei dodici mesi progettuali offre peraltro la misura della prevenzione praticabile in termini di chiarezza diagnostica, di modificabilità terapeutico - educativa, di prognosi a breve e medio termine. L'articolazione nei tre anni di intervento, per quei bambini necessitanti di trattamento intensivo, favorisce inoltre una necessaria quanto significativa flessibilità

degli approcci, garante, quest'ultima, della migliore accoglienza globale come dell'attenzione alle diversità di funzionamento individuale meritevoli di "conoscenza, spiegazione e gestione".

Il lavoro terapeutico ipotizzato per la novità dell'intervento e per la ricchezza di dati necessariamente raccolti, si configura come un **laboratorio di evidenze clinico - terapeutiche da utilizzare per la valutazione del modello**, in termini di **struttura, processi ed esiti**. Gli indicatori già posti come primi segnali quanti/qualitativi dell'intero lavoro consentiranno utili riflessioni a largo raggio: dalla clinica al sociale, dal sanitario all'economico.

Identità operativa del servizio di trattamento precoce intensivo autismo

L'accoglienza del bambino è descritta da un processo di coinvolgimento (fig. n. 1) a cerchi concentrici di quei settori, in interazione funzionale, deputati alla sua crescita.

Collocato il bambino al centro dell'intervento emotivo ed affettivo della famiglia, di quello educativo della scuola, il contesto globale del territorio assicura le azioni socio-sanitarie valide al suo benessere.

Il "Servizio di Trattamento Precoce ed Intensivo per l'Autismo" in progettazione attraverserebbe le funzioni dei diversi attori rappresentati nei cerchi per riunire le finalità terapeutiche, psicologica pedagogica, culturale scientifica, formativa sociale.

Particolarmente illuminante appare la bi-direzionalità dei processi: dal bambino al territorio, dai servizi al bambino.

La soddisfazione dei bisogni rappresentati dentro ogni cerchio è contemporaneamente condizione ed esito del benessere degli altri affettivamente e socialmente vicini. Il ruolo virtuoso ipotizzato dal Servizio in progettazione, rispondente alla domanda di salute emergente dal territorio, darebbe voce alla realtà individuale dei bambini in fase precoce di trattamento, favorendo per essi la finalità terapeutica, per le famiglie quella psico-pedagogica, per la scuola la scientifico-formativa, per il contesto del territorio quella culturale e sociale.

Modalità operative

L'intera offerta del servizio in progetto, per coerenza d'approccio e funzione, si articola nelle scelte operative effettuate dall'Equipe composta di specifiche figure professionali:

- **Neuropsichiatra Infantile**
- **Psicologo**
- **Terapisti della riabilitazione (neuro psicomotricisti, logopedisti)**
- **Assistente sociale**
- **Educatori**
- **Operatori Socio Sanitari**

Il percorso terapeutico ipotizzabile per il bambino all'ingresso nel Servizio di Trattamento Precoce ed Intensivo si caratterizza nell'individualizzazione dei compiti e dei tempi valutati dall'Equipe del Servizio stesso.

Pertanto l'Equipe, formulando l'accoglienza al bambino, giunto con la segnalazione e documentazione a cura del Centro Regionale di Riferimento sull'Autismo (C.R.R.A.), conosciuto nelle sue caratteristiche individuali di funzionamento globale opportunamente completate dalle indispensabili coordinate familiari, scolastiche e sociali, si dispone alle scelte terapeutiche definendo, all'interno della specifica progettazione individuale:

- **obiettivi**
- **metodi**
- **tempi**
- **verifiche**

La misurazione dell'evoluzione del bambino scandisce i tempi operativi e il rinnovo degli obiettivi in progetto. Per le verifiche periodiche ci si avvarrà della supervisione e consulenza del C.R.R.A de L'Aquila.

Offerta presa in carico annuale

BAMBINO	◦ 1 valutazione pre ingresso – Neuropsichiatra Infantile ◦ 1 valutazione pre ingresso – Psicologa ◦ 5 sedute settimanali di trattamento riabilitativo e psicoeducativo ciascuna della durata di 90 minuti ◦ 1 valutazione in itinere mensile ◦ 1 equipe trimestrale

FAMIGLIA	• 1 visita/colloquio – Neuropsichiatra Infantile • 2 sedute di coinvolgimento iniziale – Psicologa • Parent training quindicinale • Auto Mutuo Aiuto mensile • 1 controllo semestrale di restituzione
SCUOLE	• Incontro di "presentazione bambino" • Partecipazione alla definizione delle attività programmate in asilo nido e del PEI nella scuola dell'infanzia • Confronto trimestrale di verifica

Formazione

Le necessità operative del progettato Servizio di Trattamento Precoce Intensivo per l'Autismo esigono una formazione scientifico culturale aggiornata capace di sostenere competenze tecnico professionali di alto profilo.

La complessità degli interventi terapeutici legata all'indispensabile coniugazione delle novità scientifiche in prassi operative valide conduce ad una necessaria, iniziale e permanente, fase di formazione:

- **approfondimento** delle modalità e novità diagnostiche;
- **presentazione** teorica degli approcci terapeutici;
- **conoscenza** pratica delle azioni educative;
- **programmazione** degli interventi;
- **utilizzo** di strumenti di definizione del progetto di sviluppo;
- **pianificazione** delle strategie;
- **valutazione** dei risultati delle azioni stesse,

Tali azioni costituiscono i grandi temi formativi su cui il Servizio di Trattamento Precoce Intensivo per l'Autismo basa l'avvio ed il procedere dell'accoglienza terapeutica al bambino, alla famiglia ed al contesto.

Il programma della formazione, già ipotizzato in fase progettuale, prevede l'articolazione in organici moduli didattico esperenziali in seguito dettagliati.

Per ogni annualità di intervento saranno dedicati spazi formativo - esperenziali con l'ausilio di modalità di aggiornamento professionale variabili e sinergiche: dalla lezione frontale alla

presentazione del caso, dalla simulazione della programmazione educativa alla supervisione della gestione del singolo trattamento, dalla riflessione metodologica alla costruzione di strumenti osservativi interni.

Per l'organizzazione e la definizione dei percorsi formativi ci si potrà avvalere della collaborazione professionale e didattica del C.R.R.A de L'Aquila.

INDICATORI di valutazione

Struttura

- Numero di distretti coinvolti
- Numeri di comuni (Comunità Montane) coinvolti
- Numeri di operatori sanitari coinvolti (totali e per categoria professionale)
- Numero di operatori sociali coinvolti (totali e per ente o organizzazione)

Processo

- Rispetto cronoprogramma
- Numero di riunioni in coordinamento
- Numero di operatori coinvolti e formati
- Numero di ore di formazione effettuate
- Numero di ore di formazione godute
- Numero strumenti testistici usati

Esito

- Numero utenti preso in carico
- Numero famiglie seguite
- Numero valutazioni diagnostico – terapeutiche individuali positive
- Numero valutazioni diagnostico - terapeutiche individuali negative
- Numero strumenti "osservativi chek – list implementati"

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

Quadro Economico Annuale

Programma 1

Servizio Trattamento Precoce Intensivo Autismo

A	COSTI di GESTIONE	30.000,00
B	COSTI di FUNZIONAMENTO	160.000,00
C	COSTI di SUPPORTO	10.000
(A+B+C)	***TOTALE PROGRAMMA***	***200.000,00***

Scheda di sintesi Programma 1

1) **Denominazione**
   - Programma 1 "*Trattamento Precoce ed Intensivo Autismo*"

2) **Proposta**
   - Attivazione di un servizio deputato alla presa in carico precoce ed al trattamento intensivo di bambini autistici di prima diagnosi

3) **Descrizione**
   - Implementazione di un servizio educativo – abilitativo - intensivo dedicato ai bambini autistici con diagnosi in età precoce

4) **Destinatari**
   - n. 26 bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico in età precoce (alta priorità 18 – 36 mesi, massimo 60 mesi)
   - n. 26 nuclei familiari di bambini con diagnosi di autismo

5) **Finalità**
   - Sperimentare un modello di presa in carico precoce valido per l'affronto tempestivo delle evidenze psicoevolutive dei soggetti affetti dal disturbo in oggetto al fine di prevenire, attraverso il "trattamento", gli esiti peggiori inevitabilmente prevedibili a livello longitudinale individuale
   - Pervenire ad un modello operativo efficace ed efficiente da inserire stabilmente nell'ambito dell'offerta di assistenza della *Casa della Salute*

6) **Obiettivi**
   - Strutturare processi educativo – abilitativi sistematici di presa in carico individualizzata e personalizzata per i bisogni dei singoli utenti beneficiari
   - Sviluppare, attraverso l'esercizio psico – educativo perno del modello, progetti terapeutico – trattamentali per i singoli bambini
   - Favorire lo sviluppo integrato delle competenze del bambino preso in carico attraverso un adeguato lavoro sui suoi punti di forza e debolezza, evidenziabili nel suo profilo diagnostico e funzionale
   - Sostenere i nuclei parentali nell'assunzione della realtà della diagnosi di "autismo" in termini culturali, emotivi ed affettivi
   - Favorire il coinvolgimento familiare attraverso azioni di formazione e sostegno, necessarie alla partecipazione attiva nei processi educativi e abilitativi del bambino
   - Sviluppare e diffondere l'approccio seguito nel progetto al fine di una aggiornata conoscenza dell'Autismo e delle necessità delle persone che ne sono affette
   - Creare e stabilizzare una rete di servizi deputati all'affronto multisistematico dei bisogni individuali e familiari

7) **Attività**
   - Progettazione ed esecuzione di programmi psicoeducativi, intensivi, individualizzati
   - Consulenza medico – psicologica ai contesti familiari
   - Consulenza psicopedagogia ai servizi scolastici

8) **Sede di svolgimento**
   - Le attività psicoeducative, le azioni diagnostico – valutative in itinere e la consulenza ai nuclei familiari saranno svolte presso strutture individuate dal Dipartimento di Salute Mentale della Asl 4 Teramo provviste dei requisiti strutturali ivi necessari.

9) **Offerta terapeutica**
   - **Per i piccoli utenti**:
     - Valutazioni mediche e psicologiche pre ingresso
     - Trattamenti di 90 minuti in 5 giorni settimanali
     - Valutazioni in itinere mensili
   - **Per i nuclei familiari**:
     - Coinvolgimento medico e psicologico conoscitivo pre ingresso
     - Consulenza psicopedagogia quindicinale
     - Auto mutuo aiuto mensile
     - Controllo di restituzione semestrale
   - **Per le scuole**:
     - Confronti trimestrali per ogni bambino
     - Partecipazione incontri di programmazione attività

10) **Equipe**
   - Neuropsichiatra infantile
   - Psicologo
   - Terapista della riabilitazione (Neuropsicomotricista / Logopedista)
   - Assistente Sociale
   - Operatore Socio Assistenziale/Educatore

11) **Tempi**
   - **Prima annualità**:
     - Allestimento strutturale
     - Formazione teorico pratica
     - Avvio Equipe
     - Accoglienza dei piccoli utenti
     - Valutazione e diffusione dei risultati

12) **Rete operativa**
   - Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA)
   - Azienda Sanitaria Locale 4Teramo
   - Comuni
   - Scuole

13) **Costo annuale**
   - Euro 200.000,00

Progetto Sperimentale

" Trattamento precoce ed intensivo Disturbi dello Spettro Autistico"

PROGRAMMA 2

TRATTAMENTO INTENSIVO AUTISMO

Presentazione

Le esigenze terapeutico gestionali presentate dalla Proponente nel programmato "Servizio di Trattamento Precoce ed Intensivo Autismo" non si discostano dalla realtà umana vissuta dai numerosi nuclei familiari del territorio teramano ove i bisogni dei minori affetti da Autismo in età più avanzata impegnano pesantemente i campi di vita di tutti i membri.

Quando il minore, infatti, giunge all'età dell'obbligo scolare, spesso con caratteristiche comportamentali fortemente problematiche, la gestione del bambino diventa difficile e scarsamente affrontabile se non in un contesto allargato di competenze, opportunità, risorse. Il territorio della Provincia di Teramo, statisticamente importante per l'incidenza del disturbo in oggetto risulta carente di servizi esclusivamente dedicati, specifici per mezzi e tempi, al bambino autistico.

L'offerta riabilitativa attualmente garantibile, connessa con la riabilitazione ambulatoriale riconosciuta dalla Legge n. 833 del 1978 ex art. 26, risulta insufficiente per l'intensità e frequenza necessarie all'acquisizione di competenze abilitative.

La necessità di implementare servizi alternativi ed innovativi, riconoscendo operativamente la validità terapeutica di metodi educativi intensivi scientificamente verificati, sostiene la presente articolazione progettuale.

Le novità diagnostiche e le scoperte scientifiche circa il "funzionamento del bambino" affetto dai disturbi riconosciuti nel largo contenitore definito "Spettro Autistico" ed il parallelo sviluppo di metodi educativi per l'affronto dei bisogni abilitativo - riabilitativi delle persone in tale condizione patologica, illuminano e guidano l'intervento operativo del progetto in presentazione.

Per la descrizione sullo "Stato dell'arte scientifico - terapeutico", sostegno culturale operativo dell'attività progettata, si rimanda a quanto precedentemente trattato nella presentazione del Programma 1.

L'età dei destinatari, infatti, non varia la condizione di base piuttosto impone una maggiore capacità tecnica per affrontare dal punto di vista metodologico ed organizzativo le forme espressive dei disturbi dei bambini coinvolti nel progetto.

Le esigenze individuali, definibili nei Profili di Sviluppo di ogni singolo bambino, illuminate dalle risorse scientifiche tradotte in competenze tecnico professionali, guideranno le risposte terapeutiche articolate in un'offerta globale di trattamento psicoeducativo.

Descrizione del Programma
Attività, destinatari e metodi

Il programma si definisce come "*Servizio Trattamento Intensivo Autismo*" e si esplica nell'attività di accoglienza medica e psico - educativa intensiva di bambini con diagnosi di Autismo, o Disturbo dello Spettro Autistico, definita in età della scuola elementare.

L'approccio al bambino include il servizio psico - educativo alla famiglia ed alla scuola, ai Centri di Riabilitazione di riferimento.

L'intervento terapeutico si inscrive in un trattamento globale intensivo di 120 minuti per cinque giorni settimanali.

Il servizio in programmazione coinvolge **6 bambini** in età scolare, le relative famiglie, le scuole, ed i Centri di Riabilitazione di riferimento.

Il tempo terapeutico si articolerà in compiti educativi ispirati alle metodologie con evidenza scientifica valide all'aggancio del bambino ed alla possibilità di costruire un percorso personalizzato di crescita. Nella specificità di ogni progetto abilitativo riabilitativo garantito ai bambini inseriti nel percorso progettuale l'Equipe, guida delle attività, selezionerà obiettivi e metodi per la crescita psicoevolutiva dei destinatari.

Per quanto attiene i metodi l'Equipe, grazie alla pregressa competenza dei suoi professionisti, unita alla formazione prevista dal progetto, si atterrà all'utilizzo degli approcci già garantiti dall'evidenza scientifica dei risultati prodotti.

Conseguentemente dal ricco panorama dei metodi riconosciuti ed utilizzati, già trattati nel programma "Servizio di Trattamento Precoce ed Intensivo Autismo", l'Equipe evidenzierà le modalità tecnico-operative organizzative valide all'affronto psico - educativo del singolo bambino.

Per completezza di citazione senza approfondimenti specifici, a nostro avviso in questa sede non indispensabili, i metodi di riferimento inevitabilmente sono: **ABA, DENVER MODEL, SCERTS, AERC, TEACCH, DIR, Altri**

La ricchezza delle indicazioni nella varietà delle forme e dei tempi, l'insistenza sugli aspetti cognitivi e neuropsicologici, sulla valenza emotiva della relazione educativa, l'attenzione operativa al fronte comunicativo linguistico espressivo, costituiranno i criteri di scelta per il lavoro programmato per il singolo bambino.

Ricordando Enrico Micheli, all'Equipe si intende fornire la valigetta degli attrezzi, tutti i metodi ed il loro valore, lasciando, come ad un artigiano inteso nella più nobile delle accezioni professionali, la libertà operativa di utilizzarla secondo le singole necessità.

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

Figure operative

Analogamente a quanto previsto nel Programma 1 l'operatività del "Servizio Trattamento Intensivo Autismo" sarà garantita ed esercitata da un'Equipe multidisciplinare composta di specifiche figure professionali quali:

- **Neuropsichiatra Infantile**
- **Psicologo**
- **Terapisti della riabilitazione (neuro psicomotricisti, logopedisti)**
- **Assistente sociale**
- **Educatori**
- **Operatori Socio Sanitari**

Offerta presa in carico annuale

BAMBINO	• 1 valutazione pre ingresso – Neuropsichiatra Infantile • 1 valutazione pre ingresso – Psicologa • 5 sedute settimanali di trattamento riabilitativo e psicoeducativo ciascuna della durata di 120 minuti • 1 valutazione in itinere mensile • 1 equipe trimestrale
FAMIGLIA	• 1 visita/colloquio – Neuropsichiatra Infantile • 2 sedute di coinvolgimento iniziale – Psicologa • Parent training quindicinale • Auto Mutuo Aiuto mensile • 1 controllo semestrale di restituzione
SCUOLE	• Incontro di "presentazione bambino" • Partecipazione alla definizione delle attività programmate ed al PEI nella scuola elementare • Confronto trimestrale di verifica
SERVIZIO RIABILITAZIONE	Confronto e condivisione su: • Obiettivi • Modalità • Integrazione

Indicatori di valutazione

Struttura

- Numero di distretti coinvolti
- Numeri di comuni (Comunita' Montane) coinvolti
- Numeri di operatori sanitari coinvolti (totali e per categoria professionale)
- Numero di operatori sociali coinvolti (totali e per ente o organizzazione)

Processo

- Rispetto cronoprogramma
- Numero di riunioni in coordinamento
- Numero di operatori coinvolti e formati
- Numero di ore di formazione effettuate
- Numero di ore di formazione godute
- Numero strumenti testistici usati

Esito

- Numero utenti preso in carico
- Numero famiglie seguite
- Numero valutazioni diagnostico – terapeutiche individuali positive
- Numero valutazioni diagnostico - terapeutiche individuali negative
- Numero strumenti "osservativi cek-list implementati"

Quadro Economico Annuale
Programma 2
Servizio Trattamento Intensivo Autismo

A	COSTI di GESTIONE	15.000,00
B	COSTI di FUNZIONAMENTO	100.000,00
C	COSTI di SUPPORTO	5.000
(A+B+C)	***TOTALE PROGRAMMA***	***120.000,00***

Scheda di sintesi Programma 2

1) **Denominazione**
   - Programma 2 "*Trattamento Intensivo Autismo*"

2) **Proposta**
   - Attivazione del "Servizio di Trattamento Intensivo per bambini in età della scuola elementare, con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico"

3) **Descrizione**
   - Implementazione di un servizio educativo – abilitativo - intensivo dedicato ai bambini in età della scuola elementare

4) **Destinatari**
   - n. 6 bambini (salvo ulteriori ingressi per dimissioni effettuate)
   - ~~n. 6 nuclei familiari (salvo ulteriori ingressi per dimissioni effettuate)~~

5) **Finalità**
   - Intensificare l'offerta terapeutico - abilitativa a bambini in condizione di "autismo"
   - Implementare un servizio riabilitativo intensivo adeguato ai bisogni globali dei bambini autistici in età di scuola elementare.

6) **Obiettivi**
   - Strutturare processi educativo – abilitativi sistematici di presa in carico individualizzata e personalizzata per i bisogni dei singoli utenti beneficiari
   - Sviluppare, attraverso l'esercizio psico – educativo perno del modello, progetti terapeutico – trattamentali per i singoli bambini
   - Favorire lo sviluppo integrato delle competenze del bambino preso in carico attraverso un adeguato lavoro sui suoi punti di forza e debolezza, evidenziabili nel suo profilo diagnostico e funzionale
   - Sostenere i nuclei parentali nell'assunzione della realtà della diagnosi di "autismo" in termini culturali, emotivi ed affettivi
   - Favorire il coinvolgimento familiare attraverso azioni di formazione e sostegno, necessarie alla partecipazione attiva nei processi educativi e abilitativi del bambino
   - Favorire l'acquisizione di competenze funzionali all'espressione di sé e alla socializzazione delle modalità espressive
   - Sostenere le potenzialità del bambino nell'affronto delle esigenze scolastiche, condividendo le "conoscenze" e utilizzando modalità comuni di interazione
   - Accompagnare il nucleo parentale alle prove della crescita del bambino, corrispondenti all'ingresso in altre agenzie sociali: la scuola, i luoghi del tempo libero, etc.
   - Sviluppare e diffondere l'approccio seguito nel progetto al fine di una aggiornata conoscenza dell'Autismo e delle necessità delle persone che ne sono affette
   - Creare e stabilizzare una rete di servizi deputati all'affronto multisistematico dei bisogni individuali e familiari

7) **Attività**
   - Progettazione ed esecuzione di programmi psicoeducativi, intensivi, individualizzati
   - Consulenza medico – psicologica ai contesti familiari
   - Consulenza psicopedagogia ai servizi scolastici
   - Consulenza/confronto con servizi di Riabilitazione ex art. 26

8) **Sede di svolgimento**
   - Le attività psicoeducative, le azioni diagnostico – valutative in itinere e la consulenza ai nuclei familiari saranno svolte presso strutture individuate dal Dipartimento di Salute Mentale della Asl 4 Teramo provviste dei requisiti strutturali ivi necessari.

9) **Offerta terapeutica**
   - **Per i bambini:**
     - Valutazioni mediche e psicologiche pre ingresso
     - Trattamenti di 120 minuti per 5 giorni settimanali
     - Valutazioni in itinere mensili
   - **Per i nuclei familiari:**
     - Coinvolgimento medico e psicologico conoscitivo pre ingresso
     - Consulenza psicopedagogia quindicinale
     - Auto mutuo aiuto mensile
     - Controllo di restituzione semestrale
   - **Per le scuole:**
     - Confronti trimestrali per ogni bambino
     - Partecipazione incontri di programmazione attività
   - **Per I Centri di Riabilitazione**
     - Condivisione/confronto delle attività in corso

10) **Tempi**
   - **Prima annualità:**
     - Allestimento strutturale
     - Formazione teorico pratica
     - Avvio Equipe
     - Accoglienza dei primi utenti
     - Valutazione e diffusione dei risultati
     - Programmazione eventi diffusione Buone Prassi

11) **Rete operativa**
   - Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA)
   - Azienda Locale Sanitaria 106 Teramo
   - Comuni
   - Scuole
   - Centri di Riabilitazione

12) **Costo annuale**
   - Euro 120.000,00

Quadro Economico di Progetto
Triennale

		Programma 1	Programma 2	Totale
A	COSTI di GESTIONE	90.000	45.000	135.000
B	COSTI di FUNZIONAMENTO	480.000	300.000	780.000
C	COSTI di SUPPORTO	28.000	12.000	40.000
D	BANCA DATI ADULTI	2.000	3.000	5.000
(A+B+C+D)	***TOTALE GENERALE***	***600.000***	***360.000***	***960.000***

REGIONE ABRUZZO
AZIENDA SANITARIA LOCALE
D.S.M. TERAMO
IL DIRETTORE
Dott. F. Saverio MOSCHETTA

GIUNTA REGIONALE - DIREZIONE POLITICHE DELLA SALUTE - PESCARA

Note Bibliografiche

- **Baron-Coen S., Allen J. e Giolberg C. (1992)** – *Can Autism be detected at 18 months the needle the haysack and the chat; "British Journal Of Psychiatry"*;
- **Greenspan S.L. (1992)** *Infancy and early childhood: the practice of clinical assessment and intervention with emotional and developmental challenges, Madison, CT, International University Press*;
- **Greenspan S.L. e Wieder S. (1998),** *The child with special needs: encouraging intellectual and emotional grouth, Reading, Ma., Perseus*;
- **ICDL (2002),** *Procedings of the ICDL 6 International Conference on Autism and Disorders of Relating and Communicating, Bethesda, Md, Interdisciplinary Concil on Developmentaland Learning Disorders*;
- **ICDL (2000),** *ICDL Clinical Pracrice Guidelines: Redefining the standards of care fore infants, children, and families with special need, clinical practice guidelines workgroup SIGC, Bethesda*;
- **Barry m. Prizant, Amy M. WetherbY, Emily Rubin,** *The Scerts Model: un approccio educativo globale*;
- **Quill K. A. (2002),** *Comunicazione e reciprocità sociale nell'Autismo*;
- **Roy McConkey, Gerg Kelly, A. Cassidy;** *An evaluation of the need and early intervention support for children (Aged 2-4 yaers) With an autistic spectrum disorder in Northern Ireland*;
- **W. Stone,** *Intervento precoce / prevenzione nell'autismo: dalla nascita ai due anni, Wanderbilt Kennedy Center/Triad, Nashville.*
- **Istituto Superiore della Sanità,** Linea Guida 21 – *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* – anno 2011.