



Progetto

CENTRO ABILITATIVO PER MINORI AFFETTI DA DISTURBO GENERALIZZATO DELLO SVILUPPO

La scrivente Fo.B.A.P. ONLUS (Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili), con sede in Brescia, Via Michelangelo n. 405, iscritta all'albo regionale delle Onlus (comunicazione Agenzia delle entrate – Direzione Regione Lombardia 4.8.1998), con la presente **propone un progetto per la sperimentazione - ai sensi della Legge Regionale n.3/2008 - di una nuova unità d'offerta socio sanitaria denominata "Centro abilitativo per minori affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo"**.

Informazioni sull'ente proponente

Fobap Onlus fa parte della rete degli enti gestori di servizi a marchio ANFFAS; aderisce, inoltre, a Confcooperative Brescia.

L'area in cui opera la fondazione è quello della disabilità intellettiva e relazionale.

Fo.B.A.P. Onlus - Fondazione Bresciana Assistenza Psicodisabili - si è costituita nel 1982 su iniziativa dell'Anffas Brescia, di cui è il braccio operativo. Il rapporto con Anffas è particolarmente stringente, con riferimento sia agli impegni assunti per l'utilizzo del marchio, sia alla composizione del Consiglio di Amministrazione della Fondazione.

La finalità di Fo.B.A.P. Onlus è contribuire allo sviluppo di processi di inclusione sociale delle persone con disabilità, organizzando servizi nell'ambito della legislazione nazionale e regionale e sperimentando, laddove possibile, nuove progettualità.

A seguito anche di importanti e generose donazioni, che le hanno permesso di acquisire strutture immobiliari e di promuovere nuove attività, Fo.B.A.P. Onlus è divenuta nei fatti il più importante ente gestore di servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva nella provincia di Brescia.

La Fondazione gestisce numerosi servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva e relazionale:

- Comunità alloggio
- residenze sanitarie
- centri diurni sia del sociale che del socio sanitario.

Pur nella loro profonda differenza e nelle diverse finalità, tutti i servizi della Fondazione hanno quale principio ispiratore del modello di intervento la Qualità della Vita.

Il costrutto della qualità della vita è quindi nel contempo valore di riferimento e principio metodologico che sta alla base dell'intervento.



Analisi del bisogno

La necessità di offrire alcune risposte a minori affetti da disturbo dello spettro autistico e alle famiglie stesse attraverso la costituzione di un Centro abilitativo si radica all'interno di tre importanti classi di considerazioni.

La prima, di natura strettamente epidemiologica, vede la categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo come una delle principali cause che originano disabilità intellettiva. Il dato su cui era originariamente stimata la prevalenza era di 4 su 10.000 (DSM IV TR "Manuale Statistico Diagnostico, Masson 2002). Tuttavia in tempi più recenti sono stati pubblicati numerosi studi di carattere epidemiologico - in assenza di studi su base nazionale sulla incidenza - dove le stime di prevalenza sono decisamente aumentate. Per restare nell'ambito del nostro territorio possiamo citare le "RACCOMANDAZIONI DIAGNOSTICHE e TERAPEUTICHE PER LE PERSONE AFFETTE DA AUTISMO" inserito nella Delibera Giunta Regionale del 19 marzo 2008 n° 8/6861 "Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009" dove, recependo svariate indagini internazionali, si afferma: "...gli ultimi studi suggeriscono una prevalenza fino a **6 su 1000**, con un tasso stimato di **1 su 500** nati se si considerano i disturbi dello spettro". Secondo questi dati pertanto il disturbo dello spettro autistico rappresenterebbe una delle cause più frequenti di disabilità intellettiva. Per questa ragione un lavoro abilitativo su questo versante assume una salienza ed un rilievo sociale di grande importanza.

La seconda di queste classi di considerazioni alberga nella nostra storia di gestione dei servizi. Attualmente, nell'ambito dei servizi diurni per giovani adulti gestiti dalla Fondazione, il disturbo generalizzato dello sviluppo ha una porzione non irrilevante (una prevalenza di circa il 20%, pari a circa 40 ospiti). La presenza di questo tipo di utenza ci ha concretamente posto da tempo il problema della necessità di apprestare precoci interventi abilitativi al fine di prevenire gravi disturbi della condotta e del comportamento unitamente a significative disabilità di adattamento sociale e familiare.

La terza è legata alla offerta riabilitativa del territorio bresciano dove non è attivo alcun sistema di accreditamento di centri volti ad offrire specificatamente risposte ai disturbi dello spettro autistico. Da questo punto di vista la risposta, certamente meritoria, fin qui erogata dalla neuropsichiatria infantile territoriale è infatti quantitativamente insufficiente. A supporto di questa affermazione alleghiamo quanto deliberato a proposito dal tavolo di coordinamento della neuropsichiatria infantile della provincia di Brescia che attesta il bisogno e la necessità di apprestare maggiori e più articolate risposte sul terreno educativo (allegato n.1).

A questo proposito, dal Novembre 2008 fino ad oggi Fobap Onlus ha cercato, almeno in parte, di sopperire a questa carenza del territorio, attivando un "laboratorio psico-educativo per l'età evolutiva". Tale progetto si è rivolto a 12 bambini con disturbo generalizzato dello sviluppo residenti nell'ASL di Brescia, a cui è stato offerto (in modo totalmente gratuito con tutti i costi a carico di Fobap) un pacchetto di trattamenti educativi di circa 4 ore medie settimanali, comprensive di interventi educativi diretti sul bambino ed indiretti sulla famiglia e sulla scuola. Questi interventi, che hanno

sicuramente dato alcune risposte significative ai bisogni dei bambini e dei loro famigliari, hanno anche favorito la riflessione su alcune criticità:

- la necessità di una più stretta collaborazione e condivisione del progetto con la neuropsichiatria infantile, l'Asl e l'ufficio scolastico provinciale;
- la possibilità di implementare percorsi di presa in carico differenziati a seconda dei bisogni dei singoli minori;
- l'opportunità, come indicato dalle "linee guida per l'autismo" della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza), per alcuni bambini (soprattutto quelli con una disabilità più importante) di aumentare il numero di sedute terapeutiche settimanali fino ad almeno 10 ore settimanali.

Descrizione generale del progetto

Il "Centro abilitativo per minori affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo" si configura come un servizio con funzionamento diurno, che accoglie dal lunedì al venerdì per 230 giorni di apertura da 20 a 25 bambini dai 3 ai 16 anni, provenienti dal territorio dell'ASL di Brescia, ed offre trattamenti educativi diretti - centrati sul soggetto con disabilità - ed indiretti - orientati alle persone che vivono con il bambino (famiglia e caregivers) e agli altri contesti significativi (scuola prioritariamente ma anche luoghi del tempo libero e dell'associazionismo).

Il Centro vuole caratterizzarsi come servizio innovativo:

- l'intervento educativo è rivolto al bambino ma uguale importanza viene data al lavoro con la famiglia e con la scuola in modo da sostenere e supportare l'impegno di genitori ed insegnanti, e permettere al minore di ricevere un trattamento intensivo e condiviso da tutte le figure che si relazionano con lui.
- Il servizio è gestito da Fobap Onlus, la quale si avvale della collaborazione di diversi organismi territoriali, tra cui, in particolare, la UONPIA, l'ASL e l'Ufficio scolastico provinciale. Con questi enti si definiscono i criteri d'accesso al Centro abilitativo, si condividono la valutazione dei soggetti ed i progetti abilitativi, si monitora l'andamento del servizio. Ciò garantisce una presa in carico condivisa ed una gestione più efficace ed efficiente delle risorse umane ed economiche a disposizione.
- Il Centro prende in carico il bambino e la sua famiglia diversificando gli interventi a seconda dei bisogni e della gravità della situazione; si propongono, in particolare, tre tipi di moduli distinti per intensità di interventi: ogni soggetto viene inserito in uno di questi.
- Il Centro propone trattamenti abilitativi basati sul principio dell'evidenza: tutte le azioni educative vengono monitorate e valutate in itinere, successi e fallimenti sono registrati attraverso l'uso di specifica documentazione. Ciò garantisce la possibilità di verificare in ogni momento l'efficacia del lavoro e di modificare gli interventi.

Obiettivi e risultati attesi

Possiamo distinguere obiettivi e risultati attesi in due categorie: una si riferisce al Centro in generale ed una ai singoli bambini presi in carico.

Per quanto riguarda il primo punto, il Centro si pone i seguenti obiettivi di carattere generale:

- creazione di una rete formalizzata tra Fobap, UONPIA, ASL e Ufficio Scolastico Provinciale, attraverso la condivisione e risoluzione delle criticità del progetto e la costituzione di un Gruppo di Pilotaggio per il coordinamento degli interventi, il monitoraggio e la revisione del progetto;
- raccolta di dati quantitativi e qualitativi significativi inerenti il lavoro con i bambini, con la famiglia e la scuola, l'utilizzo delle risorse, i costi economici, al fine di poter valutare l'efficacia e l'efficienza del servizio. In particolare la sperimentazione sulla base degli esiti conseguiti dovrà verificare l'adeguatezza dell'ipotesi rappresentata dalla diversa intensità dei moduli di trattamento;
- la definizione di criteri e standard per l'eventuale accreditamento di nuove unità d'offerta dedicate al trattamento di minori affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo o comunque di pazienti disabili minori affetti da patologie ad alto impatto sociale. In particolare la sperimentazione si pone l'obiettivo di definire nel dettaglio la tipologia degli interventi, il costo medio dei diversi interventi e delle singole azioni previste in ogni modulo (ad es. valutazione funzionale, consulenza alle scuole, counseling genitoriale, ecc.).

Per quanto riguarda gli obiettivi ed i risultati attesi inerenti ai bambini frequentanti il Centro, il servizio persegue un articolato sistema di obiettivi che si declinano a vari livelli a partire dalle diverse fasi di sviluppo:

Bambini 3-10 anni (materna, elementare)

- o Intersoggettività: sviluppare l'intersoggettiva primaria e secondaria (emozioni e attenzione congiunta, reciprocità, ecc.).
- o Prerequisiti: imparare ad imparare (guardare, ascoltare, imitare, eseguire istruzioni, discriminare).
- o Comunicazione: incrementare la comunicazione spontanea.
- o Tempo libero: costruire abilità di gioco individuale e di gruppo.
- o Autonomie personali: diventare indipendenti nell'alimentazione, nell'igiene personale, nell'abbigliamento, nel controllo vescicale e sfinterico.
- o Abilità sociali: saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, rispettare le regole di vita comunitaria.
- o Comportamenti problema: diminuire i comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.) e sostituirli con altri più appropriati.

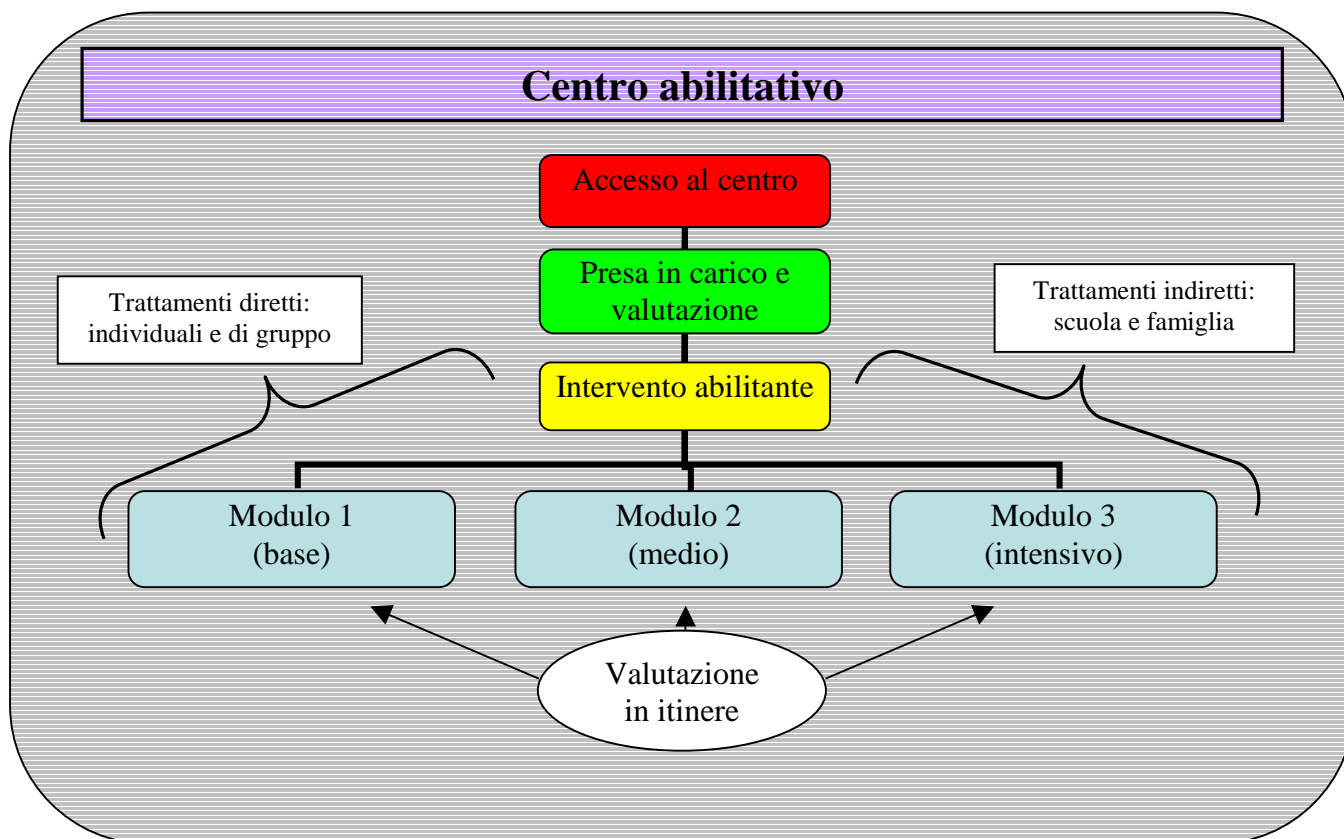
In generale, per il trattamento dei bambini più piccoli è prioritario privilegiare un intervento abilitativo volto a sviluppare le capacità di interazione del bambino, tramite

un progetto di lavoro incentrato sull'area dell'intersoggettività, sulle abilità sociali e sulla capacità di comunicazione sia espressiva sia ricettiva.

Preadolescenti \ adolescenti 11-16 anni (medie e superiori)

- o Comunicazione: incrementare la comunicazione spontanea anche mediante la comunicazione aumentativa e alternativa.
- o Sport e tempo libero: costruire abilità sportive e di gioco.
- o Abilità domestiche e di gestione dei luoghi di vita: sviluppare competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, ecc.).
- o Abilità professionali: saper stare sul lavoro, assumere un ruolo adulto, svolgere compiti pre-lavorativi in autonomia.
- o Autonomie personali: diventare indipendente nell'alimentazione, nell'igiene personale, nell'abbigliamento.
- o Abilità sociali: saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, rispettare le regole di vita comunitaria.
- o Comportamenti problema: diminuire i comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.) e sostituirli con altri più appropriati.

Descrizione delle attività del Centro



Accesso al Centro

Possono accedere al Centro minori dai 3 ai 16 anni inquadrabili all'interno dei disturbi generalizzati dello sviluppo o simili, residenti nel territorio dell'ASL di Brescia. La frequenza è gratuita. Si ipotizza di accogliere al massimo **20\25 bambini**.

In concerto con i partner della rete ed, in particolare, con i referenti della neuropsichiatria infantile, si definiranno in modo più dettagliato, prima dell'avvio ufficiale del progetto, i criteri di accesso al Centro, le modalità di valutazione, la modulistica e la documentazione necessaria all'inserimento. Ciò comporta che i minori accederanno al Centro, all'inizio del progetto, in modo scaglionato (si ipotizza di completare la capacità ricettiva del Centro nell'arco di 3 mesi).

Presenza in carico e valutazione

La presa in carico del minore da parte del Centro prevede una prima fase di valutazione funzionale del minore e l'osservazione nei vari contesti di vita. Tale fase ha la durata media di un mese, si caratterizza per un numero di circa 10 incontri in sede, 2\3 incontri con la famiglia, 1 incontro con la neuropsichiatria infantile, 1\2 incontri con i referenti scolastici, più altri incontri specifici ed individualizzati.

La valutazione funzionale prevede l'utilizzo di test specifici:

- o PEP-3 di Eric Schopler, Ph.D., Margaret D. Lansing, Robert J. Reichler, M.D., and Lee M. Marcus
- o VB –Mapp di Mark Sundberg
- o Le Vineland Adaptive Behavior Scales di S.S. Sparrow, D.A. Balla e D.V. Cicchetti.

Il monte ore totale previsto, compreso di osservazione diretta, compilazione degli strumenti valutativi, confronto in équipe, è stimato in 50 ore.

Questa fase termina con la sintesi delle conclusioni valutative, la firma del contratto abilitativo con i familiari (che stabilisce il modulo di appartenenza del soggetto), la stesura del progetto abilitativo e un incontro di condivisione con tutti gli attori in gioco.

Intervento abilitante

Ogni minore può essere inserito in uno dei tre moduli previsti dal Centro. Le caratteristiche comuni a tutti i moduli sono le seguenti:

1. **Trattamenti diretti:** ogni minore riceve, da parte degli educatori di Fobap, una certa quantità di interventi abilitativi presso la sede del centro. In questa sperimentazione l'educatore professionale rappresenta la figura cardine del Centro. Siamo confortati in questa scelta dalla letteratura internazionale che ha fatto dell'educazione il trattamento elettivo del disturbo autistico. Laddove dovessero esservi esigenze di trattamenti riabilitativi più focali e specifici (Logopedia, fisiochinesiterapia...), in un'ottica di sinergia con la UONPIA, si ritiene che le stesse debbano essere soddisfatte dagli operatori della NeuroPsichiatria infantile territoriale.

I trattamenti mirano, in generale, ad incrementare le abilità di vita del soggetto, per favorire il suo miglior adattamento nei contesti di vita; le attività proposte, pertanto, riguardano apprendimenti nel campo delle autonomie personali, comunicative, di tempo libero, domestiche e di gestione dei luoghi di vita, sociali e relazionali.

Indipendentemente dal modulo di appartenenza, per ciascun minore si valuterà la possibilità di partecipare ad **attività di piccolo gruppo**, in particolare quando gli obiettivi principali dell'intervento sono relativi alla costruzione di abilità sociali.

2. **Trattamenti indiretti:** il Centro prevede, per tutti i minori accolti, interventi di sostegno alla famiglia, alla scuola, ed, eventualmente, ad altre agenzie del

territorio coinvolte nella gestione del minore con disabilità, in sinergia con la UONPIA/ASL che ha in carico il minore.

Il lavoro con le famiglie dei bambini rappresenta uno dei fuochi del progetto, nella convinzione che i genitori siano in grado di svolgere un ruolo chiave nel trattamento efficace del figlio. La ricerca e la pratica clinica mostrano che insegnare ai genitori a essere agenti attivi del cambiamento nel trattamento del figlio ha effetti positivi in termini di diminuzione del comportamento inadeguato e sviluppo delle competenze del bambino, di miglioramento della qualità della relazione genitore-figlio, di sviluppo di sentimenti di competenza e autoefficacia nei genitori.

Fondamentale al raggiungimento di tali obiettivi è inoltre l'accrescimento della consapevolezza in merito ai propri diritti nel campo della salute, dell'assistenza e, in generale, della cittadinanza.

Partendo da queste premesse il Centro intende promuovere:

- *interventi a domicilio*, a diretto contatto dei familiari del bambino e dei suoi ambiti reali di vita;
- *parent training*: insegnare cioè a divenire dei genitori competenti e a coadiuvare l'intervento educativo svolto con il bambino;
- *counseling genitoriale*: aiutare i genitori a riflettere sulle proprie convinzioni educative, sugli stili di attaccamento ed individuare soluzioni che siano coerenti con i valori, le aspettative, gli obiettivi e le priorità della famiglia.

Per quanto riguarda gli operatori scolastici dei minori (insegnanti di sostegno e di classe, assistenti ad personam), si prevede una *consulenza specifica ai singoli insegnanti e al team della classe*: supervisione ai progetti individualizzati e all'attuazione degli stessi; incontri presso la scuola e il laboratorio psicoeducativo, con la possibilità di partecipare ai trattamenti proposti e di visionare i filmati dei minori.

I moduli proposti dal Centro sono tre: base, medio, intensivo. In concerto con la UONPIA, si definiranno, all'inizio del progetto, i criteri precisi per l'assegnazione di ogni bambino al proprio modulo. Ciascuno dei tre moduli è preceduto dallo specifico modulo di presa in carico.

Modulo 1 - base

Il Centro prende in carico il bambino, in media, per *4 ore settimanali*, comprensive di trattamenti diretti, lavoro con la scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa. La parte centrale della presa in carico è l'intervento indiretto.

E' il modulo che viene scelto, in linea generale, quando il bambino è già seguito in modo esaustivo dai vari servizi del territorio e i bisogni sono legati all'approfondimento di una specifica area di vita del bambino. Ad esempio, è rivolto a quei bambini con disturbo lieve, dove i trattamenti diretti possono essere settimanali o quindicinali ed essere di tipo grupppale; oppure a quei bambini che hanno già usufruito di un intervento intensivo e necessitano di una consulenza alle figure scolastiche per continuare il lavoro intrapreso.

Modulo 2 - medio

Il Centro prende in carico il bambino, in media, per *6 ore settimanali*, comprensive di trattamenti diretti (il minore viene seguito in sede due giorni a settimana per un totale di 4 ore), lavoro con la scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa.

E' il modulo che viene scelto, in linea generale, per quei bambini che necessitano di essere eseguiti in modo costante presso il Centro, in quanto il loro progetto educativo prevede un intervento globale su tutte le abilità di vita più importanti. A titolo di esempio, può essere proposto a quei minori che hanno bisogno di un intervento intensivo diretto, ma, per ragioni organizzative e pratiche (come per bambini con frequenza a tempo pieno), possono recarsi in sede solo con cadenza bisettimanale.

Modulo 3 - intensivo

Il Centro prende in carico il bambino, in media, per *10 ore settimanali*, comprensive di trattamenti diretti (il minore viene seguito in sede 4 giorni a settimana per un totale di 8 ore), lavoro con la scuola, famiglia, programmazione e valutazione educativa. La parte centrale dell'intervento è l'intervento diretto.

E' il modulo che viene scelto, in linea generale, per quei bambini che hanno una disabilità particolarmente grave e necessitano, pertanto, di essere seguiti in modo precoce ed intensivo per sviluppare il più possibile le abilità residue. Ad esempio, è ideale per quelle situazioni in cui ci sono significativi disturbi del comportamento e, quindi, è importante effettuare un'analisi funzionale precisa, definire strategie educative efficaci, sperimentare l'intervento, modificarlo in itinere e validarlo.

Indipendentemente dal tipo di moduli, l'intensità del trattamento costituisce un aspetto di assoluto rilievo rispetto all'intervento con i disturbi generalizzati dello sviluppo in generale e, con il disturbo autistico, in particolare. Le ricerche relative all'efficacia hanno infatti mostrato significativi risultati con pacchetti di trattamento che si situano in range compreso fra le 20 e le 40 ore settimanali. Le stesse linee guida della SINPIA fanno riferimento "ad almeno 10 ore settimanali" (ben al di là di quanto attualmente viene garantito mediamente dal sistema di riabilitazione territoriale pubblico). Questi semplici numeri mostrano con evidenza la duplice difficoltà di replicabilità di questo modello di derivazione anglosassone: da un lato l'inserimento del bambino nella scuola di tutti (di contro alla prevalenza delle scuole speciali che sono proprie di quei paesi) che confligge con un numero così elevato di trattamenti e, dall'altro, le sempre maggiori e stringenti esigenze di sostenibilità economica. Per questa ragione il progetto intende recuperare l'intensità del trattamento, aspetto che sarebbe antiscientifico mettere in discussione, cercando di coinvolgere e coordinare i diversi ecosistemi educativi (famiglia, scuola e territorio) convogliando le diverse intenzionalità educative all'interno di una progettualità coerente e curricolare.

La sistematica raccolta dei dati relativa agli esiti degli interventi intrapresi potrebbe, da questo punto di vista, confermare l'adeguatezza di un possibile paradigma di intervento maggiormente adeguato al territorio lombardo.

Per quanto riguarda l'organizzazione dei moduli, in accordo con i partecipanti alla rete, si dovranno, nella fase iniziale del progetto, risolvere le seguenti **criticità**:

- le possibilità e le modalità di spostarsi, a seconda del bisogno e dell'andamento del programma abilitativo, da un modulo all'altro;
- la durata della presa in carico. E' necessario tenere in considerazione due esigenze contrapposte: da un lato, visto il numero elevato di bambini con disturbo generalizzato dello sviluppo (si ipotizza la presenza, nella fascia d'età 3\15 anni, di 300\400 minori nella sola Asl di Brescia), sarebbe opportuno estendere la frequenza del Centro a più soggetti; dall'altro, ogni minore seguito nel Centro avrebbe l'esigenza di una presa in carico continuativa nel tempo, anche per più anni consecutivi. Per questi motivi, sarà importante ideare e prevedere soluzioni diverse, come, a titolo di esempio, percorsi che partono in modo intensivo e poi prendono la forma esclusivamente di trattamenti indiretti (consulenze) agli operatori scolastici e ai famigliari.

Aspetti metodologici

Le Linee Guida per l'autismo (Sinpia – Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza 2005) recitano: "l'orientamento generale, recepito ormai a livello internazionale, è che l'intervento debba essere precoce, intensivo e curricolare".

L'approccio cognitivo - comportamentale a queste disabilità risulta ad oggi essere l'unica metodologia che ha ottenuto miglioramenti scientificamente comprovabili nell'approccio alle disabilità dello spettro autistico.

In particolare, il Centro, che intende fondare gli interventi abilitativi sulla filosofia "evidence based" (gli interventi attuati vengono validati a partire dagli esiti che si sono prodotti sul comportamento osservabile), fa propri due specifici indirizzi del filone cognitivo comportamentale: la metodologia ABA (Applied Behavior Analysis) e l'insieme delle strategie psicoeducative derivanti l'approccio TEACCH.

L'analisi applicata del comportamento (ABA) è un processo sistematico di studio e modificazione del comportamento osservabile mediante un'accurata manipolazione di variabili ambientali. La Applied Behavior Analysis usa metodi basati su principi comportamentali scientificamente stabiliti (apprendimento operante) al fine di costruire repertori comportamentali socialmente utili e ridurre quelli problematici. Secondo il punto di vista analitico comportamentale, l'autismo è una sindrome di deficit ed eccessi comportamentali che hanno basi neurologiche, ma comunque soggetti a cambiamento in seguito ad interazioni specifiche, attentamente programmate, con l'ambiente, visto che i bambini con autismo non imparano facilmente dagli ambienti tipici, ma possono imparare se ricevono appropriate istruzioni. L'enfasi è posta nell'insegnare al bambino come imparare dall'ambiente normale. Il trattamento analitico comportamentale per l'autismo si focalizza sull'insegnamento sistematico di unità di comportamento piccole e misurabili; ogni abilità è suddivisa in piccoli passi, ognuno dei quali è insegnato separatamente mediante la presentazione di una serie specifica di istruzioni (esplicite e chiare). La regola per iniziare ad insegnare un comportamento è sceglierne uno semplice (prefissato). L'allievo arriva così a padroneggiare all'inizio le prime unità che poi vengono

coordinate e messe insieme fino a formare un tutto unico più avanti. A volte viene aggiunto un aiuto (ad esempio un aiuto fisico) per iniziare, che poi viene progressivamente diminuito per impedire che il bambino ne diventi dipendente. Le risposte appropriate sono seguite da conseguenze che funzionano da rinforzo.

Il tempo e la velocità delle sessioni di insegnamento, le opportunità pratiche, e le conseguenze sono determinate precisamente per ogni bambino e per ogni abilità, le istruzioni sono altamente personalizzate e adattate allo stile e alla velocità di apprendimento di ogni bambino.

Un'altra strategia e contributo di cui il Centro si avvale è il TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicaped Children) ed in particolare l'utilizzo dell'educazione strutturata. Il Programma TEACCH è stato messo a punto, nel corso dell'esperienza ormai trentennale, avviata da E. Schopler e dai suoi collaboratori, nelle scuole per autistici dello Stato americano della Carolina del Nord. Questo programma ha ottenuto un grosso successo anche fuori dagli Stati Uniti, e si è diffuso negli ultimi anni anche in Europa e in Italia (in particolare ad opera del CTR Piccoli di Milano e della figura del dott. Enrico Micheli). L'intervento abilitativo si avvale di una valutazione individualizzata che pone le premesse per la formulazione di un Progetto psicoeducativo, il quale deve comprendere obiettivi che riguardano diverse aree: quelle della comunicazione, del tempo libero, della autonomie e abilità domestiche, delle abilità sociali e dell'apprendimento in senso stretto. Uno dei principi fondamentali dell'intervento è quello per cui l'acquisizione di abilità da parte del bambino autistico richiede un adattamento e una modificazione dell'ambiente di vita del bambino, sia familiare, sia scolastico. E' importante, in particolare, che l'ambiente di apprendimento sia strutturato e prevedibile e che le attività che vengono proposte siano precise e, soprattutto per i bambini che non parlano, comprensibili al di là delle indicazioni verbali. La strutturazione deve riguardare sia gli spazi sia i tempi di lavoro; per es. possono essere utilizzate delle immagini che descrivono i vari momenti della giornata, e al bambino viene insegnato ad associarne ciascuna ad un preciso momento/attività della sua giornata.

Modalità organizzative per la gestione del progetto

Fobap Onlus, anche a motivo del carattere sperimentale del progetto, intende coinvolgere attivamente gli Enti che sono i referenti naturali delle azioni progettuali e che costituiscono la Rete entro cui si muove il progetto.

Il "coinvolgimento" non vuole essere meramente formale, ma sostanziale.

In particolare, l'UONPIA dell'A.O. Spedali Civili di Brescia (Azienda ospedaliera nel cui territorio ha sede il Centro), l'ASL di Brescia e l'Ufficio Scolastico Provinciale saranno invitati a partecipare al **Gruppo di Pilotaggio** del progetto, che avrà le seguenti funzioni:

- individuazione dei criteri di accesso al Centro, le modalità di valutazione, la modulistica e la documentazione necessaria all'inserimento
- selezione dei beneficiari finali del progetto
- coordinamento degli interventi
- il cambio di modulo (se necessario per l'ospite)
- revisione del progetto in itinere (se si rendesse necessaria)



- monitoraggio delle azioni progettuali
- la definizione di criteri e standard per l'eventuale accreditamento di nuove unità d'offerta dedicate al trattamento di minori affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo o comunque di pazienti disabili minori affetti da patologie ad alto impatto sociale.

I soggetti sopracitati sono già stati incontrati e hanno espresso l'interesse a partecipare al Gruppo di Pilotaggio della sperimentazione.

Il Gruppo di Pilotaggio si riunirà mediamente sei volte l'anno.

Apertura del Centro

Il Centro funziona 230 giorni l'anno, dal lunedì al venerdì, sia nella fascia mattutina (interventi prevalentemente indiretti) che in quella pomeridiana (trattamenti prevalentemente diretti).

La sede

Il Centro ha sede a Brescia, in via Strada Antica Mantovana n.112, in un immobile di proprietà dell'AIMS – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (sono in corso lavori di ristrutturazione e sistemazione della struttura che termineranno a metà ottobre 2010). La struttura, di circa 425 mq distribuiti su due piani con ascensore e priva di barriere architettoniche, è costituita da: due uffici e una stanza per riunioni ed incontri al piano terra; sei stanze per i trattamenti educativi al primo piano. In particolare, due locali sono stati predisposti per l'apprendimento delle autonomie personali, delle abilità domestiche e di gestione dei luoghi di vita; uno per l'attività motoria; uno per le valutazioni funzionali e due per i trattamenti relativi alla comunicazione, alle abilità di gioco e sociali. Dal 1° ottobre 2010 decorre il contratto di affitto tra AISM e FOBAP Onlus.

Segnaliamo che Fobap Onlus ha in progetto la costruzione di un nuovo Centro, in una zona centrale della città di Brescia, in via Duca degli Abruzzi, che la Fondazione ha già acquistato. Sarà agibile quale sede del servizio a partire dal 1/1/2012.

Durata del progetto e tempistica

Il progetto inizierà in data 2.11.2010 e avrà una durata fino al 31.12.2013.

In particolare, nei primi tre mesi, si procederà alla definizione con gli altri attori della rete dei criteri e delle modalità di accesso degli ospiti, alla loro selezione e ai primi contatti con la famiglia, la scuola e gli altri ambienti di vita del minore. Inoltre si porranno le basi per la definizione di alcuni aspetti nevralgici per la realizzazione del servizio, quali i criteri per il passaggio da un modulo all'altro, la periodicità e le modalità del rendiconto al Gruppo di Pilotaggio.



L'attività abilitativa sui minori inizierà da novembre 2010 in maniera scaglionata. Il gruppo definitivo dei beneficiari finali del progetto sarà completato entro il primo trimestre del 2011.

Entro il 30 giugno di ogni anno sarà steso un report alla Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale della Regione Lombardia.

In occasione del report al 30.6.2013 saranno indicati la definizione di criteri e standard per l'eventuale accreditamento di nuove unità d'offerta.

Risorse umane

Il Centro prevede la presenza delle seguenti figure professionali:

- un coordinatore e responsabile del Centro (pedagogista)
- uno psicologo
- un neuropsichiatra infantile, individuato tra i medici della UONPIA di Brescia
- 3 educatori a tempo pieno
- 3 educatori /esperti del settore a part-time.

La rete

Come già abbiamo indicato in vari paragrafi di questo documento, una delle ragioni d'essere del progetto è la volontà di costituire un Centro che non si limita ad aggiungersi agli altri servizi offerti dal territorio, bensì mira a lavorare in sinergia con loro, al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse e sperimentare nuove modalità di presa in carico dei soggetti con disabilità. In particolare, s'intende lavorare in stretto contatto con i seguenti organismi:

- L'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, tramite l'unità operativa di Neuropsichiatria infantile: il Centro coinvolgerà la UONPIA in tutte le fasi del progetto e in tutti gli snodi cruciali dello stesso. Fobap si avvalerà, inoltre, della presenza di un medico della UONPIA, il quale svolgerà, a titolo privato, il ruolo di neuropsichiatra del centro (allegato n.2: lettera di interesse a collaborare).
- L'ASL di Brescia: l'ASL in particolare parteciperà al tavolo di lavoro di monitoraggio e verifica in itinere del progetto.
- L'Ufficio scolastico provinciale: il rapporto con la scuola non si limita alla collaborazione\consulenza ai singoli insegnanti che si occupano dei bambini con disabilità. Intenzione del centro è quella di costruire un'efficace collaborazione con l'ufficio scolastico provinciale in modo da condividere l'esperienza generale della scuola nei confronti degli alunni con disturbo generalizzato dello sviluppo e compartecipare alla sperimentazione del Centro (allegato n.3: lettera di interesse a collaborare).

Il Centro si avvale anche della collaborazione di altri enti che possono arricchire l'offerta qualitativa del servizio:



- IESCUM (Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano): è un centro studi e ricerche a carattere non profit, con sede a Parma, fondato da un gruppo di docenti universitari e professionisti nel campo della psicologia, che hanno intessuto rapporti con realtà scientifiche e professionali nazionali ed internazionali. Con l'Istituto IESCUM si sta organizzando un master annuale di Analisi Applicata del Comportamento (ABA) al fine di perfezionare la formazione anche del personale operante all'interno del Centro (la data d'inizio è già fissata per la metà di Novembre).
- ANFFAS Brescia Onlus: si occupa da anni, grazie a professionisti qualificati, di protezione giuridica delle persone con disabilità e della promozione dei loro diritti. Alle famiglie che aderiranno al progetto si offrirà la possibilità di incontrare i referenti di Anffas, per ottenere consulenza e sostegno rispetto a problematiche di tipo legale e di protezione sociale.

La modalità di gestione dei contributi finanziari

Fobap Onlus si obbliga a creare un'apposita procedura di controllo interno amministrativo contabile, in modo da rendicontare le spese effettivamente sostenute, impegnandosi a evitare scostamenti superiori al 20% del costo complessivo del progetto per ognuna delle tre macrovoci di spesa sotto indicate (personale, immobile, spese per ospiti).

Detta procedura verrà costituita sulla base degli stessi principi che aziende ben organizzate già utilizzano al proprio interno, ma con opportuni adattamenti, che rispondano alle caratteristiche del progetto.

In questo senso verrà utilizzata tutta l'esperienza nella gestione amministrativa e finanziaria maturata nella partecipazione a progetti complessi, tra cui spicca il progetto Horizon `Labor Lombardia`, realizzato tra il 1996 e il 1998 a Brescia, e Equal `Assist` (2002-2004).