

## **L'AUTISMO NELLA REGIONE MARCHE VERSO UN PROGETTO DI VITA**

### *INDICE*

#### **PREMESSA**

#### *PARTE PRIMA*

#### **SOTTO-PROGETTO INTEGRATO SOCIO-SANITARIO PER LA REALIZZAZIONE DI UN SERVIZIO REGIONALE CON FUNZIONI DI DIAGNOSI, PRESA IN CARICO E RICERCA DEI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO IN ETA' EVOLUTIVA, CON PARTICOLARE ATTENZIONE AL DISTURBO AUTISTICO**

##### INTRODUZIONE

1. OBIETTIVI DEL PROGETTO
2. METODOLOGIA DI INTERVENTO
3. STRUTTURA ORGANIZZATIVA
4. FASI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO
5. VALUTAZIONE

#### *PARTE SECONDA*

#### **SOTTO-PROGETTO PER L'ISTITUZIONE DI SERVIZI PER ADOLESCENTI ED ADULTI CON DISTURBI AUTISTICI**

##### INTRODUZIONE

1. CARATTERISTICHE DEI SERVIZI
2. METODOLOGIA DI INTERVENTO
3. LA FORMAZIONE DEL PERSONALE
4. FASI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO
5. VALUTAZIONE

#### *PARTE TERZA*

#### **SOTTO-PROGETTO PER L'ISTITUZIONE DI UN SERVIZIO RESIDENZIALE PER SOGGETTI CON DISTURBI AUTISTICI (DA SVILUPPARE)**

#### *PARTE QUARTA*

#### **INIZIATIVE DI CARATTERE REGIONALE**

1. I SOGGIORNI SPECIALISTICI
2. LE ATTIVITÀ PREVISTE PER I GENITORI

### 3. IL NUMERO VERDE AUTISMO

#### *ANALISI DEI COSTI*

1. PROGETTO ETA' EVOLUTIVA
2. PROGETTO ADOLESCENTI E ADULTI
3. INIZIATIVE DI CARATTERE REGIONALE

#### **PREMESSA**

L'autismo determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali del processo evolutivo del bambino. I sintomi caratteristici, che compaiono nei primi tre anni di vita, sono: compromissione qualitativa dell'interazione sociale; compromissione qualitativa nella comunicazione; modelli di comportamento, interessi e attività limitati, ripetitivi e stereotipati. E' stato, in un primo momento, considerato di origine prevalentemente psicosociale o psicodinamica, ma le evidenze che si sono accumulate negli ultimi anni vanno sempre più chiarendo l'aspetto predominante del substrato biologico nel determinismo del disturbo.

Il concetto di autismo venne introdotto da Kanner nel 1943 per descrivere undici casi di psicosi infantile dalla sintomatologia molto caratteristica. La descrizione kanneriana del quadro dell'autismo infantile metteva in risalto l'incapacità dei bambini nel rapportarsi all'ambiente nei modi tipici dell'età, con una tendenza ad isolarsi e a non recepire i segnali provenienti dall'esterno (tanto che il motivo principale che portava i genitori a consulti specialistici era il sospetto di sordità). I tratti caratteristici della sindrome venivano indicati da Kanner in "un ritiro da qualsiasi contatto umano, un desiderio ossessivo di mantenere la stessa conformazione dell'ambiente, un rapporto facile con gli oggetti, una fisionomia pensierosa ed intelligente, un mutismo o una specie di linguaggio che non pare in funzione della comunicazione interpersonale". Quasi contemporaneamente, ma in modo del tutto autonomo, Asperger (1944) descrisse a sua volta vari casi di bambini autistici (affetti da "psicopatia autistica" nella sua definizione), muovendosi da situazioni nelle quali erano identificabili importanti danni organici, fino ad altre prossime alla normalità. Attualmente la dizione di sindrome di Asperger è riservata a quei bambini autistici, in verità assai rari, i quali presentano delle capacità sostanzialmente nella norma ed un linguaggio ben sviluppato.

La concezione dell'autismo ha subito alcuni aggiustamenti nel corso degli anni, mantenendo comunque la descrizione comportamentale abbastanza in sintonia con quella fornita da Kanner.

Attualmente, le classificazioni utilizzate con maggiore frequenza sono quelle del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM IV), elaborata dall'American Psychiatric Association (1994) e quelle contenute nella Classificazione internazionale delle sindromi e disturbi psichici e comportamentali (ICD10) e nel Sistema di classificazione internazionale delle menomazioni, delle attività personali e della partecipazione sociale (ICF), curate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1992, 1999).

I criteri diagnostici per il Disturbo autistico, secondo il DSM IV, sono quelli di seguito indicati.

- 1) Compromissione qualitativa dell'interazione sociale (per la diagnosi di autismo devono essere presenti almeno due elementi fra quelli seguenti):
  - a) marcata compromissione nell'uso di svariati comportamenti non verbali, come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, le posture corporee e i gesti che regolano l'interazione sociale;
  - b) incapacità di sviluppare relazioni con i coetanei adeguate al livello di sviluppo;

- c) mancanza di ricerca spontanea nella condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone (ad esempio: non mostrare, portare, né richiamare l'attenzione su oggetti di proprio interesse);
  - d) mancanza di reciprocità sociale ed emotiva.
- 2) Compromissione qualitativa della comunicazione sociale (per la diagnosi di autismo deve essere presente almeno un elemento fra quelli seguenti):
- a) ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato (non accompagnato da un tentativo di compenso attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica);
  - b) in soggetti con linguaggio adeguato, marcata compromissione della capacità di iniziare o sostenere una conversazione con altri;
  - c) uso di linguaggio stereotipato e ripetitivo o linguaggio eccentrico;
  - d) mancanza di giochi di simulazione vari e spontanei o di giochi di imitazione sociale adeguati al livello di sviluppo;
- 3) Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati (per la diagnosi di autismo deve essere presente almeno un elemento fra quelli seguenti):
- a) dedizione assorbente ad uno o più tipi di interessi ristretti e stereotipati anomali o per intensità o per focalizzazione;
  - b) sottomissione del tutto rigida ad inutili abitudini o rituali specifici;
  - c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (battere o torcere le mani o il capo, o complessi movimenti di tutto il corpo);
  - d) persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti.

Passando da piano della descrizione e della classificazione a quello delle cause, bisogna rilevare una serie di posizioni fra loro assai diversificate per quanto riguarda la natura dei processi sottostanti responsabili delle manifestazioni comportamentali. La comprensione completa della psicopatologia dello sviluppo richiede il passaggio da una spiegazione descrittiva, statistica, a una maggiore attenzione ai processi causali e ai meccanismi psicobiologici sottostanti. Sfortunatamente, nell'autismo c'è ancora un grosso divario tra la capacità di riconoscere e diagnosticare il disturbo e la conoscenza delle alterazioni che ne sono alla base.

Per molto tempo il dibattito si è sviluppato fra coloro che vedevano l'autismo come determinato da conflitti psicodinamici, legati a precocissime alterazioni del rapporto madre-bambino e quelli che, al contrario, individuavano cause biologiche. La ricerca degli ultimi vent'anni ha risolto questa contrapposizione, mettendo in risalto come l'autismo sia da considerare una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante. Attualmente si presume che l'autismo consista in un disordine biologico dello sviluppo del cervello, la cui causa non è ancora conosciuta, che colpisce i maschi e le femmine in misura di 3 a 1.

Per quanto riguarda l'incidenza dell'autismo, i vari studi epidemiologici tendono ad individuare una frequenza di 4-5 casi ogni 10.000. La sindrome si presenta con caratteristiche simili indipendentemente dal contesto geografico, culturale ed economico nel quale si manifesta.

In considerazione delle premesse formulate e dei dati di cui si dispone, si propone un progetto integrato di tipo sanitario, nel quale si prevedono una serie di servizi a favore della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. Si tratta, in altre parole, di un progetto di vita articolato sui seguenti sotto-progetti:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva;
- una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti;
- un servizio residenziale per affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare.

Una tale articolazione di servizi potrebbe assolvere a funzioni di tipo diagnostico, di impostazione di programmi riabilitativi ed educativi precoci, di sostegno alla scuola e alla famiglia, di gestione delle problematiche

connesse all'età adolescenziale ed adulta, di supporto nelle situazioni in cui è necessario prevedere una residenzialità.

Oltre ciò, si prevede la collaborazione con istituzioni scientifiche nazionali ed internazionali, al fine di coniugare gli obiettivi operativi con importanti finalità di ricerca.

Per quanto riguarda l'attività di indirizzo, coordinamento e monitoraggio del Progetto AUTISMO MARCHE, si prevede l'istituzione di un Gruppo di Riferimento Regionale composto da:

- Assessore ai Servizi Sociali;
- Assessore alla Sanità;
- Referenti dei singoli sotto-progetti (Età evolutiva, Adolescenti ed adulti);
- un delegato del Coordinamento Regionale per la tutela delle persone in situazione di handicap di cui all'art. 2 della L.r. . 18/96 e successive modificazioni ed integrazioni;
- due rappresentanti dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (uno ogni sotto-progetto: Età evolutiva, Adolescenti ed adulti);
- un funzionario del Servizio Servizi Sociali);
- un funzionario del Servizio Sanità;
- un rappresentante degli operatori.

Il gruppo si riunisce di norma ogni tre mesi, per sovrintendere a tutte le attività connesse al progetto.

## *I*

### **SOTTO-PROGETTO INTEGRATO SOCIO-SANITARIO PER LA REALIZZAZIONE DI UN SERVIZIO REGIONALE CON FUNZIONI DI DIAGNOSI, PRESA IN CARICO E RICERCA DEI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO IN ETA' EVOLUTIVA, CON PARTICOLARE ATTENZIONE AL DISTURBO AUTISTICO**

#### ***GRUPPO DI COORDINAMENTO DEL PROGETTO:***

AREA TECNICO-PROFESSIONALE – dr.ssa Vera Stoppioni, Dirigente Medico U.O. Neuropsichiatria Infantile, A.U.S.L. n.3 di Fano

AREA TERRITORIALE – dr.ssa Anna Lucia Fratesi, Direttore Distretto Sanitario di Cagli A.U.S.L.. n.2 di Urbino

AREA EDUCATIVO/SOCIALE – prof. Lucio Cottini, Associato di Pedagogia Speciale, Università di Urbino.

#### **REFERENTE DEL PROGETTO:**

dr.ssa Vera Stoppioni

## **INTRODUZIONE**

Scopo di questo progetto è quello di coagulare e mettere in rete tutte le forze esistenti per permettere una risposta più appropriata ai bisogni derivanti dalla patologia autistica nell'età evolutiva.

Anche se il numero dei pazienti attesi non risulta essere rilevante, la gravità di questa condizione patologica, le grandi implicazioni familiari e sociali che ne conseguono e, da ultimo, il grande impegno di risorse umane ed economiche richiesto per seguire tali pazienti in età adulta, nel caso in cui non vengano sottoposti ad interventi che mirano a migliorarne almeno le capacità di adattamento sociale, ci hanno spinto a ricercare un più appropriato percorso educativo ed assistenziale.

Inoltre questa patologia appare come un classico modello in cui il confine tra aspetti sociali e sanitari è molto labile e poco definibile, per cui nessun intervento potrà ottenere, da solo, esiti favorevoli se non viene attuato con un programma di forte integrazione tra interventi sanitari e sociali:

area sanitaria

- strutturazione di un Servizio regionale in cui siano presenti tutte le competenze tecnico-professionali più avanzate, supportate dalle migliori evidenze scientifiche possibili, date le caratteristiche di tale patologia in cui sembrano prevalere "aree grigie" di conoscenza
- potenziamento delle attività territoriali (Distretto con tutte le componenti professionali ed organizzative) per far sì che il territorio divenga capace di rilevare il bisogno, trasferire nel territorio tutte le competenze tecnico-professionali necessarie a gestire i livelli assistenziali territoriali

area educativo/sociale

- per quanto riguarda la famiglia il Servizio, oltre ad un sostegno individuale, potrà prevedere specifici corsi di "*parent training*" che aiutino nel difficile processo di accettazione dell'handicap del figlio. Da questi potrebbero derivare dei *gruppi di mutuo aiuto* coordinati dai genitori stessi che hanno frequentato i corsi iniziali;
- a livello di scuola è necessario prevedere una specifica attività di formazione e consulenza dei docenti delle classi nelle quali sono inseriti bambini autistici. Tale attività dovrebbe essere finalizzata alla conoscenza dei programmi di intervento, alle modalità di organizzazione della scuola per accogliere adeguatamente l'allievo autistico, alla conoscenza delle prospettive offerte dalle nuove linee di didattica speciale (apprendimento in gruppi cooperativi, utilizzo della risorsa compagni, utilizzo del computer, ecc.). A scuola, infatti, non è sempre possibile un rapporto individualizzato e sarebbe sbagliato pretendere che si faciliterebbero processi di separazione anziché di inclusione;
- a livello extrascolastico sono da prevedere una serie di iniziative di tipo sociale e ricreativo, che vanno dall'organizzazione di soggiorni specialistici al mare e in montagna, al coinvolgimento in attività sportive o ricreative di vario genere.

Sebbene i comportamenti e le caratteristiche dei bambini affetti da sindromi autistiche nelle loro manifestazioni più piene siano ormai ben delineati, tuttavia è ancora molto difficile ottenere diagnosi precise soprattutto a causa della forte variabilità fenotipica di questi pazienti e della presenza di altre sindromi che condividono con l'autismo varie caratteristiche sintomatologiche.

L'espressione fenotipica dell'autismo e delle condizioni ad esso collegate, che copre una gamma di abilità di sviluppo ad ampio spettro e di diversi gradi di gravità, e l'eziologia non comune a tutti i soggetti e soprattutto non ancora identificata rendono necessaria una valutazione che interessi sistematicamente diverse aree, quali la storia della patologia, la valutazione psicologica, l'esecuzione di esami strumentali e laboratoristici, alcuni dei quali eseguiti solo fuori dell'Italia.

Manca ancora oggi nella nostra Regione la possibilità, per le famiglie con bambini autistici, di usufruire di una rete di servizi socio-sanitari integrati composta dai seguenti nodi principali:

- nodo centrale per definizione diagnostica, definizione e supervisione del trattamento sociale/educativo/riabilitativo, centro di documentazione, centro di ricerca, centro per la formazione e la diffusione dei profili assistenziali
- nodi territoriali in grado di rilevare il bisogno (Distretto con PLS, MMG, operatori del consultorio, UMEE, Comuni, Scuola, ecc.) e supportare il trattamento
- nodi sociali in grado di programmare interventi coordinati del processo integrativo scolastico, del processo integrativo occupazionale e del processo integrativo tempo libero. Tali nodi della rete potrebbero coincidere con gli ambiti sociali ed i coordinatori d'ambito previsti dal Piano socio-assistenziale regionale.

Manca ancora oggi nella nostra Regione la possibilità, per le famiglie con bambini autistici, di usufruire di strutture che possano fornire diagnosi il più possibile complete e progetti terapeutici formulati adeguatamente da un'equipe pluridisciplinare, che sia a conoscenza delle più recenti acquisizioni sia in ambito diagnostico sia terapeutico allargato.

Fino a poco tempo fa, del resto, il modello privilegiato di presa in carico dei soggetti autistici era quello della psicoterapia psicoanalitica, affiancata dall'intervento educativo finalizzato all'inserimento scolastico, con frequente successivo inserimento, in età più adulta (tarda adolescenza) in Centri per gravi o medio-gravi.

Molti genitori, disillusi dall'inefficacia degli interventi attuati e attratti dal proliferare di numerose proposte terapeutiche e riabilitative, hanno girato l'Italia e l'Europa alla ricerca di risposte, non sempre qualificate, ricevendo dal servizio pubblico da una parte poche risposte tecniche e dall'altra mancanza di supporto economico per il sostegno di terapie autonomamente intraprese.

A complicare la situazione vi è il fatto che l'eziopatogenesi dell'autismo, come per la maggior parte dei disturbi mentali, è di tipo multifattoriale in cui si intersecano, in modo ancora non del tutto chiaro, fattori d'ordine biologico (genetici, biochimici, neuroendocrini, neurofisiologici, neuropsicologici, immunitari ecc), psicologico e sociale.

Ne deriva la necessità per i pazienti autistici di trovare all'interno della nostra Regione risposte istituzionali organizzate, sia dal punto di vista della diagnosi sia della impostazione del programma sociale/educativo/riabilitativo in senso più generale.

Il presente progetto è finalizzato alla costruzione di un Servizio per l'Autismo a valenza interaziendale che si occupi in particolare di tale patologia, dal punto di vista diagnostico, dal punto di vista riabilitativo/educativo ed anche di ricerca delle sue basi eziopatogenetiche la cui conoscenza sarebbe indispensabile per affrontare una precisa diagnosi precoce e una conseguente prevenzione.

## **1. OBIETTIVI DEL PROGETTO**

### **1.1 OBIETTIVO GENERALE**

L'obiettivo generale è quello di mettere in atto sinergie mirate ad ottenere la realizzazione e l'ottimizzazione degli interventi utilizzando al massimo le risorse disponibili attraverso:

- garanzia della qualità delle proposte ed il monitoraggio dei risultati
- costruzione di linee guida comuni per l'aggiornamento diagnostico/terapeutico e per l'implementazione dei modelli elaborati
- costruzione di un modello operativo che favorisca la collaborazione tra le diverse professionalità esistenti
- costruzione di un percorso di interazione con le famiglie per garantire trasparenza attraverso una valutazione ed un controllo da parte dei fruitori del servizio.

### **1.2 OBIETTIVI SPECIFICI**

#### **1.2.1 Definizione di una metodologia diagnostica**

Solo le manifestazioni più gravi delle alterazioni della comunicazione, dell'interazione sociale e del comportamento, nonché la precocità dell'esordio (nei primi tre anni di vita) consentono la diagnosi di Disturbo Autistico nel bambino.

La diagnosi, allo stato attuale, è esclusivamente clinico-anamnestica. Tuttavia è forte l'interesse a stabilire la presenza di fattori biologici predisponenti e scatenanti alla base di questa relativamente diffusa patologia neuropsichiatrica infantile.

E' fondamentale, quando si affronta una patologia complessa quale è appunto l'autismo, stabilire un modello metodologico di lavoro che in questo caso è basato sulla triade: "individuazione, valutazione, trattamento".

Il processo di individuazione/definizione diviene il primo e fondamentale passo per qualsiasi approccio operativo; vi è a questo riguardo l'esigenza di utilizzare strumenti per l'inquadramento nosologico validati e diffusi nel contesto scientifico internazionale:

- a) per rendere possibile la comunicazione e il confronto tra i vari professionisti,
- b) per condurre le indagini diagnostiche con l'utilizzo di protocolli di osservazione e di valutazione standardizzati e di dimostrata riproducibilità,
- c) per poter vincolare gli interventi terapeutici al vaglio dei sistemi di valutazione della qualità e dell'analisi critica dei risultati ottenuti.

Ciò è necessario in considerazione dell'ampio sviluppo degli studi sulla eziologia e sulla natura del disturbo autistico e delle segnalazioni delle difficoltà che bambini e famiglie possono incontrare nel raggiungere una diagnosi precisa e un piano di trattamento coerente alle attuali nuove conoscenze.

Diventa quindi elemento essenziale il riferimento a sistemi nosografici quali il DSM IV e l'ICF per l'inquadramento diagnostico e per la verifica delle corrispondenze sintomatologiche, e quindi anche per la differenziazione tra ciò che è possibile considerare, o non considerare, un quadro autistico.

La necessità di segnalare l'esigenza di una rigorosa metodologia operativa nella sequenza "identificazione/valutazione" è anche legata al fatto che, proprio in relazione al disturbo autistico, vi possono essere ancora difficoltà determinate anche dai ritardi con cui le conoscenze su questo tema si sono diffuse negli ambienti scientifici nazionali e quindi di conseguenza nei servizi.

E' ormai accertato che l'autismo non è un disturbo precoce della relazione madre-bambino, ma che si tratta di una patologia (disfunzione neurobiologica) neuropsichiatrica ad andamento cronico e fortemente disabilitante per tutto l'arco della vita. La condizione di handicap cronico richiede ai servizi sanitari, educativi e sociali di attrezzarsi culturalmente e operativamente per affrontare questa patologia, in un'ottica di supporto e sostegno della famiglia, anche attraverso interventi che contrastino e riducano il più possibile gli esiti disabilitanti dell'affezione, ponendo tra gli obiettivi terapeutici la conquista dell'autonomia e il raggiungimento di una migliore qualità di vita sia dei soggetti colpiti che delle loro famiglie.

L'obiettivo principale del progetto è quello di istituire un Servizio di diagnosi, terapia, riabilitazione e ricerca per l'autismo attraverso il quale fornire, ai soggetti autistici e alle loro famiglie, le competenze diagnostiche necessarie a formulare una diagnosi corretta di autismo e a sostenere, stante la possibile cronicità del disturbo e la sua pervasività, un progetto riabilitativo globale, volto al raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza, verso l'integrazione sociale.

Per il progetto riabilitativo si è prevista la sperimentazione iniziale di un programma, che è quello chiamato di Intervento Precoce, originariamente ideato da LOVAAS, modificato nel tempo da Lovaas stesso e dai suoi collaboratori e che attualmente racchiude sia i concetti originari di Discrete Trial (ossia il programma strutturato Lovaas originario) sia quelli legati all'intervento incidentale ed al Pivotal Response Training (PRT). Il programma contiene quindi sia le componenti strutturate, sia quelle legate espressamente alla generalizzazione e al mantenimento degli skills acquisiti, queste ultime maggiormente enfatizzate nell'intervento incidentale e nel PRT.

La scelta di sperimentare uno dei programmi attualmente utilizzati è legata alla necessità di verificare dopo un lasso di tempo previsto (3 anni) l'efficacia del programma, attività che si renderebbe impossibile nel caso in cui venissero utilizzate più metodiche.

Contemporaneamente alla sperimentazione di tale programma si potrebbero attivare periodiche consulenze di altri specialisti relativamente ad altre metodiche già utilizzate da pazienti seguiti dal Servizio, senza però includere, per ora tali metodiche nella formazione del personale e nella verifica di efficacia.

### **1.2.2 Progetto di uno studio genetico**

Si innesta in questo contesto il progetto di uno studio genetico, in collaborazione con altre regioni italiane e con altri stati europei e mondiali, volto a identificare le regioni cromosomiche candidate e all'interno di queste i geni predisponenti la malattia attraverso una ricerca sistematica sull'intero genoma e l'analisi di geni candidati.

Famiglie con più di un affetto saranno selezionate per l'analisi del genoma. Famiglie con un solo affetto saranno selezionate per i test di linkage disequilibrium. In ogni famiglia presa in considerazione per lo studio ci sarà almeno un soggetto affetto da autismo, secondo la diagnosi fatta utilizzando i criteri internazionali, tali da rendere minima la possibilità di includere falsi positivi-negativi e tali da escludere gli individui con disordini a caratteri non ben definiti.

Le famiglie saranno raccolte da diversi siti di ricerca in tutta Italia nel corso di 3 anni per un totale di circa 100 affetti e una media di 3 parenti di primo grado per ogni affetto. Gli affetti e i loro parenti di primo grado saranno valutati per la presenza di autismo, di anomalie nel funzionamento sociale, e di altri disordini psichiatrici.

In tutti i casi, il membro affetto dovrà soddisfare i criteri del DSM IV (American Psychiatric Association, 1994) sull'autismo come specificato da ADI-R, PL-ADOS o ADOS, e il giudizio di uno dei co-

investigators in ogni sede. Dovrà avere un'età minima di 5 anni e un minimo di 18 mesi di età di sviluppo secondo la scala Vineland e un minimo di 35 mesi di età di sviluppo secondo la scala Vineland Adaptive Behavior Composite.

Inoltre dovrà soddisfare i criteri dell'ADI-R nell'area dei disordini sociali, in aggiunta ad una delle altre due aree contemplate (comunicazione, ristretto repertorio di interessi/comportamenti stereotipati) oppure ottenere un punteggio non superiore a 2 di "cut-off" in ciascuna delle 3 aree. Anche i punteggi ADOS o PL-ADOS dovranno essere non superiori a 2 per l'autismo.

Gli affetti e le loro famiglie saranno escluse se diagnosticate portatrici di disordini genetici già conosciuti, incluso l'X-fragile e la sclerosi tuberosa.

Saranno prelevati campioni di sangue da ogni affetto e dai suoi parenti di primo grado per gli studi genetici: 15 cc saranno utilizzati per l'analisi dell'X-fragile, e 15 cc saranno utilizzati per creare linee cellulari linfoblastoidi permanenti da cui estrarre il DNA per le analisi di linkage. Saranno testati sugli affetti e sui loro parenti 300 markers che distano tra loro mediamente 10 cM. La genotipizzazione verrà effettuata in modo automatizzato, utilizzando il sequenziatore automatico ABI 377 e il sequenziatore automatico multicapillare ABI 3700 e l'ausilio di softwares di analisi quali Genescan e Genotyper che organizzeranno i dati in un database pronto per l'analisi statistica.

La regione che verrà così identificata, sarà sottoposta ad un'analisi approfondita per identificare la presenza di geni candidati posizionali, attraverso le tecniche che si avvalgono di BAC e YAC e contemporaneamente attraverso uno studio di genomica computazionale atto a rivelare la presenza di tutte le EST (NCBI, Ensembl, GeneBank, EBI, GDB) e a predire la struttura in esoni ed introni di eventuali geni (GeneWise, Genomescan, Genie). Dalle EST verranno costruite le ipotetiche proteine e queste verranno catalogate nelle diverse famiglie di appartenenza (BLAST).

I geni candidati posizionali saranno poi sottoposti ad analisi molecolari negli stessi pazienti utilizzati per l'analisi di linkage, per verificare la presenza di delezioni tramite lo screening di microsatelliti o la presenza di mutazioni tramite sequenziamento automatico della sequenza genica. In caso lo studio computazionale della regione candidata non dovesse portare all'identificazione di geni di interesse, la sequenza genomica della regione stessa verrà analizzata in modo accurato per identificare altre caratteristiche quali percentuale in GC, contenuto e tipo di sequenze ripetute per rivelare la presenza di eventuali regioni regolatrici.

Gli studi finora pubblicati hanno di volta in volta evidenziato una possibile associazione dell'autismo con altre patologie: cromosomiche (sindrome dell'X fragile, sindrome di Angelman), geniche (Sclerosi Tuberosa), neurodegenerative (Neurofibromatosi), metaboliche (fenilchetonuria), infettive (rosolia materna), associazioni tuttavia non confermate a livello genetico.

Un dato di laboratorio certo è il riscontro dell'elevato livello della serotonina nelle piastrine; per tale motivo si è indagato sui geni coinvolti nella funzione serotoninergica, recettori e trasportatori della serotonina, senza però ottenere risultati soddisfacenti. Allo stesso modo è stata effettuata l'indagine molecolare del sistema dopaminergico e del sistema GABAergico, su indicazione farmacologica, ma sempre con risultati non definitivi.

### **1.2.3 Popolazione in studio**

La fascia d'età che si intende prendere in considerazione in maniera prioritaria, per quanto riguarda il processo riabilitativo e di verifica di efficacia del programma, è quella compresa tra 0 e 10 anni, poiché si ritiene che l'efficacia del trattamento, intesa come maggiore possibilità di sviluppare l'autonomia del soggetto autistico, sia strettamente legata all'età di inizio della presa in carico.

Sarà comunque tenuta in considerazione, come utenza di riferimento del progetto, tutta la fascia di età compresa nell'obbligo scolastico, attraverso un lavoro integrato con l'istituzione scolastica, anche nei casi in cui non sia più possibile avviare un progetto riabilitativo precoce.

In questo senso particolare attenzione sarà dedicata alla diagnosi precoce, attraverso la predisposizione di semplici griglie sintomatologiche, da fornire ai genitori e in particolare ai Pediatri di base, per evidenziare il più presto possibile l'esistenza di segni indicativi di una eventuale malattia.

Si ritiene che, una volta avviato il progetto e sperimentato nella fascia di età indicata, si possa completarlo con progetti in rete, assieme ad altre istituzioni pubbliche e private, volti ad un inserimento lavorativo più o meno protetto, a seconda delle reali possibilità presentate, dei soggetti autistici trattati.

La metodologia di intervento, sia nel campo della diagnostica, sia in quello del trattamento, deve avvalersi dei progressi più recenti in campo internazionale, pur privilegiando almeno nella fase iniziale alcune delle metodiche utilizzate attualmente nella cura dei soggetti autistici, poiché non sembra verosimile l'ipotesi di poter fornire ai soggetti che eventualmente si rivolgono al Centro l'intera gamma degli approcci attualmente sperimentati in campo riabilitativo.

#### **1.2.4 Centro studi ed Osservatorio epidemiologico**

Per poter mettere a disposizione dell'utenza le competenze e le conoscenze più nuove, all'interno dell'ambito preso in considerazione, si ritiene necessario costituire, all'interno del Servizio, una funzione di Centro Studi per l'autismo, le cui finalità siano quelle di aggiornamento, attraverso lo studio delle nuove acquisizioni scientifiche a livello internazionale sia in campo diagnostico, sia terapeutico e riabilitativo ed attraverso il confronto con altre strutture analoghe, presenti sia in territorio nazionale sia all'estero, per verificare il lavoro svolto e per informarsi su eventuali nuovi strumenti terapeutici.

In tale contesto sarà della massima importanza operare su precisi protocolli diagnostici e terapeutici, che consentano di verificare i risultati raggiunti e quindi di validare l'efficacia dei metodi e degli strumenti utilizzati.

E' inoltre necessaria la costituzione di un Osservatorio Epidemiologico Regionale, che contenga tutti i dati relativi ai soggetti autistici e al loro trattamento e che permetta di valutare nel tempo efficacia e costi dei diversi approcci al trattamento dell'autismo.

A questo proposito si ritiene necessario prevedere un coordinamento con il Centro Regionale di Ricerca e Documentazione Handicap (CRRDH) istituito presso il Servizio Servizi sociali della Regione Marche. Questo può consentire anche una ricerca applicata di tipo psico-pedagogico e didattico, da associare a quella clinica di base. Il CRRCH prevede, infatti, la raccolta di esperienze di "buona prassi" attivate nelle scuole regionali, da poter socializzare con sistemi di trasmissioni delle informazioni tecnologicamente avanzati. Importanti momenti di coordinamento ai fini della ricerca e validazione di modelli saranno attivati anche con l'Università di Urbino, soprattutto per quanto attiene agli aspetti educativi.

#### **1.2.5 Approccio interdisciplinare e formazione**

La metodologia di intervento implica un approccio interdisciplinare, vista la complessità della malattia, che prevede interventi a diversi livelli e su diverse strutture: farmacologici, riabilitativi, educativi, di sostegno alle famiglie, di formazione degli insegnanti che si occupano di tali soggetti, ecc.

Ciò rende necessario che il gruppo tecnico sia costituito da figure professionali differenti, quali neuropsichiatra infantile, psicologo, pedagogista, assistente sociale, terapeuta della psicomotricità, logopedista, insegnante, educatore professionale, coordinati con gli operatori delle altre istituzioni frequentate dai soggetti ed in particolare con gli operatori scolastici.

ai pediatri di libera scelta, per la diagnosi precoce. Il personale che costituirà il gruppo tecnico dovrà essere specificamente formato sia sulle metodiche diagnostiche, sia su quelle terapeutiche e riabilitative.

La formazione costituisce, infatti, uno degli elementi centrali del progetto e deve essere rivolta al personale del Servizio e a tutti i soggetti coinvolti direttamente nel ciclo diagnosi-intervento, anche se a livelli differenti e con caratteristiche diverse:

- al personale del gruppo tecnico e dei Distretti relativamente alle attività che verranno loro richieste
- al personale educativo e sociale per la conoscenza delle tecniche più idonee
- ai genitori, per renderli più capaci e consapevoli del proprio ruolo di coterapeuti all'interno del progetto terapeutico

## **2 METODOLOGIA DI INTERVENTO**

### **Individuazione figure professionali coinvolte**

#### **GRUPPO DI COORDINAMENTO**

Responsabile area tecnico-professionale

Responsabile area territoriale  
Responsabile area educativa/sociale

#### GRUPPO TECNICO

neuropsichiatra infantile  
psicologo  
pedagogista  
assistente sociale  
terapista della psicomotricità  
logopedista  
insegnante  
educatore professionale.

Il modello metodologico di riferimento del presente progetto è basato, come già accennato in precedenza, sulla scansione individuazione, valutazione, trattamento e tiene conto della complessità dell'inquadramento teorico e nosografico dell'autismo infantile e del fatto che, al momento attuale, non esiste un singolo trattamento che possa essere considerato " il trattamento" dell'autismo, data l'eterogeneità dei quadri clinici e la mancanza, a tutt'oggi., di una eziopatogenesi certa.

Quello che di seguito viene proposto è un sistema di intervento articolato in cinque fasi:

- individuazione precoce della patologia;
- processo diagnostico e valutativo che comprende sia la conferma diagnostica di autismo sia la valutazione del suo grado di gravità;
- progetto sociale/educativo/riabilitativo, formulato in base alla gravità della malattia e alle ipotetiche possibilità di recupero;
- trattamento, con individuazione degli obiettivi da raggiungere, della tecnica, del livello assistenziale per ogni singolo intervento, e delle risorse idonee da utilizzare per il raggiungimento degli obiettivi prefissati;
- valutazione in itinere del processo terapeutico

Comuni alle cinque fasi sono due funzioni trasversali:

- adozione di protocolli e procedure da utilizzare, facendo riferimento alla letteratura internazionale;
- processo formativo continuo del personale che fa parte del Servizio e di tutti gli altri soggetti implicati nel processo di recupero del soggetto autistico.

L'intero processo deve essere supportato, per un buon funzionamento, dalla costruzione di una rete con i servizi socio-sanitari e non, che si occupano del soggetto autistico, al fine di garantire i necessari collegamenti e coordinamenti tra gli interventi.

### **2.1 Individuazione precoce**

Consiste nella possibilità di rilevare precocemente i segni caratteristici della malattia, non ancora del tutto evidente.

La diagnosi di autismo prima dei due anni di età è difficile, in quanto le descrizioni cliniche a posteriori fanno presupporre differenti modalità di esordio della sintomatologia.

Esistono però alcuni indicatori, quali la mancanza di contatto visivo già nei primi mesi di vita o di anticipazione di gesti in alcune situazioni, quali quello di tendere le braccia per essere presi in braccio da un genitore, che possono essere segnalati precocemente.

Lo schema operativo è quello di fornire al pediatra di libera scelta griglie valutative semplici (vedi il successivo punto 3.6), che permettano l'analisi sistematica di tutti i bambini da 0 a 2 anni e l'individuazione dei casi sospetti che saranno segnalati al Servizio, che procederà alla valutazione.

### **2.2 Processo diagnostico e valutativo**

Il processo diagnostico ha inizio con una valutazione globale del bambino, effettuata in equipe da neuropsichiatra infantile, psicologo, terapeuta della psicomotricità e logopedista.

Le valutazioni neuropsicologiche e quelle relative alla comunicazione sono quelle più frequentemente usate e, assieme alla valutazione del comportamento e del linguaggio, forniscono le basi per i programmi di intervento.

Nell'ambito della valutazione diagnostica si possono presupporre due percorsi, il primo che comprende una valutazione neuropsichiatrica iniziale globale, da applicarsi a bambini con sospetto di disturbo di sviluppo e un secondo, più approfondito, che riguarda i bambini già evidenziati come autistici.

La valutazione dei soggetti autistici deve presupporre: la raccolta dei dati anamnestici, la costruzione di un genogramma, la consultazione della griglia fornita dal pediatra di base, l'esame delle difficoltà specifiche del bambino e dei suoi eventuali punti di forza, il livello delle sue capacità globali di adattamento, il funzionamento relativo alle più importanti aree dello sviluppo quali quelle della intersoggettività, delle abilità cognitive, del linguaggio, l'integrità dell'apparato sensoriale e di quello motorio, ecc., mettendole a confronto con i livelli di sviluppo attesi per l'età. Anche in questo caso saranno adottati specifici protocolli (vedi il successivo punto 3.6).

In questa fase verranno eventualmente compresi, in caso di necessità, accertamenti biologici, medici e strumentali da eseguire presso strutture delle aziende che fanno parte del progetto, o presso strutture specialistiche italiane o estere, in caso di esami particolari. e potranno essere effettuati i prelievi per lo studio dei cromosomi e del DNA.

Il risultato di questa fase è la precisazione della diagnosi di autismo e l'esclusione di eventuali altre patologie genetiche o congenite, e la determinazione del livello di sviluppo raggiunto da ogni singolo soggetto nelle varie aree esplorate, che consente sia di programmare il futuro intervento, sia di formulare una prognosi più precisa.

Al termine della fase diagnostica verrà effettuata la comunicazione alla famiglia sulla ipotesi diagnostica e sulla prognosi di malattia. Tale fase viene considerata di fondamentale importanza al fine di poter costruire con la famiglia un'alleanza terapeutica, ritenuta essenziale per il buon svolgimento del percorso riabilitativo e terapeutico.

### **2.3 Progetto terapeutico**

Sulla base delle risultanze della fase precedente saranno definiti:

- progetto terapeutico;
- percorso di educazione strutturata incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui suoi punti forti;
- modifiche ambientali necessarie;
- aiuto pratico e psicologico alle famiglie;
- continuità assistenziale;
- trattamento farmacologico, se necessario.

L'intervento deve presupporre:

- globalità della presa in carico,
- modifiche ambientali,
- individuazione del programma educativo,
- coinvolgimento dei genitori e degli operatori scolastici e socio-sanitari,
- continua verifica del progetto ed integrazione con altri interventi già verificati come efficaci.

Gli obiettivi perseguibili, soprattutto nei casi di maggior gravità, vista la cronicità del disturbo e la sua pervasività, sono rappresentati dal raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia e di indipendenza verso l'integrazione sociale.

Vanno quindi programmati anche interventi psico-sociali che si rivolgono all'inserimento, nel tempo libero, in eventuali strutture pomeridiane già presenti sul territorio, assieme ad educatori specializzati e ad eventuali attività sportive.

Il progetto terapeutico comprende inoltre un sostegno pratico e psicologico alle famiglie che prevede: gruppi di supporto per genitori e fratelli, gruppi di insegnamento alle famiglie di tecniche specifiche, consueing ai genitori, messa a disposizione di educatori per assistenza saltuaria su espressa richiesta dei genitori. E' prevista una specifica consulenza alle scuole finalizzata alla delineaazione della diagnosi funzionale, del profilo dinamico funzionale e del piano educativo individualizzato.

Allo stesso modo, un rapporto di consulenza si potrà attivare con i Centri socio-educativi diurni, di cui all'art. 13 della L.r. n. 18/96 e successive modificazioni ed integrazioni, eventualmente frequentati dai soggetti autistici dopo la scuola dell'obbligo. E' prevista anche la strutturazione di un servizio di orientamento per valutare la possibilità di inserimento in alcune attività professionali, anche come inserimento protetto.

## **2.4    Trattamento**

Per i bambini di età compresa tra 0 e 5 anni è utile privilegiare un intervento educativo e riabilitativo che miri a costruire la capacità di interazione sociale, attraverso un progetto di lavoro incentrato sulla intersoggettività, sulle abilità sociali e sul miglioramento della capacità di comunicazione sia espressiva che recettiva.

Viste le caratteristiche dell'autismo, è necessario che gli interventi vengano effettuati in un contesto molto strutturato, che diventi in ogni situazione facilmente leggibile per il bambino.

Per i soggetti di età compresa tra 6 e 10 anni, invece, l'intervento psico-educativo rappresenta l'aspetto centrale del progetto terapeutico-riabilitativo, focalizzato sull'educazione strutturata e sull'implementazione delle abilità già presenti ed emergenti. L'obiettivo, in questa fase, è il raggiungimento della individualizzazione, flessibilità e massima indipendenza possibile.

Nell'esperienza scientifica internazionale gli interventi più utilizzati e validati sono quelli educativo-comportamentali basati su un approccio globale alla situazione del bambino, della famiglia e della scuola, al fine di individuare le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati dei vari contesti di vita.

La tecnica di questi approcci è quella di un training molto strutturato e intensivo, adattato ad ogni bambino, per aiutarlo a sviluppare le capacità sociali e comunicative. L'intervento deve essere il più precoce possibile per avere risultati utili.

Le statistiche dei Centri che utilizzano questi metodi, tra i quali i più noti ed applicati sono il TEACCH (utilizzato in alcuni centri italiani) e il LOVAAS, hanno visto ridursi negli anni il numero dei soggetti che da adulti vengono istituzionalizzati per mancanza di autonomia.

Il programma psico-educativo può essere integrato con altri trattamenti quali terapie occupazionali o psicomotorie, terapie del linguaggio, tecniche di comunicazione aumentativa e di comunicazione facilitata.

Il trattamento farmacologico va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino. I farmaci attualmente più utilizzati sono i neurolettici, gli stabilizzatori dell'umore, gli SSRI. Vengono inoltre utilizzate terapie dietetiche, adottate dopo aver effettuato indagini di laboratorio atte a stabilire eventuali intolleranze alimentari, dimetilglicina, vitamina B6 associata a magnesio assieme ad altri minerali. Questi ultimi trattamenti menzionati non sono però riconosciuti come sicuramente efficaci.

## **2.5    Valutazione in itinere del processo terapeutico**

I progetti riabilitativi devono essere periodicamente verificati ed eventualmente riadattati e ricalibrati.

Questo al fine di valutare l'efficacia del trattamento e la sua adeguatezza rispetto alla situazione.

La verifica e la ricalibrazione costante dei progetti è ritenuta un punto fondamentale del processo, per evitare interventi inutili e poco adeguati, con conseguente spreco di risorse e di denaro. Le verifiche saranno definite nel progetto terapeutico e saranno pianificate per fasi logico-funzionali del processo terapeutico.

## **2.6    Protocolli e procedure**

L'uso di protocolli e procedure standardizzati è fondamentale per poter svolgere un lavoro omogeneo da parte di tutti gli operatori coinvolti nel processo e per poter disporre di risultati valutabili sia dal gruppo sia da altre strutture nazionali e internazionali.

Nella scelta dei protocolli da utilizzare si farà riferimento a quelli già validati a livello internazionale, sia in fase di valutazione, sia in fase di progetto terapeutico.

In particolare saranno adottati protocolli e procedure standard per l'individuazione precoce, per la diagnosi e la valutazione funzionale e per il trattamento.

Per l'individuazione precoce verranno costruite griglie facilmente valutabili che contengano elementi di informazione su:

- anamnesi familiare di patologia: presenza all'interno delle famiglie di origine dei genitori del bambino di soggetti con patologia psichiatrica o con handicap intellettivi o di altra natura;
- anamnesi fisiologica del bambino, contenente dati relativi alla gravidanza, al parto e alle epoche di raggiungimento di alcune tappe evolutive fondamentali, quali ad esempio la stazione seduta, la deambulazione autonoma, l'inizio del linguaggio;
- anamnesi patologica remota e recente, per l'individuazione di malattie importanti intercorse fino al momento della consulenza;
- evidenza di risposte anomale a situazioni comuni, quali la mancanza di contatto visivo già nei primi mesi di vita o di gesti anticipatori quali quello di tendere le braccia all'avvicinarsi di un familiare per essere preso in braccio, ecc.;
- presenza di comportamenti anomali o di gesti ripetuti (stereotipie) o di reazioni esagerate a stimoli sensoriali quali luci, colori, rumori, ecc.;
- presenza di stranezze alimentari.

Si potrà inoltre utilizzare la C.H.A.T. (Checklist for autism in toddlers), costruita appositamente per un primo livello di screening su tutti i bambini, in quanto di facile utilizzo da parte dei pediatri di libera scelta.

Per la diagnosi e la valutazione dei soggetti autistici si utilizzeranno, oltre all'osservazione libera del bambino in diverse situazioni:

- le scale CARS ed EAS per i bambini più grandi;
- la Diagnostic check list, modulo E2 di Rimland;
- la PEP-R e l'AAPEP di Schopler;
- test di valutazione di abilità;
- la scala Griffiths;
- test di intelligenza adatte a soggetti autistici, quali la scala Leither;
- prove di valutazione di alcune funzioni neuropsicologiche.

Nella fase diagnostica vanno inoltre inclusi

- l'esame neurologico;
- eventuali esami strumentali o di laboratorio ritenuti necessari per una migliore puntualizzazione diagnostica. In questo ambito si può includere uno studio genetico sistematico, in collegamento con un centro di genetica medica nazionale, in quanto sono state segnalati nella letteratura internazionale difetti del cromosoma 15 in numerosi casi di autismo.

Per quanto riguarda il trattamento riabilitativo, nell'esperienza scientifica internazionale, gli interventi più utilizzati e validati sono i programmi educativi che rientrano nelle tecniche di modificazione comportamentale che prevedono il condizionamento operante.

Il condizionamento operante, oltre che insegnare comportamenti specifici, insegna al bambino come dirigere e focalizzare la sua attenzione e a decidere su cosa focalizzarla. I bambini autistici, infatti, devono imparare a concentrare, focalizzare e dirigere la loro attenzione. Senza una motivazione specifica e senza un programma appositamente disegnato, che permette di procedere a piccoli passi, molti di questi bambini non impareranno mai. Con l'addestramento operante il bambino autistico non solo impara, ma impara ad imparare.

Tra i vari metodi educativo-comportamentali esistenti ed utilizzati con bambini autistici quello che si intende sperimentare all'interno del servizio è il metodo LOVAAS.

Si tratta di un metodo basato sull'analisi applicata del comportamento introdotto dal Prof. Lovaas nel 1982 i cui primi risultati sono stati pubblicati dallo stesso Lovaas nel 1987. A tutt'oggi questo metodo, a differenza di altri metodi utilizzati, può essere considerato scientificamente validato, in quanto esiste una

casistica internazionale che riporta sensibili miglioramenti nel comportamento sociale e cognitivo dei soggetti trattati precocemente.

Il metodo consiste in un training intensivo molto strutturato, da svolgersi individualmente con ciascun soggetto autistico e che si fonda sul concetto del frazionamento dei comportamenti complessi in tanti step elementari, che vengono insegnati singolarmente.

L'applicazione del metodo si basa su un setting rigidamente strutturato, che richiede uniformità di modalità di applicazione da parte dei diversi soggetti che lo applicano e la predisposizione di ambienti idonei. Richiede inoltre più ore di applicazione giornaliera nei diversi ambiti di vita del bambino (scuola, famiglia). Il programma viene periodicamente aggiornato attraverso verifiche da effettuare all'interno del centro, con controlli periodici del bambino in situazioni di lavoro, svolte dal personale del centro e dai supervisori-formatori esterni. Viene portato avanti dall'educatore professionale che segue il bambino, dall'insegnante di sostegno e dai genitori.

Si ritiene inoltre possibile poter prendere in considerazione altre metodiche analoghe al LOVAAS e che vengono considerate una sua evoluzione, in quanto contengono maggiori elementi che presuppongono il coinvolgimento della motivazione del bambino, quali il PRT.

L'applicazione di una metodologia così altamente strutturata rende necessario l'utilizzo contemporaneo di altri strumenti educativi e riabilitativi più flessibili ad integrazione del lavoro, quali ad esempio terapia occupazionale, psicomotricità, logopedia.

Inoltre possono essere usate ad integrazione, dopo attenta valutazione delle necessità di ogni singolo bambino, altre tecniche usate specificamente con bambini autistici, quali la comunicazione facilitata di Biklen, training uditivo e training visivo, integrazione sensoriale, oltre ad eventuali trattamenti dietetici e farmacologici.

## **2.7 Processo formativo**

Il processo di formazione riguarda sia il personale che opera all'interno del Servizio, sia tutti gli altri soggetti coinvolti direttamente nel ciclo di diagnosi e terapia, con modalità differenti.

Il personale che opera all'interno del Servizio necessita di una formazione iniziale specifica, riguardante in particolare la modalità riabilitativa indicata come sperimentazione.

La metodologia LOVAAS è, infatti, poco utilizzata e poco conosciuta in Italia e presenta caratteristiche operative complesse. Affinché questa tecnica divenga patrimonio conoscitivo e operativo del gruppo tecnico è necessario che alcune delle figure professionali operanti possano svolgere:

- training formativo da svolgere nella sede del servizio curato dagli operatori stranieri che applicano la metodica;
- supervisione periodica con i formatori sul metodo e sulla sua applicazione.

Il training formativo per gli operatori del Servizio prevede le seguenti modalità:

- I° LIVELLO – esperienza minima di 60 ore di lavoro “uno da uno” con i bambini sotto la supervisione costante di un operatore di II° livello, della Scuola di formazione, che certifica il lavoro svolto. Al termine del tirocinio, il supervisore di livello II° eseguirà una sessione di test (che sarà ripresa su video) su parti di programmi eseguiti su bambini dal terapeuta al fine di valutarne le capacità (ciò potrà avvenire anche in seminari con applicazione sul campo delle tecniche comportamentali). L'esperienza minima di 60 ore di lavoro può essere suddivisa in 8-10 workshops individuali.
- II° LIVELLO – certificazione all'insegnamento.

Al termine della fase formativa, gli operatori del Servizio devono svolgere una funzione di formazione di tutti gli altri soggetti che applicheranno la metodica. Si tratta, infatti, di percorsi riabilitativi che richiedono un'applicazione per molte ore del giorno e in ambiti differenti, adeguatamente strutturati (insegnanti, genitori, educatori professionali). L'attività di formazione di questi ultimi soggetti sarà strutturata in corsi, supervisione del lavoro, costruzione e adeguamento del programma terapeutico con passaggio della metodica e degli strumenti necessari. Questa fase del processo formativo sarà svolta prevalentemente dagli operatori del Servizio.

La formazione continua riguarda inoltre la conoscenza e l'aggiornamento su eventuali nuove tecniche e strumenti sia diagnostici sia riabilitativi e può essere raggiunta attraverso la consultazione di materiale

informativo, lo scambio continuo di informazioni con altri centri e associazioni presenti in Italia e all'estero e la organizzazione/partecipazione a convegni e riunioni specialistiche.

Una specifica attività formativa sarà rivolta ai pediatri di libera scelta, mirata alla sensibilizzazione sul problema e alla utilizzazione del materiale necessario alla individuazione precoce della patologia.

### 3. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

#### 3.1. STRUTTURA DEL SERVIZIO

Gruppo di coordinamento: 1 riunione/mese

Gruppo tecnico

Figura professionale
neuropsichiatra infantile
psicologo
pedagogista
terapista della psicomotricità
logopedista
assistente sociale
Educatore professionale
supporto amministrativo

Il carico di lavoro specifico dovrà essere soddisfatto da personale in convenzione o con contratto di collaborazione. Tale monte ore, previsto per la prima annualità, potrà essere modificato negli anni successivi, in base alle esigenze

#### 3.1. Sede del Servizio

Annessa alla U.O. di Neuropsichiatria Infantile della A.U.S.L. n.3 di Fano, con le seguenti caratteristiche strutturali:

- sala d'aspetto
- 2 ambulatori collegati tra di loro mediante uno specchio unidirezionale
- sala riunioni/biblioteca
- servizi igienici

#### 3.2. Supporto tecnologico

- computer, stampante, collegamento internet
- fotocopiatrice
- impianto televisivo a circuito chiuso tra gli ambulatori e la sala riunioni
- testistica

Il Servizio potrà avvalersi dell'U.O. di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano per esami specifici, e per eventuali ricoveri in DH per approfondimenti di natura organica (ricerche genetiche e metaboliche).

I Distretti dovranno predisporre l'utilizzo dei componenti delle UMEE per coordinare l'intervento sul territorio. Per ogni paziente dovrà essere individuato, tra gli operatori del Distretto, un "care-giver" che dovrà avere la responsabilità del coordinamento tra le varie componenti assistenziali e dovrà divenire l'interfaccia continua tra il paziente/famiglia ed i servizi disponibili.

I Comuni, le Comunità Montane (Ambito territoriale) dovranno mettere a disposizione educatori professionali che, assieme alle famiglie, diventeranno i diretti esecutori del programma di intervento precoce.

La scuola metterà a disposizione insegnanti di sostegno, già previsti per bambini portatori di tale patologia, che diverranno gli altri esecutori del programma di intervento precoce e dell'attività di integrazione di questi bambini all'interno del gruppo classe.

In sintesi le attività previste dal Servizio sono le seguenti:

- formazione degli operatori del Servizio;
- formazione dei pediatri di libera scelta;
- individuazione precoce della patologia;
- diagnosi e valutazione funzionale;
- impostazione e verifica del progetto terapeutico;
- attivazione di interventi educativi e riabilitativi sui soggetti autistici;
- attività terapeutiche collaterali sia riabilitative sia farmacologiche;
- consulenza familiare;
- sostegno alla famiglia e all'inserimento scolastico;
- formazione delle famiglie, degli insegnanti e degli educatori sulla metodica LOVAAS;
- studio e verifica di metodologie in collegamento con altri centri nazionali ed esteri;
- costituzione e gestione dell'osservatorio epidemiologico sulla patologia.

Tutte le figure descritte dovranno essere specializzate sulla patologia e sulle tecniche di trattamento, pertanto la loro formazione specifica costituirà una delle priorità iniziali per la costituzione del Servizio.

#### **4. FASI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO**

Si prevede di portare a regime il progetto in cinque fasi per un tempo complessivo di 3 anni.

Fase 1 - Definizione della struttura organizzativa

- individuazione e nomina degli operatori del nucleo centrale tecnico-professionale
- individuazione e nomina dei referenti del Distretto
- individuazione e nomina degli operatori sociali di riferimento
- organizzazione operativa
- coordinamento con l'Università di Urbino (Facoltà di Scienze della Formazione) per la pianificazione di ricerche ed interventi in ambito educativo/sociale

durata prevista: 3 mesi

Fase 2 - Formazione del personale

- formazione degli operatori secondo il metodo LOVAAS

durata prevista: 33 mesi

Fase 3 - Predisposizione degli strumenti di intervento

- indagine sui casi di autismo di età compresa tra 0 e 18 anni già diagnosticati nell'area oggetto del servizio e sulle modalità di presa in carico e trattamento;
- definizione dei protocolli e delle procedure di valutazione e trattamento;
- coinvolgimento dell'associazione regionale Genitori Bambini Autistici.
- Progettazione di iniziative di sostegno alla famiglia, alle scuole ed ai servizi socio-educativi

durata prevista: 6 mesi

Fase 4 - Avvio del programma di individuazione precoce e presa in carico dei primi casi

- comunicazione informativa a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti sul tema dell'operatività del nuovo Servizio;

- formazione ai pediatri di libera scelta per l'individuazione precoce;
- start up del programma di individuazione precoce coordinato e assistito dal Servizio;
- start up dell'attività di valutazione dei casi afferenti al Servizio;
- formazione degli educatori, degli insegnanti e dei genitori sul metodo di intervento (LOVAAS) per i casi specifici;
- monitoraggio sulla qualità dei progetti di integrazione scolastica

durata prevista: 24 mesi

#### Fase 5 - Sperimentazione dei programmi riabilitativi e creazione dell'Osservatorio Epidemiologico

- start up dell'attività di intervento specifico;
- start up dell'attività di sostegno alle famiglie;
- implementazione dell'Osservatorio Epidemiologico (banca dati);
- coordinamento con il Centro Regionale di Ricerca e Documentazione Handicap (CRRDH)
- implementazione di ricerche in ambito educativo/sociale

durata prevista: 12 mesi

Al termine di queste fasi il Servizio dovrà entrare a regime, gestendo le seguenti attività:

- applicazione autonoma del metodo LOVAAS
- aggiornamento del personale e supervisione dell'attività svolte;
- attività clinica ambulatoriale;
- verifica dei programmi di intervento e della loro efficacia;
- coordinamento e verifica dell'attività dei pediatri di libera scelta;
- formazione degli insegnanti, degli educatori e dei genitori;
- sostegno alle famiglie;
- scambio di informazioni con gli altri centri italiani ed esteri operanti nel settore;
- gestione dell'Osservatorio Epidemiologico;
- informazione pubblica sull'attività e i risultati del Centro.





## 5. VALUTAZIONE

### INDICATORI:

struttura:

- definizione del nucleo centrale di riferimento
- numero di AUSL coinvolte/numero AUSL della regione %
- numero di Distretti coinvolti/numero totale Distretti %
- numero operatori sanitari coinvolti (totale e per categoria professionale)
- numero operatori sociali coinvolti (totale e per ente od organizzazione specifica)

processo:

- rispetto cronogramma
- numero riunioni gruppo di coordinamento/anno
- numero di operatori formati
- numero di ore di formazione/numero discenti

esito

- numero utenti presi in carico
- numero nuovi casi
- griglie e/o scale di valutazione pre-trattamento/ griglie e/o scale di valutazione post-trattamento
- raccolta segnalazioni/reclami
- questionari soddisfazione utenti

## 2.

### SOTTO-PROGETTO PER L'ISTITUZIONE DI SERVIZI PER ADOLESCENTI ED ADULTI CON DISTURBI AUTISTICI

#### GRUPPO DI COORDINAMENTO DEL PROGETTO:

AREA TECNICO-PROFESSIONALE – Dott. Piero Feliciotti, Psichiatra ASL . n. 9 Macerata

AREA PSICO-PEDAGOGICA E SOCIALE – Prof. Lucio Cottini, Associato di Pedagogia Speciale all'Università degli Studi di Urbino

AREA OPERATIVA – Dott. Vinicio Alessandrini, Responsabile UMEA ASL n. 13 Ascoli Piceno

E', inoltre, prevista la presenza all'interno del Gruppo di coordinamento di un neuropsichiatra esperto in "Clinica ed approcci riabilitativi per l'autismo".

#### REFERENTE DEL PROGETTO:

Prof. Lucio Cottini

## INTRODUZIONE

Completato il percorso scolastico, il soggetto autistico e la sua famiglia corrono il rischio di ritrovarsi isolati o costretti a far riferimento a servizi non adeguatamente organizzati per rispondere alle loro esigenze. In questo modo possono attivarsi pericolosi processi di regressione. Le carenze comunicative ed i problemi comportamentali, infatti, rendono particolarmente difficile la conquista di autonomia da parte dei soggetti autistici, per cui diventa molto concreto il rischio di una gestione solo di tipo familiare

del problema (con tutte le conseguenze, a volte anche drammatiche, che comporta) o di un inserimento in strutture nelle quali non si persegue l'obiettivo dell'integrazione in un contesto di vita comunitaria.

E' fondamentale, pertanto, stimolare una serie di iniziative a favore di adolescenti ed adulti autistici e delle loro famiglie, le quali possano concretizzarsi nel predisporre specifici servizi, nel progettare esperienze di orientamento al lavoro e occasioni di lavoro protetto, nel favorire modalità adeguate di gestione del tempo libero (ad esempio: attraverso l'organizzazione di "vacanze formative" ed altre iniziative).

Di seguito viene presentato un progetto finalizzato a favorire l'integrazione sociale di adolescenti ed adulti con autismo, centrato principalmente sull'adattamento dei Centri Socio-educativi diurni di cui all'art. 13 della L.r. n. 18/96 e successive modificazioni ed integrazioni e dei i Centri di Aggregazione Giovanile di cui alla L.r. n. 46/95 esistenti, per renderli in grado di rispondere alle esigenze molto particolari delle persone autistiche. Il progetto si articola sui seguenti punti:

- caratteristiche dei servizi per adolescenti ed adulti;
- metodologia di intervento;
- formazione del personale;
- iniziative di carattere regionale;
- fasi di attuazione del progetto;
- valutazione;
- analisi dei costi.

## **1. CARATTERISTICHE DEI SERVIZI**

I Servizi Socio-educativi diurni ed i Centri di Aggregazione Giovanile, per poter rispondere alle esigenze degli adolescenti ed adulti con autismo, devono essere strutture aperte ed integrate nel tessuto sociale, in grado di continuare le attività educative sviluppate a livello scolastico, finalizzandole in maniera particolare all'incremento delle capacità comunicative, relazionali e di vita indipendente. La prospettiva è quella di facilitare le possibilità di sperimentare una vita di relazione il più possibile normale, a contatto con le risorse messe a disposizione dall'ambiente.

In considerazione della distribuzione dell'utenza, risulta impossibile pensare a servizi riservati esclusivamente ad adolescenti ed adulti con autismo dislocati su tutto il territorio regionale. La prospettiva che si intende promuovere, pertanto, è quella di adattare alle esigenze delle persone con disturbi autistici alcuni Servizi Socio-educativi diurni e Centri di Aggregazione Giovanile già esistenti.

I Centri socio-educativi diurni devono prevedere un orario di apertura di almeno sette ore al giorno, per non meno di cinque giorni alla settimana ed undici mesi all'anno. Inoltre, deve essere previsto un *Comitato di Gestione* con rappresentanza politica, tecnica e delle famiglie degli utenti. Qualora sia inserito uno o più soggetti affetti da autismo, il Comitato di Gestione deve prevedere anche un rappresentante della o delle famiglie degli autistici. Deve, inoltre, essere garantito il rapporto uno a uno tra educatore ed utente.

Di seguito vengono illustrate le caratteristiche che devono possedere i centri che intendono accogliere adolescenti ed adulti con autismo relativamente a:

- la struttura;
- le attività promosse;
- il personale;

L'ideoneità dei Centri ad accogliere ragazzi autistici viene decisa dal Gruppo di Riferimento Regionale , al quale il Gruppo di Coordinamento del progetto farà pervenire una relazione tecnica dettagliata. I Centri possono in ogni momento chiedere la consulenza del Gruppo di Coordinamento.

### 1.1. La struttura

Le strutture dei Centri Socio-educativi e dei i Centri di Aggregazione Giovanile nei quali si intende creare una sezione per adolescenti e adulti autistici (o comunque inserire un soggetto autistico) dovranno prevedere una serie di spazi per lo svolgimento di specifiche attività individuali o per piccoli gruppi.

Tali spazi dovranno comprendere:

- una stanza per il lavoro strutturato in funzione di specifici apprendimenti (autonomie, competenze cognitive, utilizzo di strumenti informatici, attività comunicative, attività pre-lavorative, ecc.);
- una stanza ( o comunque uno spazio riservato) per il lavoro indipendente;
- alcune aule e laboratori per lavori in piccoli gruppi;
- una stanza adibita a palestra per lattività motoria (può essere prevista anche la frequenza di palestre esterne al centro);
- uno spazio scoperto.

E' molto importante che i centri siano ubicati all'interno del contesto comunitario. Le risposte rappresentate dalle "farm community" non possono ritenersi soddisfacenti, se non come momenti parziali di un lavoro che deve comunque prevedere prioritariamente attività di interazione all'interno dell'ambiente cittadino normale.

### 1.2. Le attività da prevedere

Determinare degli standard di qualità non significa, naturalmente, indicare dettagliatamente le attività da privilegiare in ogni servizio. Quello che preme sottolineare è l'importanza di prevedere una serie articolata di proposte che si indirizzino nella direzione della personalizzazione delle attività, della flessibilità organizzativa in relazione alle esigenze dei ragazzi inseriti, dell'apertura al contesto sociale. Solo un modello polivalente, infatti, può consentire di andare incontro alle necessità molto particolari di soggetti con patologie diverse. La proposta è quella di prevedere una organizzazione del servizio che privilegi il lavoro finalizzato a sei aree principali:

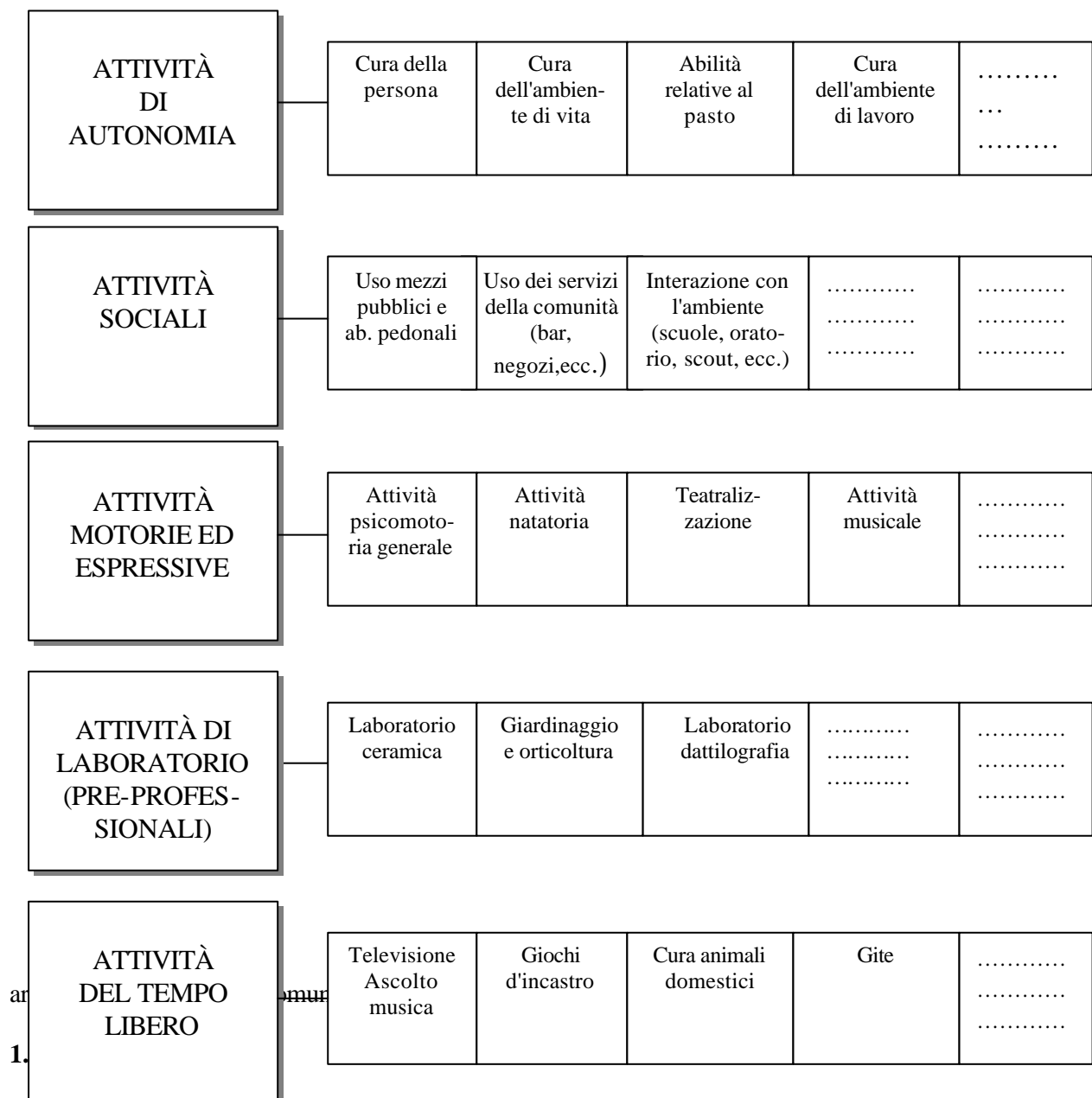
- attività cognitive e comunicative personalizzate;
- attività di autonomia;
- attività sociali;
- attività motorie ed espressive;
- attività di laboratorio (pre-professionali);
- attività del tempo libero.

Ogni servizio, chiaramente, potrà prevedere le attività che ritiene più adeguate alla situazione, cercando comunque di prendere in considerazione tutte le sei aree di lavoro.

I Servizi, inoltre, dovranno attivarsi con i centri per l'impiego per sviluppare progetti di avviamento lavorativo, anche protetto, per quei ragazzi che manifestano abilità sufficienti.

Di seguito vengono presentate, a puro titolo di esempio, una serie di attività articolate nelle sei aree, che potrebbero essere previste all'interno dei servizi diurni.

ATTIVITA'					
<b>ATTIVITÀ COGNITIVE E COMUNICATIVE PERSONA- LIZZATE</b>	Lettura scrittura e matematica	Lavoro al computer	Modalità di comunica- zione assistita	Programmi riabilitativi	..... ..... .....



Il personale che andrà ad operare nei Centri Socio-educativi diurni e nei Centri di Aggregazione Giovanile che accolgono anche adolescenti ed adulti autistici dovrà essere formato attraverso uno specifico corso.

Al punto 3 del presente progetto viene riportato il curriculum formativo che si prevede per gli operatori educativi.

I servizi diurni potranno avvalersi della consulenza del gruppo tecnico-scientifico di coordinamento del progetto.

## 2 METODOLOGIA DI INTERVENTO

Relativamente al trattamento dell'autismo sono state formulate numerose proposte fra loro assai differenti, più o meno ancorate ai dati della ricerca scientifica. Alcuni approcci hanno dimostrato una indubbia efficacia e risultano accreditati a livello internazionale. A livello generale, comunque, esiste un sostanziale accordo sul fatto che non sia disponibile un "metodo di trattamento" per l'autismo.

Partendo da questa considerazione, si ritiene impraticabile ogni volontà di uniformare la metodologia di intervento privilegiata dai diversi servizi. Ognuno di questi, comunque, dovrà presentare, nel proprio piano programmatico finalizzato ad ottenere il finanziamento regionale, una dettagliata indicazione relativamente alla metodologia che intende privilegiare, la quale sarà oggetto di valutazione da parte del gruppo tecnico-scientifico di coordinamento del progetto.

Tale gruppo sarà anche a disposizione dei diversi servizi per pianificare e verificare dei piani di lavoro specifici.

Il servizio regionale di diagnosi, presa in carico e ricerca previsto nel progetto per l'età evolutiva, le UMEE e le UMEA forniranno il necessario supporto diagnostico, clinico e riabilitativo ai vari servizi.

## 3 LA FORMAZIONE DEL PERSONALE

Si prevede un percorso formativo riservato agli *operatori educativi* dei Servizi.

Per quanto concerne gli educatori verrà sviluppato un curriculum formativo di 450 ore, facendo rientrare l'attività formativa fra quella prevista e finanziata dal Fondo Sociale Europeo.

Specifici percorsi formativi saranno attivati localmente anche per i volontari.

Di seguito viene illustrato il curriculum formativo per gli operatori educativi.

### **Curriculum formativo per operatori educativi ( 450 ore)**

Si presenta un curriculum formativo di 450 ore, che si ritiene efficace per formare adeguatamente delle figure di operatori educativi in grado di interagire adeguatamente con adolescenti ed adulti con disturbo autistico e patologie correlate. Il curriculum è articolato nei seguenti moduli formativi:

- le abilità personali dell'operatore preposto all'integrazione della persona affetta da autismo;
- la persona con autismo;
- la famiglia;
- i programmi di intervento;
- la gestione dell'età adolescenziale ed adulta.

Si prevede, inoltre, uno stage nel quale i corsisti potranno prendere visione delle esperienze maggiormente significative di servizi per adolescenti ed adulti con autismo.

### **1° Modulo : Le abilità personali dell'operatore preposto all'integrazione della persona affetta da autismo.**

Si tratta di quel corredo di conoscenze e di abilità che costituisce in certo qual modo i pre-requisiti sui quali fondare i tasselli successivi più marcatamente professionali.

Obiettivi:
------------

1. conoscere i principi fondamentali della comunicazione interpersonale;
2. acquisire nozioni elementari di assertività;
3. apprendere le regole che sottostanno alla dinamica di gruppo;
4. conoscere i fattori causativi dello stress e della collera e gli effetti da essi prodotti.

I contenuti di questo modulo sono i seguenti :

#### COMUNICAZIONE INTERPERSONALE

1. Anatomia della comunicazione interpersonale : diadica e di gruppo.
2. Funzioni della comunicazione interpersonale.
3. Caratteristiche dell'ascolto efficace.
  3. La comunicazione non verbale.
  4. Le trappole della comunicazione.
  5. La comunicazione di qualità.

Durata : 10 hr.

#### IL LAVORO DI GRUPPO

1. Genesi e dinamica del piccolo gruppo.
2. La definizione dei ruoli.
3. La leadership nel piccolo gruppo.
4. Fattori che producono la coesione di gruppo.
5. Fattori che producono la conflittualità di gruppo.
6. Il gruppo collaborativo.

Durata : 10 hr.

#### ASSERTIVITA'

1. Definizione dell'assertività.
2. Distinzione tra comportamento aggressivo, passivo ed assertivo.
3. L'emissione di messaggi assertivi.
4. Le risposte assertive.

Durata : 10 hr.

#### PREVENZIONE E GESTIONE DELLO STRESS E DELLA COLLERA

1. Fenomenologia dello stress e della collera.
2. Le fonti dello stress e della collera.
3. Gli effetti dello stress e della collera: cognitivi, emozionali, psicosomatici.
4. Stress e collera nel contesto lavorativo.
5. Procedure per la prevenzione dello stress e della collera.
- 6; Procedure per il controllo dello stress e della collera.

Durata : 10 hr.

Durata complessiva del primo modulo : 40 hr.

## 2° Modulo La persona con disturbo autistico.

Gli obiettivi ed i contenuti riguardanti questo modulo pongono al centro dell'attenzione la persona affetta da autismo.

### Obiettivi:

1. Conoscere l'articolata fenomenologia della sindrome autistica;
2. apprendere le nozioni fondamentali riguardanti gli aspetti organici dell'autismo infantile;
3. acquisire le conoscenze sullo sviluppo della personalità della persona autistica (punti di forza e punti di debolezza);
4. acquisire le conoscenze sulla gestione delle situazioni di crisi;
5. conoscere tutte le fasi della programmazione educativa rivolta alla persona autistica.

I contenuti sono i seguenti :

### FENOMENOLOGIA ED EZIOLOGIA DELL'AUTISMO INFANTILE

1. La sindrome dell'autismo infantile
2. L'eziologia organica
3. L'eziologia psicologica.
4. Integrazione riguardante le diverse impostazioni eziologiche.

Durata : 20 hr.

### LE INTERPRETAZIONI PSICOLOGICHE DELL'AUTISMO INFANTILE

1. La visione psicoanalitica.
2. La visione comportamentistica.
3. La visione sistemica.
4. La visione cognitivo-relazionale
5. L'interpretazione della teoria della mente.

Durata : 20 hr.

### ASPETTI PSICOLOGICI ED EDUCATIVI DELL'AUTISMO INFANTILE

1. I processi cognitivi
2. Il sistema affettivo-emozionale.
3. Il sistema socio-interpersonale.
2. Aspetti psicopatologici

Durata : 20 hr.

#### LA PROGRAMMAZIONE EDUCATIVA.

1. Sistemi di assessment cognitivo, affettivo ed interpersonale.
2. La formulazione degli obiettivi cognitivi, affettivi ed interpersonali.
3. La programmazione esistenziale ed il progetto di vita.
  4. Le procedure d'intervento.
  5. Le procedure di verifica.

Durata : 20 hr.

Durata totale del terzo modulo : 80 hr.

### 3° Modulo : La famiglia della persona con disturbo autistico.

Dato il rilievo che nella maggior parte dei programmi viene accordato al ruolo dei genitori, è necessario prevedere un modulo per conoscere la realtà nella quale si trova sovente a vivere la famiglia della persona autistica e per imparare ad interagire con essa.

#### Obiettivi:

1. conoscere le tappe evolutive della famiglia del bambino autistico.
2. apprendere le teorie motivazionali più accreditate e le tecniche più idonee a produrre motivazione.
3. acquisire le procedure di insegnamento all'adulto

I contenuti adeguati al raggiungimento di questi obiettivi sono i seguenti :

#### LA FAMIGLIA DELLA PERSONA CON AUTISMO

1. Le fasi evolutive della famiglia: dalla disperazione all'accettazione del figlio autistico.
2. Effetti prodotti dalla sindrome autistica sul sistema relazionale della famiglia.
3. Sistemi di counseling.

Durata : 30 hr.

#### LA MOTIVAZIONE

1. Le teorie motivazionali
2. Le procedure utili a produrre motivazione nei genitori.
3. Il ruolo della comunicazione di qualità tra operatori e genitori.

Durata : 10 hr.

#### LA FORMAZIONE DELL'ADULTO

1. I pre-requisiti della formazione all'adulto
2. Le procedure di formazione.
3. I sistemi di valutazione.
4. La formazione dei genitori, come caso particolare di formazione dell'adulto.

Durata : 10 hr.

Durata totale del quarto modulo : 50 hr.

#### **4° Modulo : i programmi di intervento**

In questo modulo vengono presentati i programmi di intervento che riscuotono maggiore interesse e considerazione nella comunità scientifica.

Obiettivi
1. Conoscere le linee essenziali dei programmi di intervento per persone autistiche. 2. acquisire le tecniche d'intervento; 3. conoscere i sistemi di verifica dell'efficacia del trattamento.

I contenuti del modulo sono i seguenti :

IL PROGRAMMA DI INTERVENTO COMPORTAMENTALE DI LOVAAS
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Principi di base del programma di intervento precoce di Lovaas</li><li>2. Strategie di modificazione del comportamento</li><li>3. L'intervento comportamentale nella prospettiva della continuità</li><li>4. Efficacia dell'intervento comportamentale precoce</li></ol>
durata 50 hr

IL PROGRAMMA TEACCH
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Sistema di valutazione delle abilità</li><li>2. Principi dell'insegnamento strutturato</li><li>3. Strategie di intervento</li><li>4. Programma per le abilità di comunicazione</li><li>5. Efficacia dell'intervento condotto attraverso il TEACCH</li></ol>
durata 50 hr

IL PROGRAMMA DI SVILUPPO E INTEGRAZIONE DELLE FUNZIONI NEUROPSICOLOGICHE
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Linee guida dell'intervento cognitivo-relazionale</li><li>2. Strategie di facilitazione</li><li>3. L'interpretazione della realtà da parte della persona autistica</li><li>4. Programmi di intervento cognitivo.</li><li>5. Lo sviluppo delle autonomie personali e sociali</li><li>6. Efficacia dell'intervento di sviluppo ed integrazione delle funzioni neuropsicologiche</li></ol>
durata 50 hr

#### ULTERIORI APPROCCI EDUCATIVI E RIABILITATIVI

1. Il programma ispirato ai principi della teoria della mente
  2. La stimolazione sensoriale.
3. L'utilizzo del personal computer nella didattica
  4. La formazione professionale.
5. Ippoterapia, musicoterapia ed altri approcci.
  6. La terapia farmacologica
7. Il dibattito sull'efficacia degli interventi

durata 50 hr

Durata totale del quarto modulo : 200 hr.

#### **5° Modulo – Servizi per l'età adolescenziale ed adulta.**

In questo modulo vengono presentate le caratteristiche dei servizi per rispondere alle esigenze ed ai bisogni degli adolescenti e degli adulti con autismo.

##### Obiettivi:

1. conoscere gli standard di qualità ai quali devono attenersi i servizi per adolescenti ed adulti con autismo;
2. capacità di progettare esperienze di integrazione nel contesto sociale e lavorativo.

I contenuti del modulo sono i seguenti :

#### GLI STANDARD DI QUALITA' DEI SERVIZI SOCIO-EDUCATIVI

1. La struttura.
2. Le attività educative, riabilitative e ricreative.
3. L'integrazione con l'ambiente sociale.
4. La prospettiva lavorativa.

durata 60 hr

Durata totale del quinto modulo : 60 hr.

*Stage (90 ore)*

- Durante lo stage si prevede la visita di tre strutture di riferimento sul territorio nazionale

#### **4. FASI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO**

Si prevede di portare a regime il progetto in quattro fasi per un tempo complessivo di 3 anni.

Fase 1 -           Informazione

- Organizzazione di un convegno sul progetto.
- Presentazione del progetto localmente agli enti, istituzioni ed associazioni.
- Predisposizione degli atti amministrativi per presentare domanda da parte degli enti locali (dai quali dipendono i centri socio-educativi) interessati.

durata prevista: 6 mesi

Fase 2 - Adattamento strutturale ed organizzativo dei centri socio-educativi diurni e dei Centri di Aggregazione Giovanile.

durata prevista: 24 mesi

Fase 3 - Formazione del personale

- Pianificazione e conduzione del corso per operatori educativi (corso FSE).

durata prevista: 12 mesi

Fase 4 - Avvio degli inserimenti sperimentali nei centri socio-educativi diurni e nei Centri di Aggregazione Giovanile.

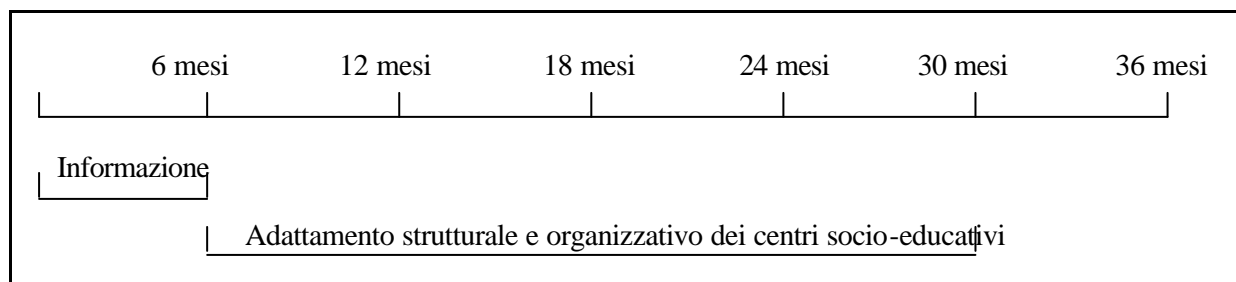
- Inserimenti degli adolescenti ed adulti nei Centri Socio-educativi diurni e nei Centri di Aggregazione Giovanile.
- Attività di coordinamento per il monitoraggio dell'esperienza fra équipe dei centri, UMEA e gruppo di coordinamento del progetto.

durata prevista: 18 mesi

Al termine di queste fasi il Progetto Adolescenti ed Adulti dovrà entrare a regime prevedendo:

- una gestione dei centri che accolgono adolescenti ed adulti con autismo con il finanziamento ordinario (prevedendo una deroga sul rapporto utenti-personale educativo);
- aggiornamento del personale a cura dei singoli servizi (saranno comunque previste alcune iniziative di carattere regionale);
- verifica dei programmi di intervento e della loro efficacia a cura del gruppo di coordinamento del progetto;
- informazione pubblica sull'attività e i risultati del progetto.

## CRONOGRAMMA



Formazione del personale

Inserimenti sperimentali nei centri socio-educativi

## 5. VALUTAZIONE

La valutazione dell'efficacia del progetto sarà effettuata sulla base degli indicatori di seguito indicati.

Struttura:

- definizione del nucleo centrale di riferimento;
- numero di centri che decidono di aderire riadattando le strutture e l'organizzazione;
- livello di coinvolgimento delle UMEA nel progetto.

Processo:

- rispetto cronogramma;
- numero riunioni gruppo di coordinamento/anno;
- numero di operatori formati;

Esito:

- numero utenti inseriti inizialmente;
- numero nuovi casi;
- raccolta segnalazioni/reclami da parte degli utenti e dei loro genitori;
- questionari di soddisfazione (customer satisfaction).

3

### **SOTTO-PROGETTO PER L'ISTITUZIONE DI UN SERVIZIO RESIDENZIALE PER SOGGETTI CON DISTURBI AUTISTICI (DA SVILUPPARE)**

4

## **INIZIATIVE DI CARATTERE REGIONALE**

### **INTRODUZIONE**

Oltre alla rete di servizi socio-educativi diurni in grado di rispondere localmente alle esigenze degli adolescenti e degli adulti con autismo, si prevedono alcune iniziative di carattere regionale. Queste riguardano:

- dei soggiorni marini o montani;
- delle attività di sostegno alla famiglia;
- l'istituzione di un "numero verde autismo".

Tutte queste iniziative saranno programmate e monitorate dal gruppo di coordinamento del progetto.

## 1. I SOGGIORNI SPECIALISTICI

Si prevede di sviluppare delle iniziative di soggiorni specialistici da effettuare in località marine o montane. Durante tali soggiorni, della durata di norma quindicinale, i ragazzi, oltre ad effettuare una vacanza con tutte le caratteristiche consuete, saranno anche coinvolti in un lavoro di valutazione specifica individualizzata. Gli operatori dei centri frequentati dai ragazzi saranno supportati da un'équipe tecnico-scientifica coordinata dal gruppo di coordinamento del progetto.

L'obiettivo fondamentale del lavoro sarà legato alla capacità di distacco dal contesto familiare, alla creazione di una buona relazione con l'operatore di riferimento ai soggiorni e all'apertura di questa relazione alle altre persone presenti. Il rapporto fra operatori ed utenti dovrà essere di uno a uno.

Nell'arco di ogni soggiorno, verranno effettuate, per ogni partecipante, una valutazione sintomatologica ed una valutazione funzionale e l'osservazione diretta non strutturata che durerà l'intero arco del soggiorno: ogni persona con autismo avrà un "diario" a lui dedicato, dove potranno essere riportati appunti significativi sia dall'operatore, sia dai componenti dell'équipe.

Durante i soggiorni saranno programmate visite da parte dei genitori e al termine verrà redatta una specifica relazione per ogni partecipante. Attraverso un colloquio finale con i genitori sarà fatto un consuntivo dell'esperienza e verranno dati alcuni suggerimenti pratici ai familiari.

## 2. LE ATTIVITÀ PREVISTE PER I GENITORI

Prevedere delle attività di sostegno alla famiglia significa non solo cercare di portare un aiuto in una situazione di grossa difficoltà, ma anche gettare le premesse per far sì che la famiglia stessa diventi una risorsa di fondamentale importanza nel processo di integrazione del figlio. Molte ricerche mettono in evidenza che la famiglia ha certamente bisogno di essere aiutata e sostenuta in questo suo percorso, ma il livello di adattamento che riesce a raggiungere in molti casi è estremamente positivo e generalizzabile, nel senso che possono fare moltissimo per i loro figli, per loro stesse e per i servizi della comunità. Queste famiglie rappresentano realmente delle grandi risorse, dei partner ideali per tutti i servizi educativi e riabilitativi, dei riferimenti per altre famiglie che si trovano in condizioni simili. Le associazioni di genitori nel nostro Paese hanno di fatto vicariato le carenze di servizi di sostegno alla famiglia, svolgendo un ruolo di supporto in molti casi estremamente significativo. Quindi, l'equazione secondo la quale la famiglia con un figlio autistico sarebbe destinata quasi inevitabilmente ad entrare in crisi ed a crollare non è assolutamente scontata. Il rischio, comunque, esiste ed è assai consistente, soprattutto se non si mettono in campo procedure di aiuto organizzate in un'ottica sistemica, che vedano il concorso di tutta la comunità di riferimento (community care).

Per cercare di fornire un sostegno a questo livello, si prevedono due iniziative specifiche:

- un progetto sollievo per fornire assistenza specializzata in alcuni momenti particolari;
- delle iniziative formative specifiche (corsi di "*parent training*"), dalle quali ci si prefigge di poter partire per attivare localmente gruppi di mutuo aiuto, stimolati e coordinati dai genitori che hanno frequentato i corsi.

### 2.1. Progetto Sollievo

Si prevede l'attivazione di una serie di iniziative di sostegno qualificato alla famiglia per periodi limitati di tempo.

In concreto, si vuole istituire un fondo per finanziare la presenza di educatori e di assistenti specializzati in grado di prendersi cura delle persone autistiche per periodi limitati di tempo (una o due settimane), in modo da consentire alla famiglia di rispondere ad alcune emergenze (ad esempio: visite mediche, periodi di ospedalizzazione, sostegno da fornire ad altri familiari), oppure di concedersi periodi di vacanza o anche soltanto delle giornate o serate per coltivare interessi personali.

Il sostegno dovrebbe essere fornito, possibilmente, dallo stesso personale operante nei servizi frequentati dai soggetti o, in mancanza di disponibilità a questo livello, da operatori formati attraverso lo stesso itinerario previsto per gli educatori.

Gli Enti locali interessati a questo progetto dovranno mettere a disposizione una piccola unità abitativa. Potranno essere anche studiate modalità applicative che prevedano lo svolgimento del servizio presso la stessa abitazione dei soggetti.

Andrà elaborato uno specifico regolamento per l'organizzazione e la gestione, da parte del Gruppo di riferimento regionale, del "Progetto sollievo".

## **2.2. Corsi di Parent Training**

Di seguito viene presentato un esempio di itinerario formativo, il quale persegue finalità specifiche che possono trovare una sintesi nei termini di:

" conoscere"  
" saper fare"  
" saper essere"

Attraverso 10 Unità Formative (U.F.) articolate in tre Moduli e fra loro interconnesse, si vuole:

- a) garantire ai genitori in formazione, il raggiungimento di adeguati livelli di indipendenza e flessibilità nel proprio modo di agire;
- b) far apprendere agli stessi competenze specifiche per la crescita e l'educazione dei propri figli;
- c) fornire un chiaro quadro di riferimento (teorico-pratico) utile ad analizzare i problemi dei loro figli e, nel contempo, a risolverli man mano che questi si presentano;
- d) creare le condizioni per una effettiva prevenzione nei confronti di condotte educative che possono rivelarsi, nel tempo, negative (e/o inadeguate).

### Obiettivi del programma

Tenendo conto delle finalità sopra esposte, gli obiettivi vengono esplicitati all'interno di una tassonomia costituita, come è già stato evidenziato, da tre livelli.

Per l'aspetto della conoscenza (modulo n.1) vengono affrontate e sviluppate tematiche relative ai seguenti contenuti:

gli aspetti rilevanti dell'evoluzione umana, del comportamento, delle patologie  
le dinamiche ed i sistemi di interazione e comunicazione  
le metodologie e tecniche educative  
le modalità di controllo degli interventi educativi.

Si prevede l'attivazione dei moduli 2 e 4 contenuti nel progetto formativo relativo agli educatori.

Per l'aspetto del saper fare (modulo n.2) sono previste esercitazioni pratiche e specifici apprendimenti relativi all'applicazione pratica di:

tecniche di osservazione  
modelli di insegnamento  
sistemi di autovalutazione

Per l'aspetto del saper essere (modulo n.3), più che una ripartizione in modulo specifico, saranno via via valutati e tenuti in particolare riguardo gli aspetti psicodinamici delle iterazioni (trainer-coppie, trainer-singolo; coppia-gruppo, ecc.) al fine di far prendere coscienza, ad ogni partecipante, della propria dimensione psicologica ed emotivo-affettiva (emozioni aspirazioni, frustrazioni, meccanismi di difesa, ecc.) connessa e correlata ai vissuti e alla gestione educativa del proprio figlio.

### **Metodi e strumenti**

Alternativamente e secondo una prassi collaudata nell'ambito della formazione, verranno utilizzati i seguenti metodi e strumenti:

- esposizione frontale;
- apprendimento per modelli
- lavoro sul caso
- cambio di ruoli
- dinamiche di gruppo
- discussione di gruppo
- autovalutazione formativa

### **3. IL "NUMERO VERDE AUTISMO"**

Si tratta di un numero al quale sia possibile far riferimento per avere informazioni di vario tipo sull'autismo. Tali informazioni potranno riguardare l'ubicazione, le caratteristiche e le attività condotte dai vari servizi, le persone da contattare per effettuare controlli specialistici, la possibilità di avvalersi delle iniziative previste a livello regionale, ecc.

Oltre a questo tipo di indicazioni di interesse delle famiglie, il "numero verde autismo" potrà anche fornire informazioni più specifiche ad insegnanti e a professionisti vari. Si tratta, in sostanza, di una finestra sempre aperta e facilmente accessibile senza spesa da parte degli utenti.

Si prevede un'attivazione per quattro giorni alla settimana, con presenza alternata di tecnici, educatori e genitori.

### **ANALISI DEI COSTI**

Per l'effettuazione delle iniziative descritte nel progetto, si prevedono i costi di seguito indicati.

#### **1. PROGETTO ETA' EVOLUTIVA**

Risorse umane *	<b>€179.100,00</b>
Ricerca genetica, ricerca dei peptidi urinari, osservatorio epidemiologico.	<b>€80.000,00</b>
Ricerca psico-pedagogica e sociale.	<b>€20.000,00</b>
Acquisto di materiale testistico per la diagnostica funzionale	<b>€10.000,00</b>
Risorse tecnologiche (computer, stampante, allaccio internet, impianto televisivo a circuito chiuso)	<b>€35.000,00</b>
Risorse strutturali	<b>ASL Fano</b>
Formazione	<b>Corsi F.S.E.</b>

Figura amministrativa	<b>€12.480,00</b>
Spese generali (funzionamento, amministrative, ecc.)	<b>€ 20.000,00</b>
<b>TOTALE COSTI PREVENTIVATI</b>	<b>€356.580,00</b>

\* **RISORSE UMANE**

1. Gruppo scientifico di coordinamento del progetto

- Attività del Gruppo scientifico di coordinamento  
(riunioni mensili del gruppo, attività di coordinamento,  
supervisione e verifica sugli interventi e sulla ricerca) € 9.000,00.
- Rimborsi spese per spostamenti, partecipazione a convegni ecc. € 5.000,00.

2. Gruppo tecnico

Figura professionale	Carico di lavoro (ore/settimana)	Carico di lavoro (ore/anno)	Costo orario (€)	Impegno di spesa (€)
neuropsichiatra infantile	10	520	35,00	18.200,00
psicologo	40	2080	30,00	62.400,00
assistente sociale	10	520	20,00	10.400,00
terapista della psicomotricità	15	780	25,00	19.500,00
logopedista	15	780	25,00	19.500,00
pedagogista	15	780	30,00	23.400,00
educatore professionale	15	780	15,00	11.700,00
<b>TOTALE</b>				<b>165.100,00</b>

Figura amministrativa: n. 1.040 ore di lavoro annue x €12,00 orarie = €12.480,00

**2. PROGETTO ADOLESCENTI ED ADULTI**

Informazione (convegno, incontri vari)	<b>€15.000,00</b>
Adattamento strutturale ed organizzativo dei centri socio-educativi	<b>Da determinare</b>
Formazione	<b>Corsi F.S.E.</b>
Inserimenti sperimentali nei centri socio-educativi e centri di aggregazione giovanile*	<b>€330.000,00</b>
Figura amministrativa	<b>€ 6.240,00</b>
Spese generali (funzionamento, amministrative, ecc.)	<b>€5.000,00</b>
<b>TOTALE COSTI PREVENTIVATI</b>	<b>€ 356.240,00</b>

### 1. INSERIMENTI SPERIMENTALI NEI CENTRI SOCIO-EDUCATIVI \*

Il presente impegno di spesa è riferito ad una stima di 50 adolescenti ed adulti che potrebbero essere inseriti, in prima applicazione del progetto, nei servizi socio-educativi e nei Centri di Aggregazione Giovanile della Regione. La previsione si riferisce a 40 inserimenti presso Centri Socio-educativi e 10 presso Centri di aggregazione giovanile.

- Spese aggiuntive per educatori (N. 10 ore aggiuntive per ogni utente x 50 utenti x 44 settimane x €15,00 orari) €345.000,00
- Costi per acquisti materiali didattici specifici € 10.000,00

2. Figura amministrativa: n. 520 ore di lavoro annue x €12,00 orarie = €12.480,00

### 3. INIZIATIVE DI CARATTERE REGIONALE

Soggiorni specialistici	<b>€30.000,00</b>
Iniziative a favore dei genitori ("progetto sollievo" e corsi di "Parent Training")	<b>€50.000,00</b>
Impianto e gestione del "Numero verde autismo"	<b>€20.000,00</b>
<b>TOTALE COSTI PREVENTIVATI</b>	<b>€ 100.000,00</b>

<b>COSTO TOTALE DEL PROGETTO</b> (età evolutiva + adolescenti e adulti + Iniziative di carattere regionale)	<b>€ 812.820,00</b>
--	---------------------