

DGRT N 724 del 01-09-2014

I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multiprofessionale

SINTESI DEL PROGETTO AMBITO TERRITORIALE

“Continuità terapeutica e progetto di vita: sperimentazione di un nuovo modello di intervento per minori e giovani adulti con Disturbo dello Spettro Autistico”, – EX ASL 5 PISA

Prosecuzione e consolidamento degli obiettivi raggiunti attraverso il progetto sperimentale Autismo per un ulteriore periodo pari a 24 mesi

Analisi del contesto

La presa in carico dei soggetti autistici presenta diverse criticità, soprattutto in particolari momenti evolutivi. Nella recente letteratura e nelle esperienze riportate a convegni nazionali ed internazionali degli ultimi anni (Colver et al., 2013) è stata posta l'attenzione alla fase adolescenziale, che conduce al passaggio alla giovane età adulta, spesso evidenziando la discontinuità della presa in carico da parte degli operatori dei servizi socio-sanitari di appartenenza (Howlin et al., 2014).

Particolare attenzione è rivolta alla continuità assistenziale nel passaggio tra l'età minore e l'età adulta, invitando alla realizzazione di sperimentazioni di modalità assistenziali innovative ed alla revisione delle tipologie di prestazioni erogabili.

Obiettivi

1)-L'**obiettivo generale** è quello di coinvolgere un *numero maggiore di soggetti* (non inferiore 25 – 30 per anno e comunque in progressivo aumento), ad alto e basso funzionamento, residenti nelle 3 Zone della ex ASL 5 (Zona Pisana , Zona Valdera, Zona Alta Val di Cecina dell'ASL Toscana Nordovest) che effettuano una presa in carico da parte dell'UFSMIA Zona Pisana, UFSMIA VDE/AVC, UFSMA Zona Pisana, UFSMA Zona VDE/AVC, e di creare e consolidare la rete socio-sanitaria e assistenziale nei *territori di residenza*.

Gli utenti sono orientativamente così suddivisi nelle tre zone: 15 zona Pisana, 10 zona Valdera e 5 zona Alta Val di Cecina.

L'evoluzione del progetto e la cura della transizione implicano necessariamente *l'ampliamento della fascia di età (14-22)* così come specificato nella Legge IDEA (1997 –2004) Individuals with Disabilities Education Act.

2)-Obiettivi specifici

- a. Coordinamento tra équipe socio-sanitaria ed operatori direttamente coinvolti nel progetto
- b. Attività di sostegno condiviso con le famiglie
- c. Educazione e sperimentazione per una vita sociale indipendente
- d. Creazione di una rete territoriale di supporto con incremento delle attività presso i luoghi di residenza

Azioni

Il Progetto si potrà articolare nelle seguenti fasi:

- Fase valutativa con TTAP per definire un PEI per l'adolescente ed il giovane adulto sulle sue abilità e sulle funzioni adattive.
- Fase abilitativa nelle diverse aree (cognitiva, sociale, comunicativa, motoria e dell'autonomia) nei setting del Progetto: Ambienti e spazi nel Centro di tipo educativo-abilitativo e il territorio. Le metodologie sono quelle già ampiamente utilizzate: social stories, role playing, CAA, Token economy attività TEACCH, strutturazione dell'ambiente
- Fase di consolidamento e generalizzazione nei contesti di vita
- Passaggio ad attività all'interno di un nuovo progetto che garantisce il percorso evolutivo, la continuità della presa in carico e la definizione del Progetto di Vita da parte degli operatori socio-sanitari di riferimento (ex GOM).
- Eventuali verifiche in itinere

Le 5 fasi possono realizzarsi con modalità e tempi variabili per ciascun soggetto in accordo con i familiari che vengono costantemente coinvolti nella programmazione e nel raggiungimento degli obiettivi.

In modo schematico si possono ipotizzare 4 percorsi.

- Frequenza 1 o 2 volte settimana per 4 mesi
- Frequenza 1 o 2 volte settimana per 6 mesi
- Frequenza 1 o 2 volte settimana per 12 mesi
- Frequenza mensile con durata variabile.

Risultati

- 1) Ampliamento del numero di ragazzi coinvolti (da 12 a non meno di 25- 30 /anno)
- 2) Miglioramento della qualità di vita del ragazzo e dei suoi familiari, riduzione dello stress genitoriale
- 2) Creazione della rete socio-assistenziale nei territori di residenza
- 3) Consolidare i rapporti di collaborazione con le associazioni di genitori
- 4) Inserimento dei ragazzi in attività sportive, agricoltura sociale, percorsi di week end sollievo alternanza scuola lavoro, inserimenti socio-riabilitativi, inserimenti lavorativi.
- 4) Identificazione del Progetto di Vita già a partire dall'adolescenza

Caratteristiche delle sedi delle attività

Centro Autismo socio-educativo/abilitativo disponibile per 4 giorni a settimana dove i ragazzi possono usufruire di ambienti interni ed esterni, per attività in gruppo o individuali con l'operatore.

Lo spazio deve essere strutturato in diversi "angoli", con strumenti di CAA, calendario giornaliero, visualizzazione delle regole, etichettamento degli ambienti, visualizzazione delle sequenze per le autonomie personali (task analysis).

Gli spazi devono garantire lo svolgimento di attività di cucina, cura della casa, attività TEACCH, cura dell'orto, uso del bagno, attività domestiche e di autonomia e di cura della persona

Stanza ufficio, utilizzata per colloqui individuali e per conservare materiali,

Sala riunioni per gli incontri di equipe e con i genitori.

Stanza dedicata con armadio, tavolini, sedie, per lo svolgimento di attività di laboratorio, di programmazione, di preparazione di materiali, giochi da tavolo, uso del PC e dei tablet, attività per gli aspetti socio-comunicativi, visione di film, lavoro sulle emozioni e di role playing.

Risorse (umane, strumentali, economiche)

- Si prevede la presenza delle stesse figure professionali ma con un incremento orario (in particolare psicologo coordinatore 12 ore settimanali, logopedista 12 ore settimanali, 3 educatori 14 ore settimanali ciascuno, 1 OSS 14 ore settimanali). Il rapporto operatore/soggetto sarà variabile da 1:1 a 1:4.
 - Materiale per attività didattiche, abilitative, ricreative
 - Computer stampante ed ausili a bassa/alta tecnologia
 - Eventuale rinnovo arredi
 - Manutenzione e pulizia degli ambienti
 - Identificazione nuovi spazi presso i territori di residenza
- 70.000 euro
- Servizio di trasporto con accompagnatore per i ragazzi della zona pisana e della zona AVC
- 10.000 euro

(7.500 euro Zona Pisana +2.500 euro Alta Val di Cecina)

La durata delle attività è di 36 settimane annuali

Costo complessivo 80.000 Euro

FIRMA

Il Responsabile Scientifico del Progetto Autismo ex USL 5

Il progetto è stato elaborato e condiviso con i seguenti Responsabili e Direttori:

Il Responsabile UFSMA zona Pisana

Il Responsabile UFSMIA zona Pisana

Il Responsabile UFSMA zona VDE-AVC

Il Responsabile UFSMIA zona VDE-AVC

Il Direttore Dipartimento Salute Mentale

Il Direttore zona-distretto Pisana

Il Direttore zona-distretto AVC

Il Direttore zona-distretto Valdera

Pisa 24/10/17

SST

Filippo Barbieri

Dirigente Medico

U.F. Salute Mentale Infanzia Adolescenza

Filippo Barbieri

Usciana Nord Ovest Via Garibaldi, 193 - Pisa

Usciana Nord Ovest

Paolo Marinari

Roberta Romano

Fabrizio Lazzerini

Elena Pardocchi

Roberto Sarlo

Alessandro Campani

Sabina Ghilli

Patrizia Salvadori