

**Progetto: Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (ReRS-ASD) – sistema di supporto alle persone con ASD (7-21 anni) per la formulazione del *Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo (PASSE)* basato sul costruito di *Quality of Life***

AZIENDA SOCIO SANITARIA Asl Medio Campidano

IMPORTO RICHIESTO Fondo 2020b 15.966,66 €

REFERENTI degli interventi:

Dott.ssa Fabiola Pretta

Neuropsichiatra infantile  
Responsabile f.f. UONPIA

Dott.ssa Cristina Peddis  
Neuropsichiatra infantile

Contatti (mail/telefono)

[fabiola.pretta@aslmediocampidano.it](mailto:fabiola.pretta@aslmediocampidano.it) / [cristina.peddis@aslmediocampidano.it](mailto:cristina.peddis@aslmediocampidano.it)

## TIPOLOGIA DI INTERVENTO

Definizione dei modelli orientati alla formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, del livello di funzionamento adattivo, e dei disturbi associati delle ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni.

Importo dedicato per la durata totale del progetto per la seconda annualità : 15.966,66 €

Ente /i da coinvolgere: ASL Mediocampidano

<b>Unità Operativa 6 ASL n. 6 del Medio campidano (Dipartimento di Salute Mentale - Servizi di NPIA)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<i>Personale</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Medico</li><li>- Educatore professionale sanitario</li><li>- Psicologo</li><li>- Assistente Sociale</li><li>- Terapista della Neuro e Psicomotricità Età Evolutiva/Tecnico della Riabilitazione psichiatrica</li><li>- Logopedista</li><li>- Infermiere - Altro personale di supporto alle attività del progetto</li></ul>	4.337,92 €
<i>Beni</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>- acquisto di materiale di consumo</li><li>- acquisto di attrezzature (esclusivamente per la durata del progetto)</li><li>- software, hardware e/o altra piccola attrezzatura di ICT</li></ul>	730,35 €
<i>Servizi</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>- traduzioni ed interpretariato</li><li>- stampa, legatoria e riproduzione grafica</li><li>- organizzazione incontri/convegni/eventi formativi</li><li>- servizi di laboratori</li></ul>	1.451,87 €
<i>Missioni</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>- convegni, eventi formativi, riunioni, finalizzati all'avanzamento del piano</li></ul>	225,29 €

<i>Spese generali</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- posta, telefono, servizio di corriere, collegamenti telematici, spese per adempimenti tributari ecc..</li> </ul>	469,71 €
-----------------------	---	----------

### **Analisi del contesto territoriale e sociale di riferimento**

La ASL Mediocampidano si colloca su un territorio che comprende 28 comuni, divisi su due distretti, nel quale è presente un'unità di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza articolata su due sedi (Sanluri-San Gavino M.). I minori affetti da disturbi dello spettro autistico, vengono seguiti per tutta l'età infantile fino alla prima adolescenza con interventi multidisciplinari e riabilitazione globale estensiva nell'ambito del Servizio di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza (UONPIA). Raggiunti gli obiettivi del percorso sanitario strettamente riabilitativo, i minori hanno necessità di consolidare le abilità acquisite e metterle in pratica nei vari contesti di vita dell'ambiente di appartenenza. In assenza di interventi psicoeducativi adeguati al profilo di funzionamento globale del paziente e soprattutto continuativi nel tempo, il rischio è, il più delle volte, la perdita di competenze precedentemente acquisite con ripercussioni sul livello di funzionamento adattivo e su tutto l'aspetto esistenziale del soggetto oltreché del carico familiare. I bisogni fondamentali riguardano il bisogno di autonomia personale e sociale, di vita indipendente, di integrazione sociale e lavorativa. Nell'ambito territoriale di nostra competenza, sebbene siano presenti diverse associazioni e numerose attività ludico-ricreative nei principali centri abitativi, non risultano attualmente presenti associazioni onlus di familiari che si occupano in maniera specifica di disturbi dello spettro autistico.

### **Descrizione delle attività che saranno realizzate**

Nel loro percorso evolutivo le Persone con disturbi dello spettro autistico pongono ai sistemi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi una "sfida complessa" e al tempo stesso stimolante, nell'infanzia e nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta, periodo delicato di transizione. Oltre l'impegno fondamentale da parte dei servizi socio sanitari nella cura e presa in carico delle persone nello spettro autistico si pone, con crescente necessità, quella di migliorare la qualità di vita anche delle loro famiglie considerando i loro bisogni e le necessità, nella ricerca di una vita, per quanto possibile, ricca di opportunità nella comunità.

Anche la discontinuità dei contesti di cura nei momenti di passaggio tra scuola e lavoro e dai servizi di Neuropsichiatria infantile a quelli per l'età adulta, rappresenta un ulteriore elemento di criticità che si aggiunge alle difficoltà già intrinseche al quadro di funzionamento ASD.

Appare quindi fondamentale la costruzione di un progetto di vita appropriato , globale e condiviso , al fine di prevenire possibili criticità e che ponga le basi per lo sviluppo di un progetto di vita partecipativo

È proprio in questa fase che i servizi per l'infanzia , servizi per adulti, scuola e famiglie dovrebbero trovare piena sinergia per progettare, condividere e sostenere un progetto di vita per ciascuna persona ASD, al fine di fornire una mappa in grado di orientare la persona ASD e la sua famiglia verso una vita adulta di qualità.

Si rende pertanto necessario definire e attivare percorsi condivisi fra le varie realtà territoriali , a prescindere dai diversi assetti organizzativi che garantiscano qualità ed omogeneità nella presa in carico, conciliando l'impiego di interventi basati sulle prove di efficacia e la congruità complessiva delle azioni messe in atto per la presa in carico.

Le finalità del progetto sono:

- Definire e implementare percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' tenendo conto delle preferenze della persona delle diverse necessità di supporto , del livello di funzionamento adattivo, e dei disturbi associati delle ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni.

#### GLI OBIETTIVI GENERALI DI PROGETTO

- Sviluppo del Nucleo funzionale Autismo in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e sviluppo dell'Equipe di transizione per la gestione nelle fasi di passaggio della presa in carico dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi di disabilità adulti e psichiatria dell'adulto , oppure, nel momento dell'uscita dalla scuola per la programmazione di attività ed interventi e la de finezione del progetto di vita.
- Valutazione clinico -diagnostica e funzionale nonché delle preferenze e definizione /attuazione di un Piano/Progetto individualizzato - punti a) - e) delle Linee di Indirizzo
- Implementazione di un modello innovativo di lavoro in rete tra servizi per la formulazione del Piano individualizzato e del progetto di vita per PcASD sulla base del costrutto di Quality of Life.
- Consolidamento della rete integrata socio-sanitaria.

#### GLI OBIETTIVI SPECIFICI DI PROGETTO

1. attivare un Nucleo funzionale Autismo in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti.
2. Attivazione o implementazione di percorsi per:
  - a. il mantenimento e sviluppo di competenze comunicative e sociali;
  - b. la prevenzione dei comportamenti problema;
  - c. sviluppo delle autonomie;
  - d. presa in carico del nucleo familiare
3. Coinvolgimento delle Associazioni del territorio
4. attivare in ogni ASL un'Equipe di transizione da attivare nelle fasi di passaggio (dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabilità adulti e psichiatria dell'adulto ) o nel momento dell'uscita dalla scuola , per la programmazione di attività e interventi e la definizione del Progetto di Vita da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti.

Il Nucleo funzionale Autismo della ASL Mediocampidano, all'interno del progetto QofL, si propone, con il supporto di figure esterne al nucleo stesso (psicologo esperto in ASD), di attivare interventi volti al supporto dei nuclei familiari che assistono persone con disturbo dello spettro autistico.

Si prevedono interventi di supporto alla famiglia, come parent training/coaching, anche attraverso strumenti e metodologie da attuare anche a distanza, per il supporto e il monitoraggio della situazione all'interno dell'ambiente familiare.

#### **Modalità di realizzazione, tempistica e strumenti utilizzati:**

-attività di prevenzione e di sostegno alle famiglie fin dalla prima diagnosi attraverso l'accompagnamento alla comprensione della diagnosi caratterizzata da difficoltà dell'interazione sociale e della comunicazione , da una marcata difficoltà /impossibilità di aggancio congiunto e presenza di comportamenti ripetitivi e immutabilità dell'ambiente circostante;

- programmi di intervento mediati dai genitori;

- interventi di formazione e sensibilizzazione sull'educazione sessuale e affettiva per i genitori;

- gruppi di mutuo -aiuto: incontri rivolti ai genitori aventi lo scopo di promuovere sostegno reciproco , di offrire opportunità di ascolto, di confronto e di scambio delle esperienze vissute;

- attivazione di percorsi di accompagnamento alle famiglie rispetto alle risorse di integrazione presenti sul territorio locale all'accesso ai diritti e allo scambio informativo tra le famiglie.

Le fasi attuative del progetto si avvieranno entro il 21/01/2024

#### CRONOPROGRAMMA 2023

Azione	Mesi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Selezione del personale													X
Reclutamento pazienti													
Avvio del progetto													

#### CRONOPROGRAMMA 2024

Azione	Mesi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Selezione del personale		X											
Reclutamento pazienti		X											
Espletamento del progetto		X											

Il progetto sarà portato a termine entro il 21/01/2024

#### Descrizione dei risultati attesi e relativi indicatori

Indicatori di processo: frequenza regolare alle attività.

Indicatori di valutazione della risposta: monitoraggio dei pazienti, scale di valutazione della salute.

Indicatori di esito: potenziamento delle abilità interpersonali; riduzione dei sintomi psicopatologici, miglioramento della qualità della vita del paziente e dei caregiver.