



PROVINCIA DI BERGAMO

SETTORE POLITICHE SOCIALI

**PROTOCOLLO PROVINCIALE
SPERIMENTALE
DEI CENTRI
"SPAZIO AUTISMO"**

Firmato il 20 marzo 2007

INDICE

- 1. Premessa**
- Carta dei diritti dei soggetti affetti da autismo
- 2. Cos'è Spazio Autismo**
- 3. Da chi è promosso**
- 3 bis. Obiettivi degli Spazi Autismo**
- 4. Destinatari**
- 5. Operatori**
- 6. Metodologia degli Spazi Autismo**
- 7. Raccordi istituzionali**
- 8. Presidi fondamentali**

1. Premessa

Carta dei diritti dei soggetti affetti da autismo

I soggetti autistici devono potere godere degli stessi diritti e privilegi di tutta la popolazione europea nella misura delle loro possibilità e tenendo presente il loro migliore interesse.

Questi diritti dovranno essere messi in evidenza, protetti e resi operativi attraverso una legislazione appropriata in ciascuno Stato.

Le dichiarazioni delle Nazioni Unite sui Diritti dell'handicappato mentale (1971) e sui Diritti delle persone handicappate (1975), come tutte le altre Dichiarazioni sui Diritti dell'uomo, dovranno essere prese in considerazione e, in particolare, per quello che concerne le persone autistiche, vi dovrà essere incluso quanto segue:

1. IL DIRITTO per i soggetti autistici di condurre una vita indipendente da svolgersi a seconda delle proprie possibilità.

2. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad una diagnosi e ad una valutazione clinica precisa, comprensibile e scevra da pregiudizi.

3. IL DIRITTO per i soggetti autistici di ricevere un'educazione appropriata, accessibile a tutti e in piena libertà.

4. IL DIRITTO per i soggetti autistici (o per i loro rappresentanti) di partecipare a tutte le decisioni sul loro avvenire. I desideri di ciascuno individuo devono, nel limite del possibile, essere riconosciuti e rispettati.

5. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad un alloggio accessibile e adeguato.

6. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad avere tutti i mezzi adeguati, l'aiuto e la presa in carico necessari per condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.

7. IL DIRITTO per i soggetti autistici di ricevere una rendita o un salario sufficiente per procurarsi cibo, vestiario alloggio e ogni altra necessità vitale.

8. IL DIRITTO per i soggetti autistici di partecipare, nella misura del possibile, allo sviluppo e alla gestione dei servizi che si occupano del loro benessere.

9. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad usufruire dei consigli e delle cure appropriate per la loro, salute mentale e fisica e per la loro vita spirituale. I trattamenti medici e farmacologici devono essere di qualità e somministrati solamente scientemente e prendendo tutte le precauzioni necessarie.

10. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad una formazione corrispondente ai loro desideri e ad un impiego significativo senza discriminazioni né idee preconcette. La formazione e l'impiego dovranno tenere della peculiarità e dei gusti di ciascuno individuo.

11. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad usufruire dei mezzi di trasporto e alla libertà di movimento.

12. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad accedere alla cultura, allo svago, alle attività ricreative.

13. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad usufruire di tutti mezzi, i servizi e le attività messe a disposizione del resto della comunità.

14. IL DIRITTO per i soggetti autistici ad avere rapporti sessuali compreso il matrimonio senza forzature o sfruttamento.

15. IL DIRITTO per i soggetti autistici (o per i loro rappresentanti) all'assistenza giuridica e alla conservazione integrale dei propri diritti legali.

16. IL DIRITTO per i soggetti autistici a non essere sottoposti a ricatti o alla minaccia di internamento ingiustificato in un ospedale psichiatrico o in un'altra istituzione chiusa.

17. IL DIRITTO per i soggetti autistici a non subire dei cattivi trattamenti fisici, né a soffrire per mancanza di cure.

18. IL DIRITTO per i soggetti autistici di non sottostare a trattamenti farmacologici dannosi o eccessivi.

19. IL DIRITTO per i soggetti autistici (o i loro rappresentanti), ad avere libero accesso al loro "dossier" personale nell'ambito medico, psicologico, psichiatrico ed educativo.

Documento presentato al IV Congresso di Autismo - Europa, Aia 10 maggio 1992

2. Cos'è Spazio Autismo

È uno "spazio", cioè un contesto nel quale vengono progettate e realizzate le attività educative dirette a soggetti con problemi di autismo ed alla formazione permanente degli insegnanti e degli operatori impiegati nelle diverse realtà scolastiche, di orientamento e di inserimento nel territorio.

Tali interventi richiedono un contesto adeguatamente strutturato ed organizzato per la realizzazione delle attività individualizzate secondo i criteri di organizzazione spazio – temporale specifici dell'approccio TEACCH.

È un servizio territoriale per rispondere a bisogni diversificati e si pone come interlocutore primario all'interno della rete dei servizi e delle Istituzioni operanti sul territorio.

3. Da chi è promosso

Dal sistema di rete delle realtà istituzionali:

- Comuni, Uffici di Piano, Comunità Montana per la gestione dei centri
- Provincia di Bergamo per il coordinamento e la formazione
- Ufficio Scolastico Provinciale in qualità di referente scientifico e per la formazione
- Neuropsichiatria Infantile e servizi specialistici per l'accesso al servizio, per l'invio ed il monitoraggio
- Associazioni di genitori

3 bis. Obiettivi degli Spazi Autismo

- realizzare uno "SPAZIO" di attività educativa per minori e giovani affetti da autismo
- costruire percorsi educativi coordinati con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Psichiatria per gli adulti, con l'Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni interessati
- sviluppare progetti educativi individualizzati
- supportare l'organizzazione dei soggetti affetti da autismo a casa, a scuola e nei vari contesti di vita
- realizzare interventi di supporto alle loro famiglie
- monitorare e verificare periodicamente lo stato della loro integrazione scolastica e sociale in collaborazione con il servizio che ha in carico il soggetto
- allestire una struttura permanente per la formazione di insegnanti, educatori e genitori sulla sindrome dell'autismo, in collaborazione con la Provincia

4. Destinatari

Bambini, ragazzi, giovani e adulti con autismo o con problematiche inerenti alla sindrome autistica.

5. Operatori

Si tratta di personale esperto con una preparazione di tipo psico – pedagogico, che ha svolto un percorso di formazione documentato sulla disabilità e, nello specifico, sull'autismo e che ha maturato negli anni esperienze concrete di lavoro nel campo dell'autismo.

6. Metodologia degli Spazi Autismo

Il punto di riferimento è l'approccio evolutivo proposto dalla scuola americana e dall'Università di Siena, che considera l'autismo un disturbo evolutivo.

Modelli Denver (approccio interdisciplinare), DIR (floortime), TEACCH.

L'efficacia degli approcci evolutivi è documentata da:

- Studi controllati sul TEACCH (Ozonoff & Cathcart, 1998)
- Floortime (DIR) e RDI: raccolta dati sui bambini trattati (Gutstein, in press; Greespan & Wieder, 1997).

I Centri "Spazio Autismo" utilizzano come linea direttiva il programma TEACCH, ampiamente sperimentato sia in Europa sia negli USA, basato su un approccio educativo e non terapeutico, evitando così confusione tra intervento sanitario - terapeutico e sociale - educativo.

Il punto di riferimento per la formazione è l'Opleidingscentrum di Anversa diretto dal professor Peeters, integrato da un costante aggiornamento sui più recenti studi nel settore e dalla collaborazione con altri Centri in Italia e in Europa.

Il referente scientifico è l'Ufficio Scolastico Provinciale.

- Sono rispettate le linee guida formulate dalla SINPIA (Associazione Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza).
- Per ogni utente viene sviluppato un programma individualizzato trasferibile nel suo progetto di vita, in accordo con l'Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni interessati, che si prefigge anche di mantenere e sviluppare contatti con il territorio.

I casi da accogliere devono essere segnalati da: Neuropsichiatria Infantile, privati, Enti accreditati

La metodologia si articola in una serie di fasi:

I FASE: ACCOGLIENZA E CONOSCENZA

- a) conoscenza del soggetto attraverso la raccolta e la elaborazione di elementi informativi forniti dalla famiglia, dalla scuola e dai Servizi Socio sanitari
- b) individuazione delle aree di sviluppo
- c) individuazione del settore su cui attivare l'intervento:
 - comunicazione
 - ideazione
 - autonomia personale

II FASE: ELABORAZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE

Ogni progetto prevede sempre:

- a) attività specificamente progettate e svolte con il soggetto affetto da autismo sulla base delle competenze emergenti e delle indicazioni fornite dalla famiglia
- b) attività di formazione in presenza (in forma di stage) per i docenti, educatori, genitori, e per tutti gli adulti che accostano il soggetto. Le due direzioni devono essere sempre affrontate in contemporaneità, pena l'improduttività e l'inefficacia dello specifico intervento, nel caso si consideri solo il soggetto con autismo o solo gli adulti che si rapportano a lui.
- c) consulenza e supervisione per gli interventi effettuati a scuola, nel tempo libero e a casa.

III FASE: ATTIVAZIONE DELL'INTERVENTO

- a) Per ogni soggetto sono individuati 2 **operatori** complementari, che in genere lavorano singolarmente, che garantiscono:
 - la continuità dell'intervento per la sua intera durata
 - il collegamento con la scuola di provenienza dell'alunnoNei casi più complessi è possibile prevedere la contemporaneità dei 2 operatori fino all'adattamento del soggetto alle modalità di lavoro proposte.

b) **Tempi:**

I Centri sono in funzione da gennaio a giugno e da settembre a dicembre.

Per ogni soggetto che inizia il percorso educativo è predisposto un modulo-base di 30 h, con una frequenza concordata con la famiglia e con i docenti che devono assistere al lavoro.

Lo staff del Centro, in accordo con l'Unità di Neuropsichiatria Infantile e con l'Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni di riferimento, può valutare l'opportunità di ripetere il modulo-base, indicando per scritto le motivazioni che lo richiedono.

- c) Gli interventi all'interno dei centri Spazio Autismo possono essere videoripresi e, successivamente, presentati e discussi con le famiglie e gli operatori, previo consenso delle famiglie

d) **Contenuti:**

- *attività diretta con il soggetto per la costruzione e/o il potenziamento di:*
 - capacità di comunicazione
 - apprendimento di strumenti di base (lettura / scrittura / calcolo)
 - apprendimento delle discipline scolastiche (soggetti ad alto funzionamento)
 - sviluppo dell'autonomia personale (attività domestiche - lavorative e sociali, tempo libero)
 - sviluppo delle capacità di uso di strumenti di previsione (ideazione)

- *attività con la famiglia:*
 - organizzazione degli spazi di vita quotidiana
 - organizzazione delle uscite
 - organizzazione di attività per il tempo libero che possono poi concretizzarsi anche nel sollievo

- *attività con gli insegnanti e gli assistenti educatori:*
 - metodologia di base per l'approccio al soggetto con autismo
 - organizzazione dello spazio scolastico in classe
 - organizzazione dello spazio scolastico fuori classe
 - organizzazione delle fasi di passaggio dal lavoro 1/1 al lavoro nel gruppo-classe.
 - organizzazione degli apprendimenti scolastici
 - organizzazione delle attività motorie/di gioco
 - organizzazione delle uscite didattiche
 - interventi per i comportamenti problematici

- *attività con operatori sociali (tempo libero e sollievo / attività occupazionali):*
 - metodologia di base per l'approccio soggetto con autismo
 - organizzazione degli spazi
 - interventi per i comportamenti problematici
 - organizzazione delle attività a livello individuale e di gruppo

- *attività di supervisione:*

L'attività viene periodicamente effettuata presso le scuole e gli ambienti comunque frequentati dal soggetto; può essere effettuata anche a casa, su richiesta delle famiglie.

La supervisione è finalizzata a:

 - verifica dell'organizzazione degli spazi
 - verifica dell'organizzazione degli strumenti
 - confronto con le osservazioni degli operatori scolastici
 - aggiornamento del progetto individuale

La periodicità viene concordata dal coordinatore del Centro, dalla Neuropsichiatria Infantile di riferimento e dall'Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni interessati.

- *attività di contatto:*

L'azione si svolge presso il Centro o, su richiesta, presso le scuole o le strutture frequentata dal soggetto ed è finalizzata ad una prima presentazione dell'intervento ed alla assunzione di accordi di partenza (contatto con le famiglie, con la N.P.I. ecc.) e alla verifica periodica con la Neuropsichiatria Infantile dell'andamento dell'intervento e del raggiungimento degli obiettivi

e) procedura dell'intervento individuale

Definito il settore di intervento si procede secondo le seguenti modalità

- analisi di partenza (registrazione con apposito strumento)
- costruzione delle unità di lavoro e dei rispettivi materiali

Ogni unità di lavoro può riguardare 1 o più operazioni cognitive, secondo il funzionamento del soggetto; i materiali sono predisposti dagli operatori

La durata dell'Unità di lavoro rispetta la capacità di applicazione del soggetto, capacità che deve sempre essere migliorata (da pochi minuti a 20/30' di lavoro continuativo).

Il lavoro deve essere proposto ed eseguito in una postazione appositamente predisposta, che consenta il passaggio dei materiali da sinistra a destra.

Al termine di ogni lavoro, si propone al soggetto una pausa che ha lo scopo di segnalare la conclusione del lavoro stesso.

La pausa si svolge in apposito ambiente strutturato e può essere seguita da volontari e tirocinanti. In questo spazio il soggetto deve ritrovare oggetti e proposte che egli vive serenamente e con piacere (musica, video, giochi, tappeti ecc.).

Al termine di ogni intervento, l'operatore che ha seguito il soggetto redige una breve relazione su apposito quaderno che viene consegnato ai genitori/agli insegnanti, i quali avranno cura di registrare le osservazioni nel periodo intercorrente con l'incontro successivo.

Al termine del modulo base gli operatori che hanno seguito il soggetto predispongono una relazione finale che evidenzia i cambiamenti avvenuti da consegnare alla famiglia, alla scuola, al Servizio di Neuropsichiatria Infantile, con l'Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni interessati nel rispetto delle procedure concordate.

IV FASE: VERIFICA E VALUTAZIONE

- al termine di ogni intervento diretto
- al termine del modulo base
- secondo tempi concordati con insegnanti / operatori sociali / Neuropsichiatria Infantile / Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano e dei Comuni interessati

7. Raccordi Istituzionali

- Ufficio Scolastico Provinciale (allegato n. 1)
- Provincia di Bergamo – coordinamento (allegato n. 2)
- Neuropsichiatria Infantile e servizi specialistici (allegato n. 3)
- Comuni
- Uffici di Piano
- Comunità Montane

8. Presidi fondamentali

- Formazione operatori
- Rete
- Coordinamento provinciale

Raccordi istituzionali

Ufficio Scolastico Provinciale

Allegato n. 1

L'Ufficio Scolastico Provinciale si impegna a mantenere i seguenti accordi:

- a) con la Provincia di Bergamo per:
 - coordinamento provinciale dei Centri "Spazio Autismo"
 - progettazione delle attività di formazione degli operatori, dei docenti e degli assistenti educatori, dei genitori e degli operatori sociali
 - attività di monitoraggio e documentazione dell'azione dei Centri Spazio Autismo
 - ricerca e sperimentazione di percorsi educativi
- b) con i Servizi di NPI
 - attivazione delle procedure previste dal protocollo di intesa che è parte integrante del presente documento
- c) con i Comuni e le Comunità Montane:
 - collaborazione nella costruzione e nel mantenimento delle relazioni con le singole istituzioni scolastiche del territorio
 - costruzione dei percorsi individualizzati per alunni affetti da autismo
 - aggiornamento delle procedure e delle modalità di collaborazione
- d) con gli Uffici di Piano :
 - partecipazione al Tavolo sulla disabilità
 - raccordo per gli interventi nelle scuole attraverso protocolli di intesa
 - verifica della ricaduta degli interventi educativi

Provincia di Bergamo

Settore Politiche Sociali

Allegato n. 2

Premessa

A partire dal 2001 la Provincia di Bergamo – in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Provinciale, titolare del Progetto Spazio Autismo di Bergamo operativo dal 1996 e responsabile scientifico di Spazio Autismo - ha promosso progetti e iniziative nell'ambito dell'autismo in particolare in collaborazione con i Comuni di Romano di Lombardia, Seriate, Ponte San Pietro per la realizzazione dei centri Spazio Autismo e, successivamente, per la programmazione delle attività di sollievo con l'apertura di Spazio Famiglia a Torre Boldone presso la Fondazione Istituto Sordomuti, che ha realizzato il Progetto Sollievo.

L'Azione della Provincia – che si è concretizzata con la realizzazione delle attività formative rivolte a operatori, insegnanti di sostegno e famiglie e con la messa a disposizione di una figura di coordinamento e di finanziamenti – è finalizzata al decentramento dell'attività di Spazio Autismo con un'attenzione alle economie di scala, all'appropriatezza e alla qualità degli interventi, garantite da una forte connessione istituzionale e operativa tra i centri.

Dopo la fase sperimentale, durata tre anni, i centri hanno dimostrato di avere un ruolo significativo nei territori di competenza tale da essere ricompreso nella programmazione zonale (PdZ) o inserito nella progettualità più complessiva dell'area disabili del Comune sede dell'attività.

Ciò dimostra che le sindromi legate all'autismo, nella loro complessità, richiedono la presenza di centri che, nel tempo, siano in grado di affrontare i bisogni di un numero consistente di persone disabili, che richiedono interventi individualizzati nel contesto socio-educativo.

Ai tre centri sopra citati si aggiungono quello di Bergamo, già operativo dal 1996, e quello recente di Luzzana, cui afferiscono i Comuni della Valle Cavallina.

Motivazioni

Gli Enti titolari dei centri Spazio Autismo hanno espresso, dopo la conclusione della fase sperimentale, la necessità di dare seguito al confronto e al coordinamento attraverso un tavolo di lavoro, che includa anche i centri di Bergamo e di Luzzana, al fine di rendere omogenee alcune procedure, in particolare quelle relative all'accesso e al protocollo con le Neuropsichiatrie Infantili.

Essendo stato portato a conoscenza il bisogno di armonizzare e confrontare alcuni aspetti operativi, il Settore Politiche Sociali della Provincia di Bergamo ha ritenuto importante la prosecuzione di un tavolo di lavoro tecnico – amministrativo, nel rispetto delle competenze dei diversi Enti coinvolti.

A questo tavolo partecipano: la Provincia di Bergamo, l'Ufficio Scolastico Provinciale, le Neuropsichiatrie Infantili delle Aziende Ospedaliere di Bergamo, Seriate e Treviglio, i responsabili delle Unità Operativa Disabili degli Uffici di Piano, dei Comuni interessati (Seriate), della Comunità Montana Valle Cavallina e i coordinatori dei centri Spazio Autismo del territorio.

Obiettivi

Il tavolo di coordinamento si prefigge di offrire ai centri Spazio Autismo ed al centro di Luzzana, che operano in modo autonomo sul territorio, di incontrarsi periodicamente e di confrontarsi per conoscere i servizi offerti, per omogeneizzare i metodi di intervento (centri Spazio Autismo), dal momento che la

maggior parte degli ospiti utilizza più di un servizio, e per razionalizzare le iniziative nella prospettiva di giungere ad una visione completa degli interventi sulla tematica dell'autismo a livello provinciale, tenendo conto non solo dell'utenza legata alla fascia scolastica, ma anche all'età adulta.

Il tavolo di lavoro potrebbe inoltre effettuare un costante monitoraggio dell'entità numerica delle persone affette da questa sindrome.

In base ai bisogni che emergeranno dal tavolo, la Provincia si impegna, compatibilmente alle risorse disponibili, ad organizzare la formazione di tutti gli operatori che si trovano ad operare sul territorio, a garantire il processo di decentramento e la tenuta della rete dei servizi.

Neuropsichiatria infantile

Protocollo d'intesa tra Centri Spazio Autismo e Neuropsichiatria Infantile

Allegato n. 3

Aree Specifiche

Per la Neuropsichiatria Infantile

- Percorso di valutazione clinica, funzionale e del contesto familiare, sociale e scolastico con la partecipazione dell'equipe multiprofessionale
- Diagnosi secondo ICD – 10, ed in accordo con linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'Adolescenza .
- Presa in carico terapeutica e riabilitativa con definizione del progetto e degli obiettivi
- Osservazioni e controlli periodici per bilancio dell'evoluzione clinica e del raggiungimento degli obiettivi terapeutici Supervisione di ogni approccio comunicativo iniziato dal Centro Spazio Autismo.
- Per i pazienti non in carico ai Servizi di NPI le UONPIA sono disponibili a convalidare la diagnosi formulata da sanitario specialista privato previa analisi di specifica e dettagliata documentazione clinica. I rapporti con lo Spazio Autismo per il paziente saranno poi gestiti dallo specialista privato

Per i centri Spazio Autismo

- Osservazione iniziale formale ed informale
- Somministrazione del PEP
- Programmazione percorsi di formazione interni ed esterni rispetto ai centri
- Inserimento nei progetti dei centri (CFPH – Faiconme – Pony Help – Mini Pack, Autonomia, Spazio Estate)
- Consulenza educativa alle famiglie in raccordo con la N.P.I.
- Consulenza alle scuole per stesura del PEI e progettazione scolastica in accordo con la N.P.I.
- Accompagnamento del progetto di vita
- Verifica intermedia e finale degli obiettivi programmati

Aree Comuni

La **Neuropsichiatria Infantile** si impegna a:

- Segnalare ai centri i minori che potrebbero trovare giovamento di uno specifico programma educativo individualizzato (es. TEACCH).
- Definire momenti di verifica generale e sintesi del progetto in équipe allargata
- Concordare interventi congiunti i di formazione e di aggiornamento sulle tematiche dell'autismo

- Integrare le proprie valutazioni(NPI) con quelle fornite dagli operatori dello Spazio Autismo.
- Confrontare con i centri Spazio Autismo, i progetti di intervento, in coerenza dei rispettivi obiettivi
- Prevedere la possibilità della partecipazione degli operatori dei centri agli incontri con la famiglia per illustrare il progetto complessivo e gli specifici ambiti di intervento
- Confrontarsi con i centri per eventuali situazioni nodali di cambiamento nel progetto terapeutico

I centri **spazio autismo** si impegnano a:

- Avviare, **per i casi segnalati dalla Neuropsichiatria**, percorsi di intervento in collaborazione con la scuola e la famiglia, compatibilmente con le proprie risorse
- Avvisare gli specialisti della Neuropsichiatria, **per i casi segnalati dalla scuola e dalla famiglia**, per verificare insieme l'opportunità dell'avvio dl programma TEACCH e le condizioni di realizzazione
- Trovare un tempo definito per un raccordo di verifica generale dei percorsi
- Offrire la propria disponibilità ad interventi di formazione e di aggiornamento comuni sulle tematiche dell'autismo
- Condividere con gli specialisti i risultati dell'osservazione iniziale e del PEP somministrato dagli operatori dei centri
- Elaborare un progetto educativo compatibile con eventuali terapie in atto ed in accordo con gli specialisti
- Partecipare agli incontri di coordinamento con la famiglia e la scuola per verificare l'andamento dell'intervento
- Coordinarsi con gli specialisti nel caso si verificassero cambiamenti di percorso: passaggio da un ordine di scuola all'altro e nelle decisioni rispetto al progetto di vita