

**Dipartimento di Salute Mentale  
Direzione**

Decisione n. 181 del 07.12.2005

Oggetto: Approvazione del "Progetto Federico" in collaborazione con l'Associazione AUT AUT  
– Sezione di Modena.

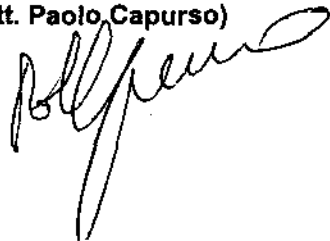
**IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO**

Richiamate:

- la deliberazione n. 46 del 25.3.2003 e s.m.i.;
- la deliberazione n. 257 del 16.12.2003 con cui è stato individuato il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale a decorrere dall'1.1.2004;
- Viste la legge n. 266 dell'11.8.1991 "Legge quadro sul volontariato" e la legge regionale n. 37 del 2.9.1996 recante Nuove norme regionali di attuazione della legge 11.8.1991, n. 266;
- Considerato che l'autismo è una patologia neuropsichiatrica che può colpire i bambini nei primi anni di vita, compromettendone il processo evolutivo e riducendo le capacità sociali, comunicative e cognitive base della persona;
- Preso atto che l'Assessorato Regionale alla Sanità, già nel 2000, elaborò "Linee guida sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile", indicando alle Aziende sanitarie regionali come organizzare i servizi per dare una risposta efficace e tempestiva nell'individuazione e nel trattamento di tale patologia, che, in Emilia Romagna, riguarda diverse migliaia di persone;
- Considerato che nel giugno 2003 lo stesso Assessorato Regionale ha emanato ulteriori "Linee guida per la promozione della salute per le persone affette da autismo / disturbi pervasivi dello sviluppo", contenente i risultati di apposite indagini e le conseguenti proposte operative finalizzate alla promozione della salute per le persone con autismo e DPS;
- Vista la propria decisione n. 9 del 30.01.04 con cui è stato approvato un protocollo di collaborazione tra l'Azienda USL e l'Associazione Aut Aut (Associazione Famiglie con portatori di autismo Onlus- sezione provinciale di Modena), iscritta al registro del Volontariato della Provincia di Modena con cui l'Azienda USL e l'Associazione AUT AUT intendevano costruire una forma stabile di confronto e di collaborazione per sostenere le famiglie e promuoverne la qualità di vita;
- Atteso che tale Associazione ha proposto all'AUSL di collaborare su un'iniziativa sperimentale a favore delle persone artistiche e di sostegno alle loro famiglie denominata "Progetto Federico" di cui si allega copia, finalizzato al miglioramento della qualità di vita dei bambini e dei ragazzi autistici e delle loro famiglie, e ravvisata l'opportunità di approvarlo;
- Verificato che il suddetto Protocollo non comporta ulteriori spese rispetto a quelle che l'Azienda già assegna a questo ambito di attività;
- Preso atto che responsabile del procedimento, ai sensi della legge 241/1990, è la dr.ssa Marica Ascari, funzionario del Dipartimento di Salute Mentale;

- a) di approvare, a sanatoria per il periodo dall'1.09.2005, per i motivi indicati in premessa e qui richiamati, l'allegata convenzione con cui si approva l'iniziativa sperimentale denominata "Progetto Federico", che si richiama a far parte integrante del presente atto, con l'Associazione AUT AUT - Sezione di Modena, regolarmente iscritta al Registro del Volontariato della Provincia di Modena;
- b) di dare atto che il Progetto suddetto entra in vigore dall'1.9.2005 e fino al 31.08.2006;
- c) di dare atto che il medesimo Progetto non comporta ulteriori spese rispetto a quelle che l'Azienda già assegna a questo ambito di attività;
- d) di trasmettere il presente provvedimento al Servizio Segreteria Generale ed al Servizio CAAD.

**IL DIRETTORE**  
**(dott. Paolo Capurso)**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Paolo Capurso', written in a cursive style.

**CONVENZIONE TRA L'AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE DI MODENA -  
DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE - SETTORE NP/IA E L' ASSOCIAZIONE AUT AUT  
SEZIONE DI MODENA PER L' INIZIATIVA SPERIMENTALE "PROGETTO FEDERICO"**

Tra

L'Azienda USL di Modena, con sede in Via San Giovanni del Cantone, 23, Modena rappresentata dal Dr. Paolo Capurso, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale, nato a Catania il 2.7.1948, domiciliato per la carica in Via della Cerca, 42, Modena

E

l'associazione "AUT AUT" Associazione Famiglie Con Portatori Di Autismo Sezione Di Modena Onlus, iscritta al registro provinciale del volontariato di Modena, con sede in Via Santa Caterina 120, presso la Casa della Solidarietà di Modena, nella persona del legale rappresentante Sig. Pier Paolo Ferrari

si conviene e si stipula quanto segue:

**1 - Presentazione dell'associazione:**

AUT AUT ASSOCIAZIONE FAMIGLIE CON PORTATORI DI AUTISMO SEZIONE DI MODENA ONLUS si è costituita in forma autonoma nel 2003 ed è iscritta al registro provinciale del volontariato di Modena.

Attraverso strette collaborazioni con l'AUSL locale ed altri soggetti pubblici e privati, l'Associazione realizza forme di collaborazione, progettazione e sostegno delle famiglie di persone autistiche e promuove il loro benessere e la loro qualità di vita.

Concorre a migliorare ed aumentare i servizi forniti ai soggetti autistici, attua progetti a loro rivolti avvalendosi dell'intervento di esperti, offre un primo sostegno ai famigliari delle persone affette da autismo, attraverso colloqui individuali o di gruppo, anche con la presenza di uno psicologo esperto.

Favorisce la diffusione della conoscenza della sindrome autistica e promuove la formazione dei professionisti che si occupano di tale disturbo, nella scuola e nel mondo del lavoro.

Collabora a seminari, studi, convegni ed al collegamento con associazioni, anche straniere, per facilitare la diffusione dell'ampia problematica connessa all'autismo.

L'intera Associazione conta attualmente circa 85 associati, residenti nelle province di Parma, Piacenza, Modena e Reggio Emilia, dove l'associazione è nata nel 2000 ed ha la sede legale, presso il Centro per l'Autismo e U.O di Neuropsichiatria Infantile AUSL di Reggio Emilia, Via Amendola 2. La sezione di Modena conta attualmente circa 25 associati.

**2- Definizione del problema**

L'AUSL di Modena e, nello specifico, il Centro per l'Autismo del Settore Neuropsichiatria Infantile del Dipartimento di Salute Mentale sono da anni impegnati nello sforzo di fornire alle persone autistiche trattamenti sanitari adeguati nell'ambito della riabilitazione, della consulenza rivolta alla famiglia, della consulenza fornita alle scuole ed ai luoghi di vita frequentati dai soggetti con autismo.

Con il fine di migliorare la qualità della vita delle persone affette da autismo e di sostenere le loro famiglie, l'Ausl di Modena e l'Associazione Aut Aut Sezione di Modena, hanno sottoscritto un "protocollo di collaborazione", in data 30.01.2004.

Attraverso questo documento, si sono inoltre reciprocamente impegnate a migliorare ed aumentare i servizi forniti alle persone autistiche ed alle loro famiglie, in modo da assicurare una formazione, una residenza ed un lavoro adeguati.

Per concretizzare sempre più tale impegno, l'Azienda Unità Sanitaria Locale, ed in particolare i Dirigenti responsabili del Settore NPI, hanno identificato alcuni soggetti con handicap autistico (20 - venti) che, attualmente, non godono di trattamento terapeutico ottimale.

Per dare voce e per tutelare il bisogno e il diritto a concrete risposte che sostengano i ragazzi e i bambini con autismo, nasce il Progetto sperimentale Federico, che prevede l'attuazione di interventi condivisi fra AUSL e Associazione.

### **3 - Obiettivo generale e obiettivi specifici**

Il Progetto è volto al miglioramento della qualità di vita dei bambini/ragazzi autistici e delle loro famiglie mediante la somministrazione di trattamenti terapeutici adeguati e la creazione di una rete di rapporti che sostengano la famiglia, così come già previsto dall'Azienda USL di Modena, nell'ambito del soddisfacimento dei bisogni dei soggetti con autismo e come indicato dalle linee guida della Regione Emilia Romagna approvate il 7.6.2004.

L'obiettivo comune dell'AUSL e dell'Associazione è infatti fornire alla persona con autismo un bagaglio di abilità e conoscenze adeguato ad affrontare le complesse problematiche poste dalla patologia ed offrire ai genitori, che sono i più profondi conoscitori dei propri figli, gli strumenti per partecipare attivamente ai progetti riabilitativi.

L'Iniziativa Sperimentale intende elaborare a favore dei soggetti autistici che abbiano aderito, un progetto riabilitativo personalizzato basato sulle più recenti conoscenze scientifiche, ed attuarlo continuativamente per il periodo predeterminato.

Si intende così promuovere l'acquisizione di maggiori autonomie ed abilità, tali da permettere, alle persone autistiche individuate, una possibile e più efficace integrazione nella scuola e nel mondo lavorativo.

Inoltre si favorisce una diminuzione dei futuri costi sociali, che sono inversamente proporzionali alle abilità ed autonomie conseguite dalle persone affette da autismo.

Pur nella consapevolezza che il raggiungimento di tali obiettivi sia un compito istituzionale la cui titolarità vada riconosciuta unicamente all'AUSL, che detiene le giuste conoscenze scientifiche, le competenze del personale e l'organizzazione territoriale, l'Associazione si rende disponibile, nel periodo indicato, a contribuire ad offrire le terapie più adeguate ai soggetti individuati.

AUT AUT, al contempo, come associazione di genitori interessati alla realizzazione del Progetto, intende sottolineare la centralità della famiglia nel processo riabilitativo dei propri figli, grazie al patrimonio di informazioni che sono strumenti indispensabili per elaborare un progetto davvero personalizzato.

Sarà possibile prevedere, in tal modo, una continuità del progetto anche nella quotidianità domestica.

#### 4 - Tipologia delle attività

L'attuazione del Progetto Sperimentale si basa sull'impiego di operatori messi a disposizione dall'Associazione e formati adeguatamente, per garantire ai venti utenti la qualità degli interventi. Sono previsti collegamenti di verifica ed impulso condivisi fra l'Associazione, il Centro per l'Autismo di Modena ed i responsabili in tema di autismo dei diversi Distretti di appartenenza dei bambini/ragazzi. Il Centro per l'Autismo di Modena provvederà direttamente ad acquisire tutte le informazioni offerte dalle varie figure (insegnanti, educatori, ecc.) che hanno in carico i bambini/ragazzi, sotto i diversi aspetti.

La procedura può essere così riassunta:

Valutazione o rivalutazione del bambino o ragazzo da parte del Centro per l'Autismo di Modena. Colloquio informativo strutturato coi genitori per l'acquisizione di informazioni, per l'esposizione del Progetto Sperimentale Federico e raccolta della eventuale adesione.	Equipe del Centro per l'Autismo di Modena.
Elaborazione di un progetto di intervento mirato e personalizzato basato sulle terapie psicoeducative per l'autismo che prevedono almeno un trattamento alla settimana della durata di una ora, in condivisione con il personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione.	Equipe del Centro per l'Autismo di Modena e personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione.
Informazione ai genitori sulla terapia individuata	Personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione.
Inizio dell'intervento psico-educativo presso la sede messa a disposizione dall'Associazione	Personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione.
Momenti periodici di incontro, verifica dello stato del Progetto, discussione delle eventuali criticità rilevate, coordinamento con altre attività terapeutiche	Equipe del Centro per l'Autismo di Modena, personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione, NPI e operatore AUSL di 1° livello.
Momenti periodici di incontro, verifica dello stato del Progetto, discussione delle eventuali criticità rilevate con la famiglia, proposta di attività mirate in ambiente familiare	Personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione e familiari.
Momenti periodici di incontro e di informazione, attività specifiche proposte nella scuola sotto la diretta consulenza degli operatori	Personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione, personale della scuola e familiari

Per rispondere in modo individualizzato alle diverse esigenze di ciascun soggetto, nella consapevolezza che nessuna tecnica da sola è sufficiente, il personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione applicherà, in accordo col Centro per l'Autismo

di Modena, tutti gli interventi attualmente condivisi dalla Comunità Scientifica Internazionale.

Il modello di intervento esposto ha individuato diversi ed importanti partners: l'AUSL, la famiglia e la scuola.

E' necessario un approccio che permetta lo scambio di competenze e il supporto reciproco fra i vari partners, con l'obiettivo condiviso di migliorare la qualità di vita della persona con autismo.

### **5 – Operatori**

La realizzazione del progetto prevede, da parte dell'Associazione AUT AUT, l'assunzione, con contratto di lavoro dipendente o di collaborazione a progetto, o in regime di libera professione, di personale con competenze professionali riabilitative (2 logopedisti o educatori) e con competenze clinico-terapeutiche e di coordinamento/raccordo (2 psicologi).

Il personale logopedico/educativo provvederà a svolgere incontri individuali o di gruppo a seconda degli obiettivi previsti per i soggetti interessati. Gli psicologi avranno il compito di collaborare alla valutazione clinica presso il Centro per l'Autismo nelle fasi di preparazione, gestione e verifica del progetto riabilitativo individuale potenziando l'attuale attività del Centro; coordinare gli incontri con la scuola; garantire un eventuale sostegno clinico diretto rivolto soprattutto ai ragazzi autistici più grandi; gestire direttamente o tramite supervisione incontri per i genitori dei soggetti coinvolti nel progetto. Al termine del periodo di sperimentazione produrranno una relazione riguardante la qualità del lavoro svolto e l'eventuale efficacia riscontrata.

L'impegno prevede circa 25 ore settimanali per il personale logopedico (50 ore complessive) e 20 per lo psicologo (40 ore complessive).

### **6 – Tempi e luoghi**

In considerazione della volontà comune dell'AUSL e dell'Associazione di intendere il Progetto come occasione complementare ed integrativa delle attività rivolte dall'AUSL stessa alle persone affette da autismo, la durata è prevista a decorrere dall'1.9.2005 fino al 31.08.2006.

Alla scadenza di tale termine, l'accordo verrà considerato decaduto e dovrà essere ridiscusso dai sottoscrittenti.

Il Progetto Federico si svolgerà nei locali messi a disposizione dall'Associazione nelle città di:

- Sassuolo, Via Matteotti 82;
- Nonantola, presso sala convegni della Banca Popolare dell'Emilia Romagna, Via Roma 41;
- Carpi (o Mirandola), in corso di identificazione.

L'Associazione si occuperà anche del reperimento dei materiali, ausili e dell'attrezzatura necessari alla conduzione delle sedute.

## **7 - Rete dei soggetti coinvolti**

L'AUSL e l'Associazione non intendono il Progetto come alternativo all'attività condotta dalla AUSL stessa, ma come strumento ad essa integrativo, temporaneo e complementare.

L'AUSL ed il Centro per l'Autismo di Modena riconfermano infatti il proprio impegno nel trattamento dell'autismo e la volontà di mantenere comunque gli standard attuali, anche dopo l'avvio del Progetto.

Per consentire l'avvio e il compimento del Progetto e rispondere alle necessità rilevate dall'Associazione, è fondamentale l'intervento di diverse figure professionali con diverse competenze, come sottoindicato:

All'interno di ogni Distretto Sanitario l'Azienda Unità Sanitaria Locale indicherà un referente specializzato di primo livello (neuropsichiatra o psicologo) per l'autismo ed un referente riabilitativo di primo livello, che andranno a costituire il nucleo operativo dei servizi per l'autismo su una precisa area territoriale.

Nel Progetto Federico il trattamento terapeutico adeguato e personalizzato è proposto dal Centro per l'Autismo dell'AUSL di Modena, dopo una specifica valutazione dei soggetti ed è applicato dal personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione, a cui vengono date tutte le informazioni relative ai trattamenti ed alla loro conduzione

Il personale specializzato proposto dall'Associazione, verrà valutato e formato, quando necessario, dal Centro per l'Autismo di Modena, che indicherà i candidati più idonei a ricoprire l'incarico.

Il referente del Centro per l'Autismo di Modena e il personale specializzato messo a disposizione dell'Associazione, si incontreranno con cadenza trimestrale per permettere la verifica dei risultati raggiunti, la discussione di eventuali criticità rilevate, la condivisione dei percorsi terapeutici.

Il Centro per l'Autismo di Modena provvederà ad invitare le famiglie dei venti soggetti autistici ad aderire al Progetto, specificandone le caratteristiche.

Solo dopo aver ricevuto tutte le informazioni ritenute più esplicative del Progetto, i genitori potranno decidere la partecipazione dei figli all'Iniziativa, provvedendo congiuntamente all'iscrizione all'Associazione AUT AUT – Sezione di Modena.

Parte importante del Progetto Federico ruota intorno alla figura dei genitori.

I genitori richiedono fortemente uno stile di lavoro di tutte le figure che operano sui bambini/ragazzi che preveda grande disponibilità al confronto, nuovi stili comunicativi, progetti partecipati, un coinvolgimento completo, dove possibile, nell'individuazione delle terapie più idonee, un ascolto diffuso dei bisogni della famiglia nei confronti del soggetto autistico e dei servizi.

L'Iniziativa Sperimentale fissa quelle regole alla base dei rapporti tra servizi e famiglie, tali da favorire una intensa collaborazione reciproca, ma anche una chiarezza nei ruoli e la frequente verifica congiunta dell'efficacia degli interventi.

Il Progetto Federico promuove uno scambio periodico di informazioni con la famiglia.

Gli incontri col personale specializzato dell'Associazione permetteranno ai genitori di avere adeguati ragguagli sulle terapie applicate, sui risultati raggiunti, sulle criticità rilevate.

Saranno raccolti e valutati i desiderata e le proposte dei famigliari.

Un'attenzione particolare sarà prestata alla costruzione di un rapporto di fiducia fra i famigliari e il personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione.

Il personale specializzato messo a disposizione dall'Associazione avrà incontri di raccordo periodici con gli insegnanti dei bambini/ragazzi coinvolti, al fine di rendere omogenei gli obiettivi, confrontare e mettere a frutto le strategie da utilizzare.

Agli incontri saranno invitati a partecipare anche i famigliari.

Gli operatori forniranno ai genitori ed al personale scolastico brevi relazioni scritte sull'andamento del progetto, concorderanno con gli insegnanti l'applicazione di nuove strategie, la predisposizione fisica migliore dello spazio di lavoro dei bambini/ragazzi all'interno della scuola, raccoglieranno suggerimenti e richieste.

Sarà possibile intraprendere inoltre una vera e propria opera di sensibilizzazione, attraverso un percorso guidato proposto dagli insegnanti, dell'intera classe dove sia inserito il bambino/ragazzo autistico.

## **8 - Beneficiari**

Beneficiari diretti sono i bambini e i ragazzi autistici, i 20 soggetti con handicap autistico che, attualmente, non godono di trattamento terapeutico ottimale dell'Azienda Unità Sanitaria Locale, e che sono di età compresa fra 4 e 17 anni; essi sono così distribuiti sul territorio provinciale: n. 5 nel distretto sanitario di Carpi, n. 6 nel distretto sanitario di Sassuolo, n. 2 nel distretto sanitario di Mirandola e n. 7 nel distretto sanitario di Castelfranco Emilia.

Il Progetto Federico individua come importanti beneficiari intermedi i famigliari.

L'elaborazione di un percorso educativo individuale, nasce sempre dai suggerimenti e dagli elementi di conoscenza che offrono i genitori.

Alla famiglia è garantita la completa informazione su tutti gli aspetti che sono risultati dalla valutazione effettuata, delle caratteristiche dei trattamenti proposti e dei settori (comunicazione, ideazione, autonomia ecc...) su cui si intende lavorare, dei tempi di intervento previsti e degli obiettivi realistici che potranno essere raggiunti.

Ai genitori è offerta, in qualsiasi momento, la possibilità di chiedere chiarimenti, incontri con gli operatori, di evidenziare i problemi di comportamento insorgenti, di ottenere un sostegno psicologico personale.

Il nucleo genitoriale partecipa attivamente al Progetto poiché è individuato come attore fondamentale dell'Iniziativa Sperimentale.

## **9 - Risultati attesi e strumenti di valutazione del progetto**

Dal punto di vista terapeutico, i risultati che si attendono saranno esposti nei singoli piani personalizzati, e riguarderanno le aree dell'autonomia personale, delle abilità sociali e comunicative, degli apprendimenti scolastici col fine di aumentare le potenzialità e ridurre i comportamenti problematici presenti. Gli obiettivi raggiunti saranno verificati al termine del periodo di attuazione del presente progetto tramite una rivalutazione operata dal Centro per l'Autismo. Quanto agli aspetti che riguardano la realizzazione di una efficace rete di servizi di sostegno alle famiglie, al termine del periodo di attuazione del progetto si provvederà ad inviare alle famiglie un questionario per la raccolta delle opinioni ed osservazioni sui risultati raggiunti.

## **10 – Registrazione e bollo**

La presente convenzione, redatta in duplice originale, è soggetta a registrazione solo in caso di uso ai sensi dell'art. 5, secondo comma, del DPR 26.04.1986 n. 131, ed è esente dall'imposta di bollo ai sensi dell'art. 17 del D.Lgs.vo n. 460 del 4.12.1997.

Letto, approvato e sottoscritto

Modena, **1 2 DIC. 2005**

I sottoscrittori:

AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE DI MODENA  
IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE

(Dott. Paolo Capurso)



AUT AUT SEZIONE DI MODENA ASSOCIAZIONE FAMIGLIE CON PORTATORI DI  
AUTISMO ONLUS

IL PRESIDENTE

(Sig. Pier Paolo Ferrari)

