

Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

PRESENTAZIONE PROGETTO UNITÀ DI URGENZA E PREVENZIONE PER PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO PER GLOBAL GRANT ROTARY FOUNDATION

Ente ideatore del progetto

Fondazione Bambini e Autismo onlus (Fondazione BA) – Pordenone -

Premessa

Secondo il DSM 5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (2013) i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono condizioni che riguardano l'1 % circa della popolazione, altre indagini più recenti, condotte negli Stati Uniti sulla prevalenza degli ASD fra i bambini di 8 anni dai CDC Centers for Disease Control and Prevention, riportano 1 caso ogni 54 (ADDM Network 2020). Questo dato è stato sostanzialmente confermato dalla recente indagine condotta dal progetto ASDEU dove tre diverse città italiane hanno dato una prevalenza coincidente pari a 1 ogni 74 nati (Scattoni M.L., Istituto Superiore di Sanità - comunicazione orale).

Considerando il dato italiano, gli ASD interessano oltre 17.000 cittadini del Friuli Venezia Giulia e altrettante famiglie. Il problema è dunque drammaticamente diffuso e in crescita.

Gli ASD sono patologie del neurosviluppo ad esordio precoce. Per esse non sono disponibili allo stato attuale, cure risolutive e questo le rende a tutti gli effetti una delle patologie psichiatriche più gravi e invalidanti ad insorgenza precoce (Steinhausen H.C., et al., 2016).

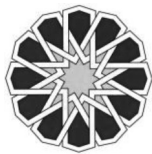
Comportano compromissioni nella capacità di comunicazione e relazione sociale, nonché comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi. Inoltre, vi è evidenza di uno sviluppo anomalo di strutture e di connessioni cerebrali che inficia le normali vie di elaborazione degli stimoli sensoriali e che impedisce la costruzione di sistemi di pensiero e di ragionamento che costituiscono il patrimonio condiviso degli esseri umani (Baum S.H., et al., 2015; Case-Smith J., et al., 2015). Questi deficit impediscono alla persona con ASD l'adattamento e lo sviluppo della propria autonomia, rendendola nella maggioranza dei casi, totalmente dipendente da altri. Il Disturbo dello Spettro Autistico si può manifestare con diversi livelli di gravità e con un'ampia eterogeneità fenotipica legata sia all'eziopatogenesi che alle traiettorie evolutive, tale che spesso si parla di "autismi" (Jeste S.S., Geschwind D.H., 2014). Molto frequentemente il ASD presenta ulteriori caratteristiche

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

sintomatologiche inquadrabili in altre condizioni patologiche. In questo caso, si parla di “comorbidità”, anche se è molto probabile che il quadro, pur scomposto sotto il profilo nosologico, sia dovuto ad una stessa complessa eziopatogenesi. Si ritiene che il 70% delle persone affette da ASD presenti almeno un'altra patologia psichiatrica e molte sono le condizioni mediche che complicano il quadro clinico (Vohra R., et al., 2017).

La disabilità intellettiva è presente mediamente nel 65% dei casi, l'assenza o l'estrema povertà di linguaggio verbale sia espressivo che ricettivo è presente nel 30-50% dei casi, l'ADHD (Attention Deficit and Hyperactivity Disorder) è presente nel 33-37% dei casi e implica una marcata iperattività e impulsività, inattenzione e deficitaria autoregolazione emotiva, i Disturbi d'ansia coinvolgono circa il 40% delle persone con ASD e il 17% di queste presenta un Disturbo Ossessivo-Compulsivo (DOC), i Disturbi del comportamento motorio sono presenti in circa il 30-40% dei casi. Più alta ancora la percentuale di ipotonìa con deficit nella calibrazione della forza dell'atto motorio, l'epilessia si presenta fino al 30% delle persone con ASD. (Persico, A. M., 2018)

La condizione di base così come le comorbidità incidono pesantemente sulla vita di chi ne è affetto e di tutta la sua famiglia.

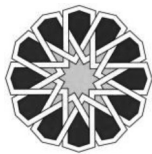
Allo stato dell'arte una presa in carico efficace, globale e longitudinale migliora sensibilmente la qualità della vita di queste persone e dei loro cari. Tuttavia anche in presenza di interventi e servizi adeguati, momenti di scompenso, con episodi di forte agitazione psicomotoria e atti di aggressività auto o etero diretta o distruttività dell'ambiente, rimangono purtroppo in molti casi inevitabili. Queste crisi sono di difficile gestione anche in ambiente ospedaliero per la veemenza con cui si presentano e il livello di disturbo che creano (urla, lancio di oggetti, aggressione verso se stessi o altri, personale sanitario compreso). A volte le famiglie pur di evitare di rendere pubblico il caos che la persona genera quando si trova in condizione di crisi, cerca di rispondere in proprio magari subendo aggressioni o distruzioni e intervenendo altrettanto in proprio con farmaci sedativi per quietare lo stato del proprio congiunto. Di queste realtà nascoste si viene a conoscenza a fatica perché spesso anche il parlarne genera solo un enorme stress in una famiglia che nella difficoltà cerca di sopravvivere. Altre volte al contrario le famiglie chiedono l'aiuto di operatori sanitari, ma laddove non esistono protocolli specifici per persone con autismo la gestione psichiatrica è quella del TSO

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

(Trattamento Sanitario Obbligatorio) che risulta non sempre adeguata e comunque non risolutiva specie in fase di dimissioni.

Vi è evidenza inoltre che le crisi di agitazione psicomotoria sono spesso esacerbate dal contesto ambientale e possono invece venire controllate o addirittura estinte, evitando così l'accesso al Pronto Soccorso, se la persona viene condotta in un luogo idoneo sia sotto il profilo ambientale (stanza insonorizzata, priva di stimolazioni eccessive, ecc) sia sotto il profilo relazionale (personale specificamente preparato sull'autismo). Bisogna poi ricordare che chi è affetto da autismo è comunque, prima di tutto, una persona e come tale può essere colpita, soprattutto con il passare del tempo, da malanni che nulla hanno a che fare con la condizione autistica ma che rientrano nella più generale fragilità della persona umana o ancora può incorrere in incidenti e infortuni. Talvolta quindi è necessario il ricovero ospedaliero a cui deve seguire una necessaria convalescenza. Anche in questo caso la degenza in ospedale per la persona con autismo può essere problematica per la carenza sia di intuizione delle regole ospedaliere sia di capacità adattive. Esaurita la fase emergenziale di acuzie, la permanenza in ambiente ospedaliero può essere drammatica sia per la persona con ASD che per gli altri pazienti.

Parimenti l'accesso alla struttura ospedaliera per esami di routine (prelievi, ECG, ecc.) o per semplici prestazioni infermieristiche (medicazioni e quant'altro), può ugualmente rappresentare delle difficoltà non solo per persone con ASD, ma anche per persone con altri disturbi psichiatrici che non riescono a tollerare attese, confusione, ecc. Le difficoltà sono di tale portata che spesso per queste persone non viene attuata alcuna azione di prevenzione proprio per l'impossibilità di poterle trattare.

Obiettivi

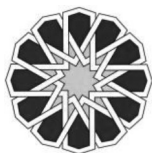
Recenti dati di letteratura dimostrano come le persone con Autismo abbiano bisogni sanitari costanti nel corso della loro vita (sia in quanto persone che in quanto autistiche) e come prevenzione e cura nei loro confronti siano fortemente ostacolate dalla condizione sindromica che difficilmente le rende capaci di compliance nell'affrontare le normali procedure mediche (visite, prelievi, esami strumentali, controlli odontoiatrici, ecc.). Al pari situazioni di straordinarietà come malattie, ricoveri, interventi, ecc. possono essere di difficile gestione e rappresentare condizione di rischio rispetto alla comparsa di problemi comportamentali.

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

Le strutture sanitarie e il personale medico ed infermieristico spesso non sono preparati all'accoglienza di queste persone, non per negligenza, ma perché l'approccio alle persone con autismo prevede competenze specifiche, ambienti strutturati, strumenti di comunicazione alternativi e organizzazione dei tempi che difficilmente sono patrimonio del nostro SSN.

Ancora meno preparato è il sistema ospedaliero nell'accoglienza di persone con autismo in stato di crisi psicomotoria o comportamentale con la conseguenza che spesso tali situazioni sono gestite con ricoveri contenitivi nei dipartimenti di Diagnosi e Cura se non addirittura con sedazioni profonde.

Fondazione BA da tempo lavora, in collaborazione con il SSR, per il miglioramento della qualità della risposta sanitaria in termini di prevenzione, cura ed emergenza. Ha sottoscritto protocolli di Intervento con l'Ospedale di Pordenone che hanno dato avvio a sperimentazioni di Buone Prassi oggi riportate in letteratura, ha condotto attività formative in tal senso in diverse parti d'Italia e non ultimo ha realizzato una Applicazione ViCo Hospital che facilita le persone con Autismo e altri pazienti con problemi di Comunicazione nell'affrontare le procedure mediche e che è oggi utilizzata in diverse parti del mondo.

Oggi Fondazione BA vuole fare un passo ulteriore. Il Progetto UUPA prevede la costruzione di una Unità ambulatoriale, di degenza temporanea (due posti letto) e di ospitalità per la famiglia che, non ponendosi come alternativa all'ospedale che rimane imprescindibile nell'acuzie, possa però supportarlo in vari momenti dell'assistenza al paziente disabile.

L'Unità persegue diversi obiettivi:

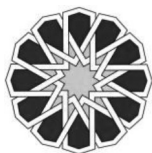
- a. Fornire la possibilità in un ambiente fatto su misura per le persone con autismo di eseguire in un arco temporale concentrato, una serie di esami medici finalizzati ad approfondimenti diagnostici e/o al monitoraggio di salute a pazienti provenienti da tutte le parti d'Italia offrendo la possibilità ai caregiver che accompagnano la persona di soggiornare accanto alla stessa in uno spazio familiare appositamente strutturato.
- b. Fornire alla popolazione autistica e psichiatrica della Regione la possibilità di effettuare bilanci di salute, indagini e visite di routine (prelievi, eco, eeg, ecc.) superando gli inevitabili disagi della struttura ospedaliera: attese, ambienti rumorosi, personale non sempre competente in materia di autismo.

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

- c. Essere luogo in cui sviluppare progetti di ricerca collegati all'autismo. Ad esempio ricerche sull'attività cerebrale attraverso la possibilità di registrare tracciati per un lungo tempo in situazioni di tranquillità e di videosorveglianza clinica.
- d. L'Unità, essendo collegata agli altri servizi di Fondazione BA, può offrire anche l'opportunità per pazienti provenienti da tutto il paese, di concentrare gli iter diagnostici prevedendo sia i percorsi clinici che strumentali e di evitare, laddove richiesto, in un progetto abilitativo.
- e. Non ultimo, obiettivo dell'Unità è quello di fornire un modello di trattamento in caso di emergenza psichiatrica, ovvero un modello di accoglienza alternativa al ricovero contenitivo di pazienti in stato di agitazione psicomotoria e comportamentale. La struttura offrirà una alternativa in grado di gestire il momento critico in modo efficace evitando laddove possibile il ricovero ospedaliero.
- f. La struttura si propone inoltre come luogo di degenza post ospedaliera conforme alle caratteristiche delle persone con autismo ed ha come scopo quello di permettere, con l'assistenza necessaria, il recupero della persona prima del rientro nella sua residenza abituale. In tal senso va quindi intesa come una struttura "di mezzo" tra l'ospedale e la dimora della persona.

5

Descrizione generale del progetto

La struttura prevede

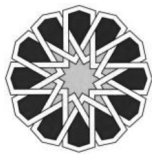
- due stanze da letto con le apparecchiature di una normale stanza ospedaliera, ma organizzate con standard "autism friendly" ovvero con tutti quegli accorgimenti tecnici e architettonici atti a mettere in sicurezza la persona anche quando dovesse trovarsi in condizione di agitazione psicomotoria, oltre che a rispondere ai problemi sensoriali propri delle persone con ASD. Scopo ultimo di queste soluzioni tecniche è quello di predisporre l'ambiente perché la persona possa essere agevolata al superamento veloce del momento critico in cui si trova.
Una stanza sarà dedicata anche ai monitoraggi elettroencefalografici lunghi per la sorveglianza di condizioni neurologiche particolari (epilessie, disturbi del sonno, avvio di terapie farmacologiche)
- tre ambulatori medici attrezzati
 - uno dedicato all'esame obiettivo e alle abituali procedure mediche ed infermieristiche come ECG, Ecografie, prelievi, eventuali medicazioni, ecc. L'ambulatorio accoglierà sia persone in day hospital sia su appuntamento persone che accedono dall'esterno e che presentano condizioni

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

comportamentali per cui sarebbe impossibile per loro affrontare attese, confusione, affollamento

- uno ospiterà aree attrezzate per monitoraggi specialistici: oculistica, otorino
- uno dedicato agli interventi fisiatrici e fisioterapici
- Collegati alle stanze di degenza e agli ambulatori, ma staccati dagli stessi vi saranno degli spazi predisposti allo sfogo fisico da parte del paziente durante una crisi di rabbia anche di tipo aggressivo/distruttivo o di tipo autolesivo con protezioni tali da mettere il paziente in stato di sicurezza. L'anger room sarà utilizzato su indicazione del medico/psicologo di riferimento e avrà una forte valenza educativa in quanto il paziente sarà indirizzato a riconoscere tale spazio come il solo in cui può sfogare la propria attivazione psicomotoria, mentre sarà stimolato ad esercitare l'autocontrollo in tutti gli altri luoghi.

Parimenti lo spazio "silent", senza stimoli sensoriali e senza presenza di arredo, con protezioni adeguate e altri accorgimenti che lo rendono facilitante il recupero dell'equilibrio (luci, texture, ecc), ha, come il precedente, uno scopo terapeutico in un momento di crisi della persona. Il suo uso sarà limitato nel tempo e scandito dalle necessità. Lo spazio verrà aperto in caso di crisi di autolesionismo particolarmente gravi e pericolose. Ci sono infatti crisi che in alcuni casi portano la persona a battere la testa contro il muro con particolare violenza. Lo spazio "silent", pavimento compreso, serve a contenere gli esiti di tali comportamenti, evitando danni macroscopici dovuti alla reiterazione dell'atto autolesivo. Allo stesso tempo non lo impedisce in maniera contenitiva, (il che spesso lo esacerba) ma in qualche misura lo "permette" in condizioni di sicurezza in modo da determinare la caduta del bisogno di attuarlo.

- Per le funzioni a cui è dedicata l'UUPA avrà anche uno spazio living (angolo cucina/soggiorno) in cui le persone possono lentamente riprendere le loro normali attività quotidiane e nel contempo possa ospitare i familiari nel caso fosse necessaria la loro presenza.

Gli ambienti della struttura sono stati progettati a partire da una profonda conoscenza delle caratteristiche neuropsicologiche della mente autistica e dei bisogni di chi vive la condizione, con particolare riferimento alle esigenze dei tempi di ripresa e assestamento necessari dopo momenti di scompenso e/o agitazione psicomotoria o dopo esperienze ospedaliere sicuramente traumatiche per le persone affette da ASD.

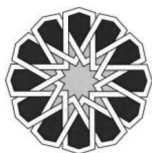
6

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020

Ma nello stesso tempo rappresenta un centro di accoglienza su misura per le persone con ASD che vi accedono per percorsi diagnostici o di monitoraggio della salute.

Il personale avrà una formazione specifica sui Disturbi dello spettro dell'autismo e potrà beneficiare di supervisione continuativa da parte di esperti e analisti del comportamento per garantire che le prestazioni possano avere successo con ogni tipologia di assistiti indipendentemente dalla gravità della loro condizione.

Sostenibilità del progetto

La struttura sorgerà in un terreno messo a disposizione dal Comune di Pordenone a testimonianza delle eccellenti collaborazioni istituzionali che Fondazione BA può vantare nel territorio in cui opera. Il terreno si trova nei pressi dell'Ospedale Civile di Pordenone, cosa che faciliterà anche i rapporti con lo stesso come ad esempio il trasporto dei campioni raccolti nella struttura al laboratorio di analisi dell'ospedale.

Per la costruzione della struttura Fondazione BA ha già a disposizione il 100% dei fondi necessari.

Chiede attraverso il Global Grant di poter finanziare l'acquisto delle attrezzature bio ed elettromedicali e l'attività formativa del personale.

La gestione dell'attività e la gratuità delle prestazioni è garantita dal fatto che Fondazione BA è ente accreditato e convenzionato con il SSN. Sono attive una convenzione sanitaria che garantisce l'accesso gratuito a tutte le prestazioni sanitarie di diagnosi e riabilitazione a cui si agganceranno le attività che si erogheranno nella nuova struttura e una convenzione socio-sanitaria che regola l'accesso alle prestazioni residenziali e semiresidenziali di Fondazione, convenzione che potrà attivarsi per le degenze post-ospedaliere.

Un'attività strutturata di fund raising andrà a integrare le entrate istituzionali per le azioni di ricerca e sviluppo.

Richieste per il Global Grant

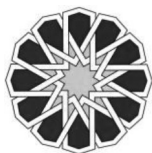
Le persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo (ASD) hanno bisogni di salute complessi che riguardano sia la salute generale (come per tutti noi) sia le condizioni legate alle comorbidità neurologiche e psicopatologiche. La prevenzione, il monitoraggio e i trattamenti sono altrettanto complessi. Le difficoltà di comunicazione, di intuizione sociale e di compliance proprie del Disturbo che spesso impediscono lo svolgimento delle procedure mediche, costringono ad approntare azioni propedeutiche rispetto all'ambiente, ai tempi, alle modalità di comunicazione e di attuazione degli interventi.

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org



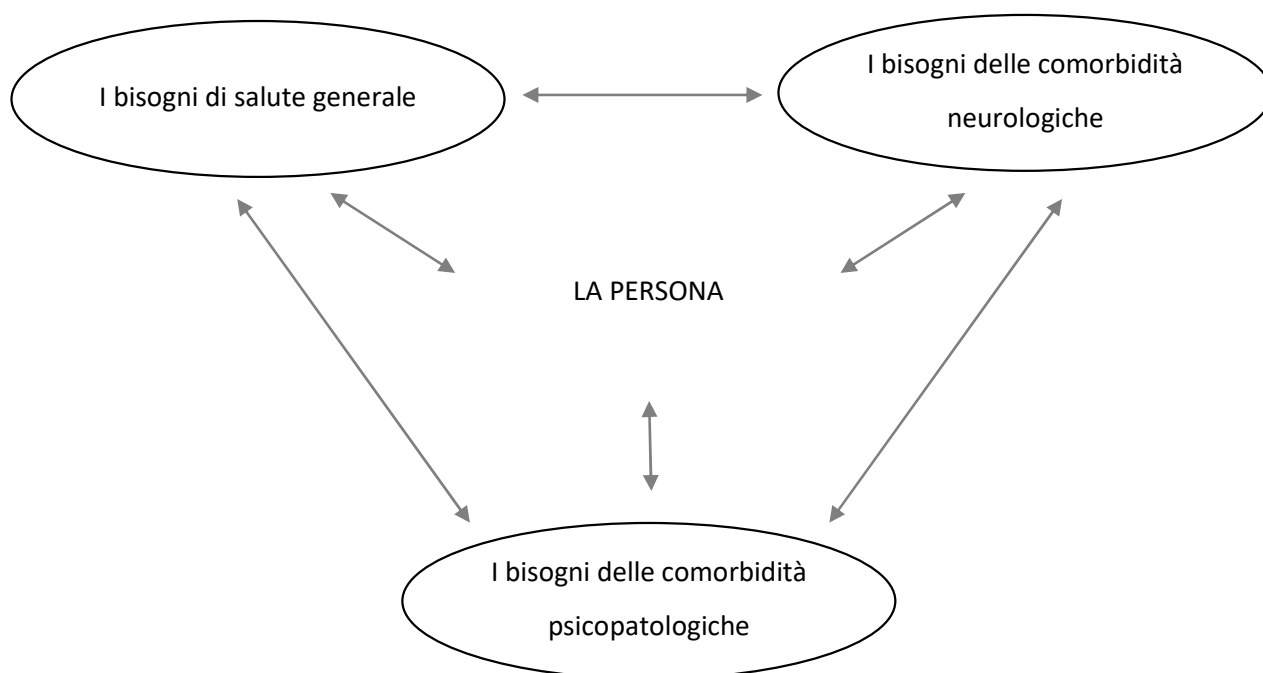
Fondazione Bambini e Autismo
O N L U S

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

Prot. 499/2020



8

Inoltre la presenza di comportamenti di difficile gestione come aggressività, autolesionismo, distruttività impongono la messa a punto di spazi adeguati entro cui dare sfogo in sicurezza alle conseguenze dello stato generale di attivazione e reattività del sistema nervoso. A tutto ciò risponde l'UUPA con la disponibilità di spazi di cura autism friendly, con la presenza di personale appositamente formato a relazionarsi con persone con autismo, con la creazione di spazi come l'anger room e la silent room.

Sede centrale
Officina dell'arte
Villa Le Rogge
Centro di Fidenza

Via Vespucci 8/a - 33170 Pordenone T.0434 29187 F. 0434 524141
Via Molinari 41 - 33170 Pordenone T. 0434551463 F. 0434253432
Via Roggiuzzole 7/a - 33170 Pordenone T. 0434 41593
Via Ferraris 13/b - 43036 Fidenza (PR) T. 0524524047 F. 0524524769

segreteria@bambinieautismo.org
direzione@officinadellarte.org
centrovespucci@bambinieautismo.org
bambinieautismo-pr.segr@adslnet.it

www.bambinieautismo.org