

BLU[®] LAB

Servizi innovativi di sistema integrati per i Disturbi dello Spettro Autistico

SOMMARIO

1. Premessa.....	pag. 03
2. Introduzione.....	pag. 04
3. Definizione del disturbo e prevalenza.....	pag. 06
4. Ambito progettuale.....	pag. 07
5. Descrizione del progetto.....	pag. 08
6. La presa in carico del servizio.....	pag. 10
6.a Il colloquio.....	pag. 11
6.b La valutazione multidimensionale.....	pag. 11
6.c Il modulo ambulatoriale e gli interventi di rete.....	pag. 14

1. PREMESSA

Un punto qualificante del progetto BLU LAB è la sperimentazione di un modello di presa in carico unitaria multidisciplinare in grado di offrire percorsi diagnostici e ri-abilitativi condivisi e integrati garantendo la copertura di bisogni socio-sanitari complessi. Il modello di presa in carico propone interventi psicoeducativi accanto a soluzioni per necessità sanitarie promuovendo il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello Spettro Autistico.

L'elemento unificante e la forza del servizio che BLU LAB consistono nel **riunire in una sola presa in carico e in un percorso di intervento individualizzato e personalizzato, tutte le migliori opzioni ad oggi riconosciute con evidenza scientifica, con un continuum tra gli aspetti biomedici (NPIA-Pediatria) e gli interventi psicoeducativi, ricomponendo così le offerte ri-abilitative** in funzione dei bisogni del soggetto con autismo in ambulatorio e nei suoi contesti di vita. Tale modello di presa in carico evita la frammentazione che spesso si verifica a seguito di interventi differenti per unità e disomogeneità nella presa in carico, in quanto promuove un **"sistema abilitante"** unico nel quale tutte le figure professionali interagiscono tra loro in funzione dei bisogni della persona.

La sperimentazione condotta all'interno di un ambulatorio accreditato ex art. 26, permette di attivare sia interventi riabilitativi classici ex art. 26 (logopedia, psicomotricità, ecc.) sia interventi psicoeducativi strutturati attraverso l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili, le linee guida ministeriali (Linee Guida 21/2011 -2015), la legge nazionale sull'autismo 134/2015 e l'art. 60 dei nuovi LEA, offrendo una supervisione scientifica multidisciplinare (neuropsichiatrica, psicologica, pediatrica, educativa). La specializzazione del gruppo di lavoro, esperto nella formulazione di diagnosi e di trattamenti di persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) e la piena relazione funzionale tra tutti gli attori, può consentire di erogare un sistema integrato di interventi che garantiscano la globalità della presa in carico dei soggetti con autismo e interventi di consulenza e sostegno alle famiglie e agli operatori della rete. In questo senso, il recente protocollo di intesa siglato tra l'Associazione La Nostra Famiglia e Fondazione Sacra Famiglia Onlus faciliterà **la collaborazione e lo sviluppo di un protocollo di intesa in grado di facilitare metodologicamente il passaggio dalla diagnosi alla presa in carico continuativa**. Analogamente, il progetto che Fondazione Sacra Famiglia Onlus sta conducendo con la ASST Ovest Milanese favorirà **la definizione di un modello di intervento condiviso rispetto all'intervento medico pediatrico**.

BLU LAB si propone come progetto sperimentale per un **modello di intervento multidisciplinare integrato multidimensionale, partendo da una attenta analisi dei bisogni e delle risorse esistenti**, evidenziando le criticità e ponendosi come possibile modello organizzativo risolutivo.

2. INTRODUZIONE

Accomunati da motivazioni forti e da un'etica di un'azione sociale concreta ed efficace, **alla ricerca di soluzioni che possano costituire reali risposte a percorsi individuali improntati alla qualità di vita per i soggetti con autismo, tenendo conto della necessità di ottimizzazione delle risorse e della spesa pubblica**, Fondazione Sacra Famiglia Onlus e l'Associazione di Genitori Spazio Blu Autismo Varese Onlus presentano **BLU LAB, un progetto di presa in carico multidisciplinare che possa dare concretezza a bisogni sempre più crescenti delle persone con autismo e delle loro famiglie**, favorendo il miglior adattamento possibile della persona al suo ambiente di e una soddisfacente qualità di vita.

L'incontro tra figure professionali esperte nel trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), sanitarie e psico-educative, l'esperienza pluriennale di Fondazione Sacra Famiglia Onlus nell'erogazione del servizio counseling per l'autismo nel territorio di Milano, il coinvolgimento proattivo delle famiglie, ha generato la precisa **volontà di attivare BLU LAB, un servizio innovativo, che abbia come fondamento il miglioramento della qualità della vita delle persone con ADS, attraverso un'azione multidisciplinare coordinata ed integrata.**

In BLU LAB vi è la consapevolezza che, per garantire una soddisfacente qualità di vita della persona con autismo, è necessario favorire il miglior adattamento possibile dell'individuo al suo ambiente. L'appropriatezza delle prestazioni evidenziate dagli orientamenti nazionali condivisi, sottolineano, infatti, l'importanza di fornire sistemi abilitativi uniformi, continuativi e coordinati, lungo tutto l'arco della vita dell'individuo, inoltre, evidenziano che gli interventi scientificamente validati al raggiungimento dell'obiettivo sono quelli psicoeducativi-abilitativi strutturati, in quanto favoriscono lo sviluppo delle capacità adattive, sociali e comunicative all'interno di un'esperienza significativa. A tal fine è fondamentale **la stesura di un progetto abilitativo/riabilitativo ed educativo altamente individualizzato e personalizzato**, che tenga conto dei reali bisogni della persona nel suo contesto di vita, come previsto dalla L. 328/00.

Al fine di massimizzare l'efficacia degli interventi psicoeducativi-abilitativi, alle persone inserite nel progetto BLU LAB è garantito un inquadramento medico pediatrico, mediante strumenti innovativi, realizzati appositamente per le persone con ASD, per **valutare possibili fattori di rischio e modalità di insorgenza delle anomalie del comportamento e delle comorbidità mediche.**

Sulla scorta delle riflessioni esposte, il modello di presa in carico proposto dal progetto BLU LAB **prevede quindi l'attivazione di percorsi diagnostici e integrati a vari livelli e percorsi abilitativi/riabilitativi/educativi nella fase di trattamento, personalizzati in base al quadro clinico e anamnestico.** I programmi di trattamento che sembrano produrre i migliori risultati sono quelli che:

- prevedono non un singolo trattamento, ma un insieme integrato di **interventi sequenziali coordinati, continuativi e coerenti**, che garantiscano la globalità della presa in carico;
- **iniziano il più precocemente possibile;**

- riconoscono come opportunità terapeutiche tutti gli **spazi naturali di vita** che abitualmente l'individuo frequenta (famiglia, scuola, lavoro, società);
- coinvolgono strettamente la **famiglia come attore del processo "terapeutico" condiviso** con tutta la rete sociale del soggetto;
- prevedono un **follow-up** di verifica periodica dell'efficacia degli interventi abilitativi/riabilitativi/ educativi, mediante strumenti validati e specifici;
- **finalizzano l'eventuale terapia farmacologica** alle problematiche psicopatologiche presenti in comorbidità, ed eventualmente al supporto della gestione di problematiche comportamentali.

I percorsi di training altamente strutturati che sono attivati nella fase di trattamento, potranno essere declinati con diversi gradi di intensità e in funzione all'acquisizione di abilità nelle diverse aree di sviluppo della persona, inoltre, la costituzione di adeguate situazioni di generalizzazione, permettono al soggetto di sperimentare in vari contesti di vita, le abilità apprese durante i training individualizzati.

I training hanno, inoltre, scopo di promuovere eventuali necessari adattamenti degli ambienti educativi/riabilitativi, secondo specifici criteri di costanza, prevedibilità e coerenza, indispensabili a qualsiasi buona pratica per l'autismo.

È noto, infatti, che la minor efficacia relativa a interventi mirati solo alla dimensione della disabilità intellettiva, e non adeguati allo specifico problema del funzionamento personale dei soggetti con ASD, tende ad aumentare la gravità del disfunzionamento a lungo termine ed il conseguente costo sociale.

Obiettivi del progetto:

- promuovere un **"sistema abilitante" attraverso un'azione multidisciplinare coordinata ed integrata** di esperti nel trattamento di persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD);
- sostenere e sviluppare l'espressione di **abilità e potenzialità** delle persone/bambini con autismo;
- favorire **l'esercizio delle capacità adattive, sociali e comunicative**;
- **individuare e gestire in modo appropriato le possibili comorbidità** che possono essere associate o sottese alle manifestazioni comportamentali;
- **accrescere la competenza della rete territoriale**, diffondendo conoscenza scientifica delle metodologie internazionalmente riconosciute, allo scopo di favorire interventi efficaci da parte delle agenzie educative, nel rispetto dei singoli ruoli.

Attività offerte dal progetto:

- valutazioni cliniche e funzionale neuropsichiatrica, psicologica, pediatrica, educativa attraverso la **raccolta sistematica di dati**, secondo strumenti affidabili;
- **valutazione periodiche cliniche (neuropsichiatrica e pediatrica)** per garantire e coordinare le indagini di laboratorio e strumentali;
- un **progetto abilitativo individualizzato** che evidenzia obiettivi chiari e verificabili relativi al soggetto;

- percorsi ambulatoriali di **training altamente strutturati e intensivi**, finalizzati all'acquisizione di abilità definite nel progetto abilitativo individualizzato;
- interventi di **generalizzazione** che permettano al soggetto di sperimentare in vari contesti legati alla realtà di vita quotidiana le abilità apprese durante i training individualizzati.

BLU LAB intende operare in collaborazione con il pediatra di famiglia, in rete con le strutture ospedaliere esistenti e con il servizio D.A.M.A. per garantire accessi facilitati e appropriati per le persone con autismo.

3. DEFINIZIONE DEL DISTURBO E PREVALENZA

L'autismo è una sindrome comportamentale (compresa all'interno di un gruppo più ampio di cosiddetti Disturbi dello Spettro Autistico), causata da una complessa interazione tra genoma e ambiente ad esordio precoce, principalmente nei primi tre anni di vita.

I sintomi cardine sono:

- deficit persistente nella comunicazione sociale;
- deficit nell'interazione sociale in diversi contesti;
- comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive.

Le aree particolarmente interessate sono quindi quelle relative alla relazione interpersonale reciproca, all'apprendimento di abilità in modo seriale anziché parallelo, e con difficoltà di generalizzazione delle abilità da un contesto all'altro, alla capacità di comunicare idee e sentimenti, alle modalità poco flessibili di comportamento ed interessi.

Si configura come disabilità "permanente" ma con aspetti dinamici, ed accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono espressività variabile nel tempo, e la prognosi di sviluppo risulta modificabile in base alla precocità della diagnosi e dell'adeguatezza del trattamento.

Oggi si preferisce in realtà parlare di "Disturbi dello Spettro Autistico" e di "Autismi", introducendo il concetto di una ampia variabilità nello sviluppo delle manifestazioni del disturbo, in un continuum tra forme "più lievi" (autismo ad alto funzionamento) e forme più gravi (associate a disabilità intellettiva o a quadri sindromici multifattoriali).

Nella sua ampia variabilità, l'autismo è il risultato di una complessa interazione tra genoma e ambiente nelle prime epoche di vita - in particolare, durante la fase di vita intrauterina. Il disturbo nella formazione della rete neuronale durante il periodo di massima neuroplasticità rende ragione dell'importanza di una diagnosi precoce e della tempestività dell'intervento psico-educativo. D'altra parte, la persistente neuroplasticità per tutto l'arco della vita è la base neurofisiologica per i risultati raggiungibili anche nelle età successive. L'ulteriore implicazione del disturbo della programmazione di tessuti e organi in periodo embrio-fetale è la possibilità dell'interessamento non esclusivo del tessuto nervoso e della frequente associazione con comorbidità mediche (in particolare, anomalie immunologiche, allergia, disturbi gastrointestinali)"

Si stima che circa 1 su 68 (14,6 per 1.000) bambini in età scolare sia stato identificato con un Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), secondo un rapporto pubblicato il 1 aprile 2016 da CDC (Centers of

Disease Control and Prevention) americano nel report settimanale sulla morbilità e mortalità (MMWR).

Dallo stesso rapporto si evince che la prevalenza stimata di ASD è aumentata approssimativamente del 123% dal 2002 al 2010.

Le stime di prevalenza sono anche riconducibili ad una migliore definizione dei criteri diagnostici, ad una maggior conoscenza e consapevolezza del problema tra gli operatori e nella popolazione generale e all'istituzione di servizi preposti alla fase diagnostica. Ad ogni modo, si auspica l'incremento delle attività di ricerca rivolta allo studio dei possibili fattori patogenetici coinvolti, affinché vengano raggiunti al più presto risultati utili per persone con autismo di tutte le età.

4. AMBITO PROGETTUALE

BLU LAB si colloca nel segmento "Ambulatori multidisciplinari" (inseriti in ambulatori ex art. 26).

DESTINATARI:

1. **bambini/ragazzi (0-18 anni) con ASD** inseriti all'interno dei propri diversi contesti di vita, attraverso il coordinamento, la formazione e la supervisione di tutte le figure educative che interagiscono con il minore con autismo, con particolare attenzione al contesto famiglia, scuola e territorio;
2. **le famiglie dei bambini inseriti nel progetto.** Il modello di presa in carico del bambino con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, intende **valorizzare la famiglia** come elemento determinante per lo sviluppo dello stesso. La famiglia rappresenta, infatti, una costante nella sua vita ed è intermediaria fra il bambino ed il mondo esterno (es.: scuola, servizi sanitari e contesti diversi). Proprio per questo, **il livello di fatica percepita** da parte delle famiglie e **la consapevolezza di supporto** da parte del servizio erogante, **potrebbe avere ricadute positive sia sulla famiglia che sullo sviluppo del bambino.** Il modello proposto, considerando la maggior attivazione delle componenti parentali, può aumentare la fatica e, al tempo stesso, diminuire lo stress genitoriale favorendo la consapevolezza dei risultati raggiunti.
Si riscontra che nella maggior parte dei casi, la famiglia non è informata sulle strategie abilitative ed educative che possono essere utilizzate per il raggiungimento di obiettivi educativi (sia per quanto riguarda le abilità sociali e relazionali, sia per quanto riguarda, soprattutto, le abilità di autonomia e quelle cognitive), fattore che impedisce di sfruttare adeguatamente le potenzialità della stessa famiglia in qualità di agente di sviluppo e di apprendimento. Tutto ciò può causare problematiche, anche inconsapevoli, di rifiuto del proprio figlio con autismo o di accettazione assistenziale e pietistico, favorendo la delega alle Istituzioni del proprio ruolo educativo. È fondamentale ricordare che il rapporto genitori/figli, è caratterizzato da scambi reciproci e interattivi, che costituiscono l'elemento fondamentale per lo sviluppo intellettuale e per lo sviluppo sociale ed affettivo;
3. **gli operatori della scuola.** E' opportuno che tutti gli interventi abilitativi, si inseriscano in un format coerente, in percorsi diversificati e scientificamente omogenei. Il modello di presa in carico BLU LAB, intende favorire la **formazione sul campo degli operatori scolastici** (insegnanti ed educatori) implicati a vario titolo nella gestione delle

problematiche poste dai soggetti autistici, al fine di porre gli interventi in linea con i più moderni e accreditati protocolli operativi e terapeutici, e dare garanzie di appropriatezza ed efficacia degli interventi. Le attività di consulenza e supervisione in ambito scolastico possono infatti favorire l'acquisizione di competenze dei docenti e degli operatori presenti nella scuola, con ricadute positive sulla qualità di vita dei soggetti con ASD;

4. **gli operatori referenti degli spazi aggregativi** (sport e tempo libero). La diffusione della conoscenza e l'*empowerment* della rete educativa, attraverso attività di consulenza e supervisione nei diversi contesti di vita, può produrre esiti sorprendenti per i ragazzi con autismo e per la comunità presente nei diversi contesti di vita della persona. L'interazione con figure professionali specializzate nel trattamento di persone con ADS, inoltre, favorirebbe la crescita e lo sviluppo di una "comunità educante" con benefici per tutta la collettività.

TERRITORIO: provincia di Varese.

ORIENTAMENTI: BLU LAB si basa su tre punti cardine:

1. **La progettazione di un percorso abilitativo individualizzato**, conformemente con le Linee Guida dell'ISS, che fonda la propria bontà sugli aspetti medici e sulle sinergie di rete;
2. **L'impostazione di un fascicolo socio sanitario integrato** in modo da consentire la raccolta nel tempo della storia clinica della persona con autismo per l'intero arco della vita;
3. **La formazione e il supporto alla famiglia, alla scuola e al territorio.**

5. DESCRIZIONE DEL PROGETTO

BLU LAB prende spunto dal progetto di Fondazione Sacra Famiglia Onlus dal titolo "Centro di counseling educativo/abilitativo a favore di soggetti con autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo" autorizzato da Regione Lombardia con D.G.R. N. 63 del 24.05.2013 e dal progetto di "Case Management" autorizzato con D.G.R. N. 392 del 12 luglio 2013 per fornire di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e dello Spettro Autistico.

Il servizio di counseling per l'autismo sperimentato da Fondazione Sacra Famiglia Onlus ha previsto, fin dall'inizio, l'attivazione di **interventi psicoeducativo-abilitativi strutturati** sia ambulatoriali che NET (Natural Environment Treatment), **declinati con diversi gradi di intensità e interventi di consulenza alla famiglia e agli operatori della rete.**

Il modello proposto, pertanto, ha permesso di fornire:

1 – UN SERVIZIO DI INTERVENTI ABILITATIVI-EDUCATIVI AMBULATORIALI E/O DOMICILIARI per:

- la messa in atto di **interventi abilitativi-educativi attraverso training individualizzati e l'utilizzo di tecniche e strategie psico-educative strutturate, facilitanti l'apprendimento.** Gli insegnamenti proposti sono stati effettuati in sessioni di lavoro separate, condotte da un operatore specializzato, in rapporto 1/1. La procedura di insegnamento cognitivo comportamentale proposta (*Modello Superability*) prevede l'uso delle leggi fondamentali dell'apprendimento basate sul rinforzo costante e continuo del comportamento adattivo. I progressi sono rilevati attraverso una rilevazione costante e precisa dei dati che permesso di

determinare la percentuale di risposte corrette e il passaggio ad altri obiettivi – sotto-obiettivi. Le attività sono stare ripetute più volte fino al raggiungimento della risposta corretta prestabilita;

- **interventi per la gestione del comportamento disadattivo (comportamento problema e stereotipie).** Nei soggetti con autismo, le difficoltà nella comprensione ed espressione, giocano un ruolo determinante nella genesi e nel mantenimento dei comportamenti disadattivi. I principali problemi riscontrabili sono:
 - auto ed etero aggressività (es.: battere la testa, mordersi, graffiare, tirare i capelli, ecc.);
 - comportamenti inadeguati e ripetitivi (es.: urlare, lanciare oggetti, difficoltà a stare fermi, mancanza di iniziativa, rifiuto del contatto corporeo etc.).

Questi comportamenti possono rappresentare una difficoltà nell'apprendimento di un compito, di una abilità e, inoltre, possono rappresentare un rischio per la sicurezza ed il benessere personale e delle persone con le quali il soggetto con autismo interagisce. Il centro di counseling per l'autismo fornisce, pertanto, interventi volti a limitare o ridurre l'emissione di tali comportamenti. Attraverso una attenta analisi del comportamento disadattivo, infatti, è stato possibile ricavare una serie di dati utili per prevenire o per affrontare in maniera adeguata tali comportamenti;

- la costituzione di adeguate **situazioni di generalizzazione**, per far sperimentare, in vari contesti legati alla realtà di vita quotidiana, le abilità apprese durante i training individualizzati. Tali interventi sono stati messi in atto al fine di ridurre l'artificialità dell'insegnamento e la difficoltà specifica a generalizzare le competenze apprese. Tali interventi, inoltre, hanno consentito di insegnare il comportamento all'interno dell'ambiente di vita quotidiana attraverso il coinvolgimento della famiglia e degli operatori dei diversi contesti di vita.

2 – UN SERVIZIO DI CASE MANAGEMENT per:

- **informazione, orientamento e accompagnamento** della famiglia e delle persone con disabilità e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo;
- **consulenza alle famiglie e agli operatori della rete** dei servizi territoriali, sociali, educativi didattici e socio sanitari per la disabilità e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, per promuovere una collaborazione tra operatori della rete (scuola, luoghi di aggregazione) formulando attraverso un lavoro integrato, ipotesi di lavoro che meglio possono rispondere al bisogno espresso;
- **sostegno alle relazioni familiari attraverso programmi di “family training”**, attuati attraverso interventi educativi in ambito domiciliare per “far insieme” parti del percorso educativo. Aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuove lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* nonché il benessere emotivo;
- **interventi di supporto psicoeducativo e di clinical management** rivolto ai genitori e alla famiglia allargata (fratelli, nonni, zii, amici) offrendo consulenza psico-educativa.

6. LA PRESA IN CARICO DEL SERVIZIO

La presa in carico del servizio BLU LAB è subordinata alla presenza di una diagnosi clinica di Disturbo dello Spettro Autistico.

Il modello di presa in carico posto in essere insiste su tre vettori:

1. **la natura educativa del progetto**, in linea con quanto affermato da tutti gli interventi considerati efficaci all'interno delle diverse linee guida che vedono nel trattamento educativo l'intervento elettivo per eccellenza;
2. **l'identificazione di un sistema modulare**, prevedendo l'identificazione di diverse intensità di intervento a cui corrispondono diversi impegni abilitativi e di assistenza;
3. **la formazione e l'assistenza alla famiglia**, agli operatori della scuola e della rete che rappresenta uno degli assi portanti del modello di intervento.

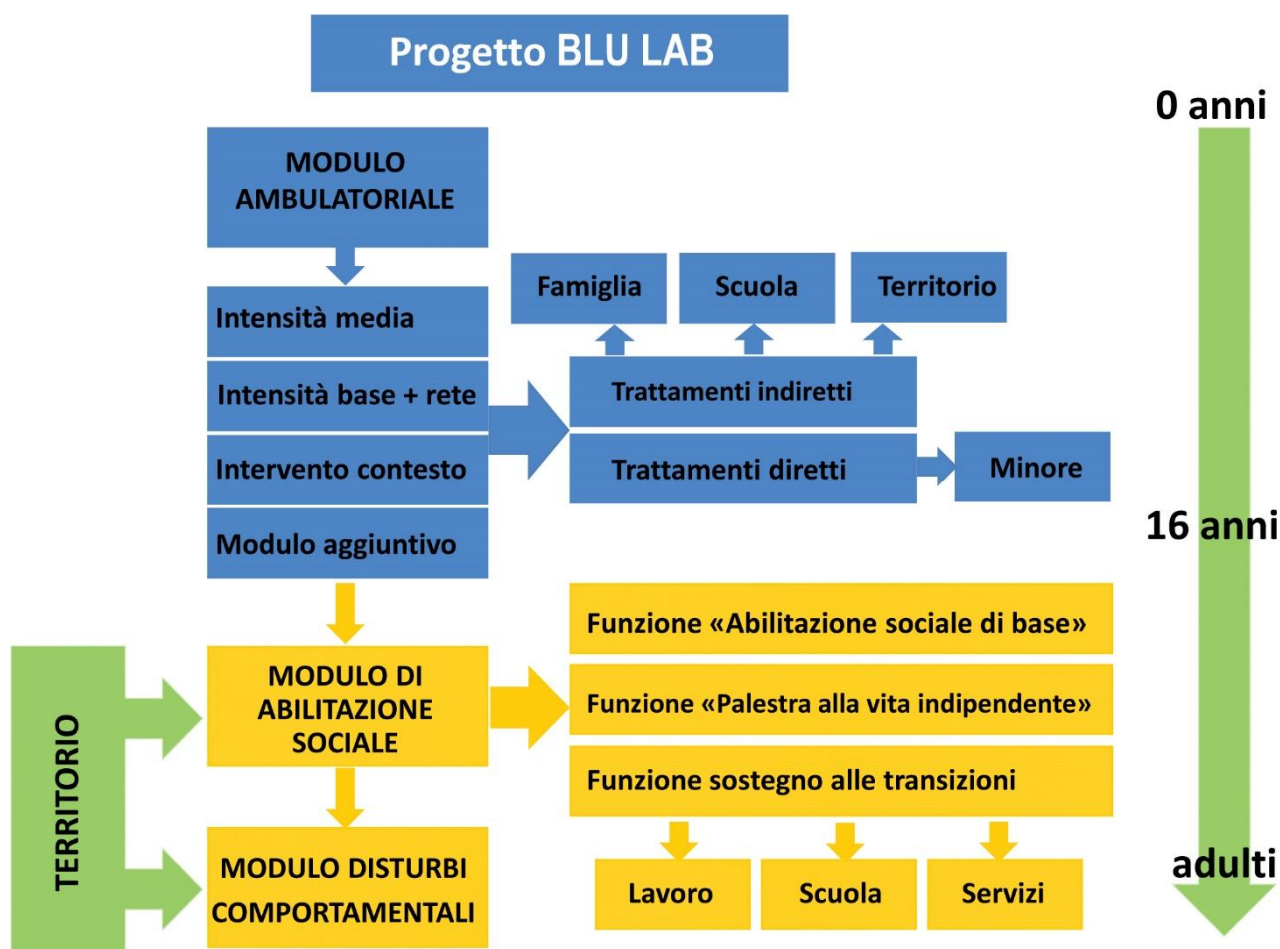
Condividendo il modello di presa in carico *life span* offerto da "I CARE Intervento Contestualistico Abilitativo delle Reti Educative" sperimentato da Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus, BLU LAB replica il sistema modulare di intervento proposto dal progetto, apportando modifiche ed integrazioni al modello originale.

Inoltre, BLU LAB, oltre alla formazione e all'assistenza alla famiglia, intende:

- operare in rete con i medici pediatri, le strutture ospedaliere esistenti e con il servizio D.A.M.A.;
- sviluppare progetti di rete con le strutture scolastiche, sportive ed aggregative, al fine di garantire accessi facilitati ed appropriati per le persone con autismo;
- Riattivare e valorizzare risorse presenti nei contesti famigliari per una reale co-gestione del progetto.

Il modello proposto da BLU LAB unico sul territorio nazionale consente di accompagnare la persona, durante l'intero arco della vita, proponendo **interventi psicoeducativi accanto a soluzioni per i bisogni sanitari e accanto ad un supporto della famiglia e degli operatori della scuola e della rete, promuovendo il miglioramento della qualità e l'appropriatezza degli interventi.** La valutazione neuropsichiatrica, pediatrica e psico-educativa della persona con autismo, permetterà **l'attivazione di percorsi individualizzati e personalizzati anche in base al quadro clinico e anamnestico.** La tenuta di un fascicolo Sanitario Sociale Integrato, consentirà inoltre di raccogliere, nel tempo, la storia clinica della persona con autismo e il decorso psico-educativo, per l'intero arco della vita.

SINTESI GRAFICA DEL PROGETTO



6 a. Informazione e orientamento

L'accesso al servizio BLU LAB prevede un primo colloquio di informazione e orientamento con i referenti dell'Associazione di Genitori Spazio Blu Autismo Varese Onlus. Si ritiene, infatti, che un genitore, in fase di presentazione del progetto, possa essere **vettore di attivazione di un processo peer to peer in un confronto proattivo a vantaggio di tutti i soggetti coinvolti**.

In fase di primo colloquio, si intende acquisire informazioni sulla famiglia, situazione scolastica, iter riabilitativo e figure sanitarie di riferimento, rapporti sociali e con il territorio, interessi e abitudini di vita, aspettative e acquisire informazioni circa le risorse di supporto esistenti (altri famigliari, baby sitter, educatori, ecc.) per un immediato coinvolgimento degli stessi.

6 b. La valutazione multidimensionale

Passo successivo al primo colloquio di informazione e orientamento è la valutazione multidimensionale del bambino/ragazzo con ASD. I bisogni delle persone affette da autismo, sono bisogni "esistenziali", appartengono al ciclo di vita, e vanno, quindi, interpretati in modo multifattoriale utilizzando strumenti psicologici, educativi, riabilitativi, sociali, medici.

La valutazione multidimensionale si configura come strumento innovativo nell'erogazione dei servizi alla persona con ADS perché **consente di affrontare le problematiche della persona stessa nella loro complessità**. Le tecniche di valutazione globale si basano sulla creazione di un gruppo interdisciplinare che, lavorando in équipe, utilizza strumenti specifici per ogni area valutata.

In particolare la valutazione multidimensionale proposta da BLU LAB:

- è uno **strumento interdisciplinare e pluriprofessionale**;
- mette in luce le problematiche sanitarie e individua **aree di potenzialità e i bisogni della persona**;
- individua le **aree prioritarie di intervento**;
- consente di **elaborare un progetto abilitativo individualizzato e personalizzato**;
- consente di monitorare nel tempo le variazioni cliniche e gli apprendimenti;
- restituisce alla famiglia una **proposta fattiva di un percorso abilitativo**.

La valutazione multidimensionale verrà condotta da neuropsichiatra, pediatra, psicologo, educatore. Il professionista prenderà in esame non solo gli aspetti psico-fisico-sociali, ma anche quelli di funzionamento sensoriale e cognitivo della persona nonché l'ambiente di vita della stessa, al fine di valorizzare le risorse esistenti e trovare la proposta abilitativa più idonea per il soggetto nonché i sostegni più appropriati.

La valutazione multidimensionale sarà pertanto composta da:

1. Valutazione clinica del Neuropsichiatra. La valutazione neuropsichiatrica prevede una raccolta anamnestica, osservazione clinica e in situazione, esame obiettivo neuropsichiatrico infantile, applicazione di strumenti diagnostici specifici e validati per l'autismo. L'accertamento della diagnosi di autismo, è la condizione indispensabile per procedere con la presa in carico del servizio. La predisposizione di un Fascicolo Sanitario e Sociale Integrato consentirà di raccogliere nel tempo gli eventi significativi nel periodo di presa in carico.

2. Valutazione Pediatrica e Immunopatologica. L'autismo si può accompagnare a diversi problemi clinici, spesso di difficile gestione, e alla necessità di controlli e monitoraggi periodici. A tal fine "BluLab" intende proporre un ambulatorio pediatrico per i minori con autismo. La valutazione pediatrica all'ingresso consentirà di porre particolare attenzione ai possibili fattori di rischio e per le modalità di insorgenza delle anomalie del comportamento e delle comorbidità cliniche. In base al quadro clinico e anamnestico, verrà personalizzato il programma di intervento e di cura in collaborazione con il pediatra di libera scelta.

3. Valutazione Funzionale Psicoeducativa. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, e quindi, di orientare l'intervento individualizzato. Il team psicoeducativo di BLU LAB composto da psicologi ed educatori specializzati in Disturbi dello Spettro Autistico effettueranno:

- a. la valutazione funzionale/assessment, condotta attraverso l'uso di CAPIRE (Paolo Moderato e Lucio Moderato – O.S. Firenze 2004), una checklist di comportamenti e conoscenze

organizzati in modo sequenziale per identificare i profili di apprendimento di soggetti con ritardo evolutivo. Lo strumento raccoglie informazioni sullo sviluppo della motricità, dell'autoaccudimento, delle abilità cognitive, verbali, scolastiche e delle abilità di socializzazione del soggetto, secondo la decima edizione dell'International Statistical Classification Diseases and Related Health Problems (ICD-10);

- b. la rilevazione del comportamento disadattivo, che si propone di identificare quelle situazioni nelle quali è più probabile che il soggetto si comporti in modo problematico. Una volta che si è specificato il comportamento verrà rilevata la frequenza.

4. Piano Abilitativo Individualizzato. Al termine delle valutazioni verrà redatto un piano educativo personalizzato. Per ogni utente viene definito un programma di intervento tarato sulle sue specifiche caratteristiche ed attitudini, potenzialità e problematicità del minore. Dopo avere effettuato un'accurata diagnosi funzionale, le abilità mancanti o carenti diventeranno gli obiettivi abilitativi da perseguire nei diversi contesti esistenziali (di riabilitazione, di tempo libero, etc.), sia con interventi individuali che di piccolo gruppo, mentre le abilità presenti saranno la base su cui fondare l'intero trattamento. In questo modo si svolge un'importante operazione abilitativa che promuove autonomia e indipendenza nella persona con disabilità aumentando i suoi livelli di libertà con un contestuale miglioramento dei suoi livelli di qualità di vita. La definizione oggettiva di obiettivi favorisce l'instaurarsi del criterio dell'intersoggettività, cioè della possibilità di vedere e valutare il fenomeno da parte di più persone, anche in tempi e situazioni diverse. In questo modo è possibile scambiarsi più facilmente l'informazione tecnica tra persone dell'équipe e cooperare nell'interesse del soggetto.

E' doveroso sottolineare che nei trattamenti psicoeducativi devono essere garantite costanti verifiche periodiche e follow-up.

5. Restituzione alla Famiglia e Proposta di Percorso Abilitativo Integrato. Nell'incontro con la famiglia verranno presentati i risultati della valutazione funzionale e il Piano Abilitativo Individualizzato contenente la proposta concreta del percorso abilitativo integrato da mettere in atto. Condizione essenziale del progetto abilitativo sarà la collaborazione e la disponibilità della famiglia e della scuola, nonché dei contesti di vita del soggetto.

SCHEMA RIASSUNTIVO VALUTAZIONE FUNZIONALE

PRESTAZIONI	INCONTRI	DESCRIZIONE
Valutazione funzionale NPI	1 incontro	Presa in carico, verifica diagnosi e colloquio iniziale
Valutazione Pediatrica	1 incontro	Compilazione della cartella medica pediatrica, visita pediatrica e valutazione immunopatologica
Valutazione Psicoeducativa e delle abilità Supervisione e validazione scientifica Prof. Lucio Moderato	4 ore + 1 incontro di seconda opinione	Osservazione e somministrazione test per la valutazione funzionale cognitiva, comunicativa e delle abilità personali e sociali Analisi delle valutazioni, individuazione del programma educativo individualizzato
Restituzione alla famiglia	1 incontro	Incontro con i genitori e restituzione della valutazione funzionale contestualmente alla proposta di un contratto educativo e del percorso abilitativo integrato

NOTA: incontri complessivi di valutazione per un massimo di 8 ore. Si precisa che gli incontri potranno avere durata variabile da 1 a 2 ore, che verranno definiti con gli specialisti e fissati in accordo con le famiglie in relazione alla disponibilità dei medici

6 c. Il modulo ambulatoriale e gli interventi di rete

Il modulo ambulatoriale prevede:

- un percorso di **“intensità media”** rivolto a bambini di età compresa 1 – 6 anni;
- un percorso di **“intensità base + lavoro su rete”** rivolto a bambini/ragazzi di età compresa 7 – 11 anni;
- un **“modulo aggiuntivo”** rivolto a tutti gli utenti che necessitano un incremento di intensità di trattamento diretto;
- un percorso di **“intervento sul contesto”** rivolto a bambini/ragazzi di età compresa 1 – 18 anni. Tale percorso è finalizzato a gestire situazioni problematiche e a fornire supporto alla persona e ai diversi interlocutori (famiglia, operatori della rete, operatori dei servizi) per quei soggetti che non necessitano di percorsi intensivi ambulatoriali/domiciliari. BLU LAB, pertanto, intende garantire comunque una presa in carico in grado di fornire quella continuità e uniformità di interventi, necessari per una miglior qualità di vita della persona con autismo.

SCHEMA RIASSUNTIVO DEI TEMPI E LUOGHI DI EROGAZIONE DELLE PRESTAZIONI

Tipo di prestazione	Tempi	Luoghi
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestazioni abilitative individuali dirette 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prevalentemente il pomeriggio per garantire la frequenza scolastica ▪ Alcune prestazioni per bambini in età prescolare il mattino 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prevalentemente presso la sede ambulatoriale
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestazioni indirette verso la scuola 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ In orario scolastico 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Presso la sede dell'ambulatorio e le diverse sedi scolastiche
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestazioni indirette verso la famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Secondo le disponibilità famigliari (mattina o pomeriggio) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sia presso la sede dell'ambulatorio che presso il domicilio della famiglia
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestazioni indirette presso il territorio 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sulla base delle diverse disponibilità degli interlocutori 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ prevalentemente presso i luoghi di aggregazione del territorio

NOTA:

(*) DIRETTO: azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore.

(*) INDIRETTO: azioni condotte a diverso livello sulla rete del minore, in particolare, famiglia, scuola, territorio (luoghi di aggregazione, sportivi, ecc.).

PERCORSO INTENSITA' MEDIA

PRESTAZIONE	INTENSITA' MEDIA	
	1 – 3 anni	4 – 6 anni
Aggiornamento valutazione funzionale	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Valutazione pediatrica	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Training ambulatoriali individuali (rapporto 1:1)	2 volte a settimana per 46 settimane = 92 interventi annui	2 volte a settimana per 46 settimane = 92 interventi annui
Attività di generalizzazione ambulatoriale (in gruppo)	2 volte a settimana per 46 settimane = 92 interventi annui	2 volte a settimana per 46 settimane = 92 interventi annui
Training domiciliare per le autonomie personali	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui
Training ambulatoriale di gruppo per abilità sociali		
Training per le abilità sociali nel territorio		
Training a operatori scolastici		1 volta al mese = 10 interventi annui
Training di abilitazione lavorativa		
Consulenza domiciliare alla famiglia		
Consulenza ambulatoriale alla famiglia	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui
Consulenza agli operatori di rete	1 volta al mese = 10 interventi annui	4 interventi annui
NUMERO ORE ANNUE	229	249

Outcomes 1 – 6 anni (bambini scuola nido-infanzia ed elementare):

- **Comunicazione:** incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa;
- **Intersoggettività:** sviluppo intersoggettività primaria e secondaria (emozioni ed attenzione congiunta, reciprocità, ecc.);
- **Autonomie personali:** alimentazione, igiene personale, abbigliamento, controllo vescicale e sfinterico;
- **Abilità sociali:** entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria;
- **Sport e tempo libero:** attività nei contesti di vita naturali;
- **Intervento su eventuali comportamenti problematici:** decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.);
- **Potenziamento area cognitiva.**

PERCORSO INTENSITA' BASE + LAVORO SU RETE

PRESTAZIONE	INTENSITA' BASE + LAVORO SU RETE		
	7 – 11 anni	12 – 16 anni	> 16 anni
Aggiornamento valutazione funzionale	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Valutazione pediatrica	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Training ambulatoriali individuali (rapporto 1:1)	1 volta a settimana = 46 interventi annui		
Attività di generalizzazione ambulatoriale (in gruppo)	1 volta a settimana = 46 interventi annui		
Training domiciliare per le autonomie personali			
Training ambulatoriale di gruppo per abilità sociali	1 volta a settimana = 46 interventi annui		
Training per le abilità sociali nel territorio		1 volta a settimana = 46 interventi annui	1 volta a settimana = 46 interventi annui
Training a operatori scolastici	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui
Training di abilitazione lavorativa			3 volte a settimana per 12 settimane
Consulenza domiciliare alla famiglia		1 volta al mese = 10 interventi annui	
Consulenza ambulatoriale alla famiglia	1 volta al mese = 10 interventi annui		1 volta al mese = 10 interventi annui
Consulenza agli operatori di rete	4 interventi annui	4 interventi annui	4 interventi annui
NUMERO ORE ANNUE	183	77	128

Outcomes 12 – 18 anni (ragazzi scuole medie e superiori + inserimenti lavorativi):

- **Comunicazione:** incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa;
- **Autonomie personali:** alimentazione, igiene personale, abbigliamento;
- **Abilità sociali:** entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria;
- **Abilità domestiche e gestione dei luoghi di vita:** sviluppo competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, ecc.);

- **Abilità professionali:** svolgere compiti pre-lavorativi in autonomia, saper stare sul posto di lavoro, saper svolgere una attività professionale;
- **Attività nei contesti di vita naturali:** sport e tempo libero;
- **Intervento su eventuali comportamenti disadattivi:** decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.).

MODULO AGGIUNTIVO (INCREMENTO INTENSITA')

PRESTAZIONE	MODULO AGGIUNTIVO (INCREMENTO INTENSITA')
Aggiornamento valutazione funzionale	
Valutazione pediatrica	
Training ambulatoriali individuali (rapporto 1:1)	1 volte a settimana = 46 interventi annui
Attività di generalizzazione ambulatoriale (in gruppo)	1 volte a settimana = 46 interventi annui
Training domiciliare per le autonomie personali	
Training ambulatoriale di gruppo per abilità sociali	
Training per le abilità sociali nel territorio	
Training a operatori scolastici	
Training di abilitazione lavorativa	
Consulenza domiciliare alla famiglia	
Consulenza ambulatoriale alla famiglia	
Consulenza agli operatori di rete	
NUMERO ORE ANNUE	92

Il modulo aggiuntivo incrementa l'intensità dell'intervento, portando un percorso da "intensità base" a "intensità media" e da "intensità media" a "intensità elevata".

PERCORSO INTERVENTI SUL CONTESTO

PRESTAZIONE	INTERVENTI SUL CONTESTO				
	1 – 3 anni	4 – 6 anni	7 – 11 anni	12 – 16 anni	> 16 anni
Aggiornamento valutazione funzionale	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Valutazione pediatrica	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi	Ogni 6 mesi
Training ambulatoriali individuali (rapporto 1:1)					
Attività di generalizzazione ambulatoriale (in gruppo)					
Training domiciliare per le autonomie personali	2 volte al mese = 20 interventi annui	2 volte al mese = 20 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui		
Training ambulatoriale di gruppo per abilità sociali					
Training per le abilità sociali nel territorio					
Training a operatori scolastici	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui	5 volte per anno scolastico	5 volte per anno scolastico	
Training di abilitazione lavorativa					
Consulenza domiciliare alla famiglia					
Consulenza ambulatoriale alla famiglia	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui	1 volta al mese = 10 interventi annui
Consulenza agli operatori di rete	4 interventi annui	4 interventi annui	4 interventi annui	4 interventi annui	4 interventi annui
NUMERO ORE ANNUE	85	85	55	35	25

Il percorso “interventi sul contesto” è attivabile come percorso unico o ad integrazione dei percorsi “intensità media” e “intensità base + lavoro su rete”.