



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI L'AQUILA



CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER L'AUTISMO

Le attività, i programmi e i servizi per l'autismo



CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER L'AUTISMO

Le attività, i programmi e i servizi per l'autismo

CARTA DEI SERVIZI



AUTISMO: una messa a punto delle conoscenze

La Condizione dello Spettro dell'Autismo è un complesso ed eterogeneo disordine del neurosviluppo (classificato come Autism Spectrum Disorder-ASD) che si manifesta nelle prime fasi della vita ed è definito dalla presenza di due specifiche caratteristiche: compromissione di comunicazione e interazione sociale e presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati.

Il disturbo altera e può compromettere - con grande variabilità individuale di espressione clinica - i sistemi cognitivi, comunicativo-linguistici e comportamentali.

Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri.

Il termine "autismo" racchiude in sé un'enorme eterogeneità, motivo per cui si utilizza la definizione di "spettro autistico": infatti è possibile osservare nello spettro persone prive di una comunicazione funzionale con grave ritardo dello sviluppo, persone con un quoziente intellettivo nella media della popolazione di riferimento, ma anche in pochi casi persone con intelligenza superiore alla media, senza ritardo nel linguaggio.

Attualmente si stima che circa l'1 - 1,5% della popolazione rientri nello spettro autistico (non tutte le persone nello spettro hanno ricevuto una diagnosi certificata di ASD) con una netta prevalenza del genere maschile sul femminile (circa 4 a 1).

La ricerca scientifica accreditata supporta con evidenza l'ipotesi che l'autismo sia una condizione dovuta a interazioni tra componenti genetiche e componenti ambientali. Nessun credito hanno alcune fonti informative non scientifiche che pretenderebbero di individuare una "causa" dell'autismo nei più svariati fattori (ad es. teorie sui vaccini, sui metalli presenti nella dieta, ecc).

Da un punto di vista clinico, la diagnosi deve essere posta il più precocemente possibile per avviare immediatamente il trattamento. L'intervento abilitativo deve essere disegnato e condotto secondo le indicazioni delle Linee Guida emanate da organismi internazionali e nazionali (revisione delle LG italiane da parte dell'Istituto Superiore di Sanità, in aggiornamento). L'intervento, personalizzato, va attuato tenendo conto dell'intensità dei tratti autistici, del livello di compromissione cognitiva e del funzionamento adattivo.

La condizione dello spettro autistico, se da una parte può dare origine a diversi livelli di disabilità in funzione soprattutto della presenza di comportamenti problematici, d'altra parte è configurabile come una esclusività delle singole persone, tanto è vero che si parla oggi di "neurodiversità", e non più di patologia. Tale termine suggerisce una visione secondo la quale, le proprietà cognitive ed emotive tipiche dei disturbi dello sviluppo, come i disturbi dello spettro autistico, non sono necessariamente deficit, ma potrebbero rientrare nelle normali variazioni comportamentali esibite dagli esseri umani.

L'iter diagnostico rappresenta uno step fondamentale per l'identificazione precoce del disturbo. In accordo con il manuale DSM-5 (lo standard classificativo adottato in tutto il mondo), durante il processo diagnostico l'individuo viene inquadrato all'interno di uno specifico livello di gravità (livelli 1, 2 e 3). Da questi tre livelli di gravità dipendono i livelli di supporto di cui necessita l'individuo per il funzionamento quotidiano. Ai fini dell'intervento possono concorrere alla definizione del livello anche altre classificazioni funzionali e scale (come ad esempio l'indice composito SIS e la ICF).

Maggiori livelli di gravità, dunque, dovrebbero garantire un maggiore utilizzo dei servizi e dei sussidi per le persone con autismo. Il livello 3 (L3) rappresenta la condizione di maggiore compromissione in cui l'individuo mostra significativi deficit delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale. Inoltre, è presente un'estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento; comportamenti ristretti e ripetitivi che interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Più comunemente, tale livello viene identificato con la terminologia "basso funzionamento". Il livello 2 (L2), o a "medio funzionamento" è caratterizzato, invece, da linguaggio ecolalico, ridotta o assente reciprocità sociale e la presenza di stereotipie motorie e comportamentali. Inoltre, l'individuo manifesta il bisogno di immutabilità, interessi particolari e resistenza al contatto fisico. Il livello 1 (L1) implica una compromissione nella sfera della comunicazione con difficoltà ad avviare le interazioni sociali e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri; l'individuo può mostrare un interesse ridotto per le relazioni sociali. L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. È presente inoltre una difficoltà nel passare da un'attività all'altra, e gli interessi sono ristretti e selettivi. Tale livello è maggiormente conosciuto come autismo ad "alto funzionamento".

In accordo con le più recenti evidenze scientifiche, la compromissione a carico delle abilità sociali, o meglio delle abilità di cognizione sociale, sembra essere il nucleo centrale del disturbo dello spettro autistico ed è infatti trasversale a tutti e tre i livelli di gravità del disordine. La cognizione sociale è un complesso costrutto cognitivo che ci consente di codificare e decodificare gli stimoli sociali. Questa competenza emerge e si sviluppa nel corso degli anni, dalla nascita fino all'età





adulta, permettendo ad ogni individuo di interagire in maniera adeguata con il mondo sociale. Fin dai primi giorni di vita il neonato mostra di possedere importanti competenze sociali, definite “precursori” o “prerequisiti” di cognizione sociale (come ad esempio il sorriso sociale, l’interazione reciproca e l’attenzione condivisa), essenziali per il corretto sviluppo del comportamento sociale. I bambini con autismo mostrano sin dalle prime fasi di vita una compromissione a carico di tali abilità. Di conseguenza, la conoscenza dei prerequisiti e delle abilità di cognizione sociale, nonché l’identificazione di tali sintomi, rendono possibile una diagnosi precoce ed una prognosi migliore.

Attualmente, nel panorama scientifico di riferimento, per i disturbi dello spettro autistico si affermano con forza gli interventi riabilitativi basati sulle evidenze (evidence-based), i quali mirano al supporto delle persone con autismo durante tutto l’arco di vita.

Tali interventi dovrebbero basarsi sulla collaborazione tra le persone con autismo, le loro famiglie, gli operatori e tutte le figure di riferimento, adottando un approccio decisionale condiviso. All’interno di un contesto di intervento, un supporto individuale basato sui punti di forza del bambino, permette la realizzazione di un percorso incentrato sullo sviluppo di aree note di abilità, al fine di consentire, al bambino con autismo, di eccellere in quei domini, acquisire fiducia in sé stesso e usare quei punti di forza per compensare le aree deficitarie in futuro. L’obiettivo dell’intervento è migliorare l’adattamento e ridurre la disabilità, attraverso il coinvolgimento della persona stessa e dell’ambiente. Ciò comporta il riconoscimento dei punti di forza e di disabilità della persona con autismo e il rispetto delle differenze individuali. Gli interventi basati sulle abilità sociali e cognitive sono efficaci se garantiscono flessibilità comportamentale e la massima generalizzazione in diversi contesti di vita. Al tempo stesso, è necessario minimizzare le barriere ed ottimizzare il contesto ambiente-persona creando ambienti compatibili con l’autismo o specificatamente “autism-friendly contexts”, attraverso adeguamenti ragionevoli. Ciò comporta il sostegno alle famiglie, la riduzione dello stigma, il miglioramento della comprensione tra pari e la promozione di una vera inclusione nell’educazione, nella comunità e negli ambienti di lavoro. Affinché i trattamenti risultino maggiormente efficaci è necessario

agire in maniera intensiva e precoce.

Adolescenti e giovani adulti, specie se non seguiti nelle prime fasi dello sviluppo e quindi diagnosticati tardivamente, determinano importanti necessità di risposte organizzative e di intervento e sono spesso fonte per le famiglie di preoccupazioni rivolte alla gestione quotidiana e al futuro. A causa delle crescenti richieste sociali, gli adolescenti con autismo si trovano ad affrontare notevoli difficoltà. La situazione si complica ulteriormente nel periodo di transizione all’età adulta, quando le risorse, le strutture ed il personale specializzato diminuiscono e la rete di supporto ed assistenza alla persona rischia di evaporare. Di fronte alla necessità di una presa in carico che copra l’arco di vita, l’intervento sulla condizione degli adulti con autismo rappresenta attualmente la principale sfida per il futuro dei servizi per l’autismo. Pertanto, obiettivo principale per chi si occupa di autismo è la realizzazione di un network multidisciplinare che veda una sinergica collaborazione tra tutti i professionisti coinvolti, i quali provvederanno a fornire i contributi specialistici di rispettiva competenza, collaborando al raggiungimento complessivo degli obiettivi con la persona stessa e il suo ambiente di vita. La presa in carico, dunque, dovrebbe partire dal momento di accertata diagnosi, mantenendo il supporto per tutto l’arco di vita dell’individuo.



IL CRRA

Il Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (CRRA) - struttura del sistema sanitario regionale a direzione universitaria (convenzione ASL-Università dell'Aquila) – ha sede in L'Aquila, e si articola in una componente ospedaliera e una territoriale, coniugando funzioni generali di coordinamento delle attività sull'autismo sull'intero territorio regionale. Svolge attività di diagnostica e consulenza clinica ambulatoriale complessa (con due distinti ambulatori per bambini e per adolescenti/adulti) e di day-hospital (utenti in età evolutiva); cura la programmazione della presa in carico abilitativa degli utenti, in funzione delle specifiche necessità individuali in diversi setting assistenziali, con gestione diretta di strutture riabilitative nella ASL1 e supervisione per le altre ASL regionali; promuove e realizza in sinergia con istituzioni scientifiche attività di ricerca neuropsicologica, epidemiologica e clinica; sovrintende ai programmi regionali e alle sperimentazioni organizzative sull'autismo.

Secondo quanto disposto dalla Deliberazione della Giunta Regionale dell'Abruzzo n. 437 dell'8 agosto 2017, delibera di attuazione della Legge 134/2015 “Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico”, il CRRA supervisiona le prese in carico personalizzate nell'ambito di programmi specifici di intervento per singoli utenti, secondo modelli riabilitativi riconosciuti dalle Linee Guida nazionali ed europee, per l'affiancamento all'utente in situazioni di vita quotidiana. In particolare, con l'art. 3, il DGR 437/2017 delinea le funzioni e compiti del CRRA, i quali sono rivolti principalmente a:

- a) esecuzione di studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale sociosanitaria delle persone affette da disturbi dello spettro autistico residenti nella regione Abruzzo;
- b) costituzione dell'Osservatorio Regionale sull'Autismo, che ha il compito di conservare informazione cliniche, dati genetici e azioni riabilitativo-terapeutiche;
- c) promozione di attività di audit clinico e civico;
- d) promozione di attività finalizzata al miglioramento della qualità assistenziale;
- e) collaborazione con le strutture dei Dipartimenti di Salute Mentale e Materno-Infantile delle Aziende Sanitarie della Regione Abruzzo;
- f) coordinamento delle attività di ricerca scientifica e aggiornamento delle linee guida;
- g) supporto per la formazione degli operatori socio – sanitari;
- h) promozione dell'uniformità dei percorsi diagnostici – terapeutici su tutto il territorio.

Inoltre, il direttore del CRRA è componente permanente del Comitato Tecnico-Scientifico regionale per l'autismo, previsto dalla stessa DGR 437/2017, che riunisce tutte le espressioni di competenza tecnica e organizzativa territoriale, nonché gli stakeholders, in particolare associazioni di familiari e fondazioni.

ATTIVITA' DIAGNOSTICA DI ALTA SPECIALIZZAZIONE

Il CRRA è la struttura del servizio sanitario regionale dedicata elettivamente alla supervisione diagnostica di utenti nello spettro autistico, finalizzata allo sviluppo di piani terapeutici personalizzati, e all'indirizzo verso le strutture riabilitative presenti nel territorio.

Due diverse équipe multidisciplinari garantiscono l'assistenza e la valutazione sia di utenti di età evolutiva che di adolescenti e adulti nello spettro autistico, in regime ambulatoriale o di day-hospital (riservato a utenti fino ai 18 anni).

AMBULATORIO E DAY-HOSPITAL PER L'ETA' EVOLUTIVA

L'accesso al CRRA, in regime ambulatoriale per utenti in età evolutiva consente:

- raccolta dei dati anamnestici e storia clinica dell'utente: l'indagine si concentra su anamnesi familiare (familiarità di disturbi neuropsichiatrici), anamnesi fisiologica (ricostruzione retrospettiva, a partire dalla gravidanza, per individuare eventuali anomalie di sviluppo) e anamnesi patologica (condizioni mediche note);
- colloqui ed interviste genitoriali: l'obiettivo è acquisire il maggior numero di informazioni riguardanti gli aspetti relazionali, comunicativi e comportamentali osservati dai genitori nel contesto quotidiano;
- certificazione diagnostica anche ai fini della fruizione di prestazioni sociali e assistenziali;
- definizione, condivisione e sviluppo del trattamento riabilitativo e educativo che si occupi dell'utente, ma punti anche a sostenere e sviluppare le risorse dell'ambiente familiare, scolastico e sociale;
- verifica periodica sull'andamento clinico ed efficacia degli interventi;
- indicazioni e monitoraggio dell'eventuale trattamento farmacologico;
- collaborazione allo sviluppo dei piani educativi individuali in ambito scolastico;
- collaborazione all'attività riabilitativa svolta da strutture pubbliche e private.

L'accesso ai servizi in day-hospital consente di effettuare per ogni singolo utente una valutazione clinica, neuropsicologica e funzionale con i seguenti obiettivi:

- osservazione diretta del bambino nell'ambiente clinico: il bambino viene osservato durante l'attività ludica e nelle relazioni con le figure di riferimento.
- diagnosi precoce: la necessità di una diagnosi precoce rientra nella necessità di fornire un intervento sia a persone in condizione di rischio di sviluppare il disturbo; sia a persone per le quali è stata già formulata una diagnosi. A tale scopo, la somministrazione degli strumenti testistici utilizzati per la diagnosi di ASD, è accompagnata dall'utilizzo di tecnologie di eye-tracking: l'analisi dei movimenti oculari è in grado di fornire indicatori precoci e offre l'importante vantaggio di poter

essere utilizzata a partire dalle primissime fasi dello sviluppo individuando precocemente bambini a rischio e consentendo un adeguato monitoraggio;

- valutazione neuropsicologica, funzionale e clinica globale. Nel CRRA gli utenti possono ricevere una valutazione completa basata su protocolli standardizzati e conformi alle Linee Guida italiane e internazionali sull'autismo, in un percorso virtuoso che preveda continuità tra procedure diagnostico-valutative e presa in carico per l'intervento educativo-riabilitativo, attraverso l'utilizzo di strumenti diagnostici specifici. In particolare, il CRRA è tra i pochi centri in Italia dove è possibile ricevere una valutazione completa delle abilità di cognizione sociale, fondamentale per impostare gli interventi abilitativi;
- consulenza ed esami clinici: gli utenti in day-hospital secondo le specifiche necessità possono ricevere consulenza specialistica multidisciplinare (in particolare genetica, pediatrica, endocrinologica) e accedere con prenotazione alla diagnostica strumentale (neurofisiologia EEG, diagnostica per immagini). E' attivo un programma di diagnostica per immagini funzionale (fMRI 3T) per utenti collaborativi, in collaborazione con il team universitario di neuropsicologia.

AMBULATORIO ADOLESCENTI E ADULTI

L'ambulatorio si pone come centro di consulenza specialistica per valutazione, diagnosi e orientamento di intervento nei confronti di adolescenti e adulti con disturbo dello spettro dell'autismo, sia sospetto che già diagnosticato.

La valutazione dell'adolescente/adulto con sospetto ASD rappresenta un percorso complesso basato su una accurata raccolta anamnestica.

Gli obiettivi sono valutare la presenza di autismo e il livello di funzionamento adattivo, porre una diagnosi differenziale e valutare i possibili aspetti psicopatologici. L'ambulatorio del CRRA consente:

- utilizzo di test diagnostici specifici per il disturbo dello spettro dell'autismo;
- valutazione del funzionamento intellettivo e delle capacità cognitive attraverso strumenti neuropsicologici;
- valutazione delle competenze legate al disturbo dell'interazione sociale: valutazione di quelle abilità che permettono agli individui di avere un adeguato funzionamento generale nell'ambiente di vita e di interpretare in maniera adeguata il proprio e altrui comportamento;
- approfondimento anamnestico a fini diagnostici con strumenti standardizzati;
- valutazione psicopatologica di eventuali comorbidità e di diagnosi differenziale;
- valutazione funzionale: valutazione delle diverse abilità della persona, dei suoi punti di forza e di debolezza, e individuazione delle abilità "emergenti", ossia quelle suscettibili di miglioramento

attraverso un intervento mirato;

- valutazione del comportamento adattivo: mediante un'intervista semi-strutturata rivolta ai genitori;
- indicazioni e monitoraggio dell'eventuale trattamento farmacologico; si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo, l'approccio psicofarmacologico attualmente ha valenza sintomatica e deve essere utilizzato solo quando la gravità del sintomo compromette eccessivamente la qualità di vita dell'utente ed interferisce pesantemente con il suo programma abilitativo/educativo. L'intervento farmacologico non può pertanto rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino/adulto, facendo sempre riferimento alle Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità. Tutti i trattamenti farmacologici vanno attentamente monitorati e verificati nei loro esiti, insieme alla persona ed alla sua famiglia.
- sviluppo di un piano terapeutico individualizzato che consenta di migliorare le abilità sociali e relazionali.

PROGRAMMI E ATTIVITA' RIABILITATIVE DEL CRRA NELLA ASL 1

Nell'ambito della ASL 1 Avezzano-Sulmona-L'Aquila, il CRRA svolge la funzione di unità operativa di riferimento per tutte le tematiche relative ai disturbi dello spettro autistico e il direttore della struttura riveste l'incarico di referente aziendale: l'individuazione del referente aziendale per le strutture sanitarie, i programmi aziendali e i progetti obiettivo inerenti lo spettro autistico consente tra l'altro di ottimizzare le esigenze di coordinamento dei diversi atti esecutivi ed indirizzo in materia, come per altro disposto dalla stessa legge nazionale 134/2015.

SETTING SEMIRESIDENZIALE

Il CRRA coordina le attività sanitarie dei seguenti centri semi-residenziali per l'Autismo:

- L'Aquila (La Casa di Michele, sede ex PO Collemaggio. Affidatario a gara dei servizi psico-educativi è la Coop. Sociale Lavoriamo Insieme);
- Pratola Peligna (Centro Autismo Adulti. Affidatario a gara dei servizi psico-educativi è la a.t.m. Coop. Nuova Dimensione / Coop. Polis).

IL CENTRO DI RIABILITAZIONE PER L'AUTISMO "LA CASA DI MICHELE"

Il Centro è stato istituito ed è attivo a L'Aquila dal 2007. E' autorizzato alla presa in carico di 25 utenti. Gli interventi semiresidenziali ed ambulatoriali abilitativi e psico-educativi per i disturbi dello spettro autistico effettuati presso il centro "La Casa di Michele", come indicato nelle linee guida per l'autismo, fanno riferimento ad una cornice teorica cognitivo-comportamentale validata da evidenze

empiriche e di letteratura.

L'approccio segue le seguenti fasi:

- progettazione: un intervento che abbia caratteristiche di individualità, flessibilità e indipendenza;
- strutturazione: scegliere le strategie educative più adeguate per raggiungere gli obiettivi prefissati;
- intervento: mettere in atto l'intervento programmato per un periodo di tempo predefinito;
- verifica: valutare l'efficacia dell'intervento e progettare gli interventi successivi.

L'attività è organizzata in funzione dei livelli di funzionamento (L1, L2, L3) e dell'età dell'utente.

Gli interventi diretti ad utenti in età evolutiva sono:

- intervento psico-educativo: incentrato su abilità che siano utili e spendibili nella quotidianità del bambino e che gettino le basi per una maggiore indipendenza in età adulta. Con i bambini molto piccoli l'approccio utilizzato è di tipo evolutivo, oltre che funzionale e centrato sul bambino, ovvero orientato a favorire l'iniziativa, la motivazione e la partecipazione, agendo sulla maggiore plasticità cerebrale nei primissimi anni di vita. In particolare, le aree su cui si interviene riguardano l'attenzione e interazione congiunta, comunicazione funzionale recettiva ed espressiva, autonomie personali, imitazione, abilità grosso-motorie, abilità fine motoria, comportamento sociale/pragmatica, gioco, prevenzione e gestione comportamenti problematici, e attività motorie;
- logopedia: per utenti con un L2 e L3, il trattamento logopedico prevede l'insegnamento di abilità di tipo comunicativo, sia a livello recettivo che espressivo, sollecitando, laddove possibile, l'area linguistica, e fornendo strumenti di Comunicazione Aumentativa che ottemperino, anche temporaneamente, a tale mancanza. In persone con competenze verbali acquisite (L1), il lavoro logopedico della struttura è incentrato sull'insegnamento della morfosintassi, della semantica, del lessico e della pragmatica della comunicazione, mantenendo il lavoro orientato alla funzione comunicativa, al fine di rendere il linguaggio adeguato e funzionale;
- psicomotricità: pratica educativa e di aiuto attraverso la relazione, utilizzando il corpo e il gioco come strumenti privilegiati. Gli obiettivi generali dell'intervento psicomotorio partono da un'osservazione del bambino e sono poi selezionati e modificati ad hoc in base all'età, al livello cognitivo e alle necessità emergenti di ogni singolo bambino. L'intervento effettuato al centro si basa sulla considerazione della persona in modo globale, come integrazione tra motricità (volontaria e involontaria) e attività psichica (affettiva e cognitiva).

Gli interventi diretti ad adolescenti e adulti sono:

- intervento psico-educativo: ha lo scopo primario di fornire al ragazzo/a il maggior numero di competenze per poter essere il più indipendente possibile nella vita adulta e di insegnare prerequisiti lavorativi spendibili per un futuro inserimento lavorativo. L'intervento è incentrato su specifiche

aree quali comunicazione funzionale recettiva, comunicazione funzionale espressiva, funzionamento autonomo personale, funzionamento autonomo domestico, funzionamento autonomo sociale, attitudini lavorative, comportamento di lavoro, comportamento interpersonale, attività di tempo libero, prevenzione e gestione dei comportamenti problematici, attività motorie;

- intervento cognitivo-comportamentale: diretto ad adolescenti e adulti con L1, che si focalizza sia su aspetti emotivi che cognitivi. Le aree di valutazione e di intervento dello sviluppo emotivo che vengono prese in considerazione sono: la maturità dell'espressione emotiva, la complessità o sottigliezza del lessico emotivo e l'efficacia nella gestione delle emozioni. L'intervento generalmente si divide in più fasi: la valutazione della natura e del grado dell'eventuale disturbo dell'umore, l'educazione emotiva, la ristrutturazione cognitiva, la gestione dello stress, l'automonitoraggio e la programmazione delle attività per esercitare e mettere in pratica le nuove strategie e abilità cognitive acquisite. Una parte centrale dell'intervento consiste nell'insegnamento di abilità comportamentali, cognitive ed emotive (coping skills), utili a modificare pensieri e comportamenti che causano stati emotivi spiacevoli, come ansia, depressione e rabbia. Inoltre, il centro "La Casa di Michele" propone attività ludiche con obiettivi riabilitativi quali riabilitazione equestre, psicomotricità in acqua, attività musicali.

La struttura promuove un lavoro di rete, diretto alla famiglia e al contesto scolastico di riferimento, che si realizza per mezzo di:

- colloqui con la famiglia;
- parent-training (incontri formali e calendarizzati su argomenti prestabiliti) al fine di sviluppare una maggiore consapevolezza delle caratteristiche del proprio figlio e una migliore competenza nella risoluzione di problematiche inerenti alla gestione e all'educazione. Tali informazioni/strategie sono fornite non solo dai conduttori del Parent-Training, ma soprattutto dall'esperienza di altre famiglie che affrontano quotidianamente le medesime sfide educative nell'ottica del gruppo di auto-mutuo-aiuto;
- sensibilizzazione nelle scuole: incontri formali presso le scuole dei bambini e ragazzi presenti in struttura, al fine di sensibilizzare alle caratteristiche dello spettro autistico e di suggerire strategie per una migliore inclusione scolastica;
- colloqui con il personale scolastico e GLH: per il pieno raggiungimento degli obiettivi educativi vengono effettuati degli incontri periodici con gli insegnanti e assistenti scolastici dei bambini e ragazzi presenti nella struttura.

IL CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO DI PRATOLA PELIGNA

Il centro diurno per l'autismo di Pratola Peligna, inaugurato e attivo dal 2017 è tra le poche strutture semiresidenziali pubbliche per adulti con autismo in Italia, e l'unica in Abruzzo. E' autorizzato alla presa in carico di 20 utenti.

La struttura opera per il conseguimento dei seguenti obiettivi:

- facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante;
- migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;
- consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;
- svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i comportamenti disadattativi;
- consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'inserimento lavorativo;
- promuovere attività esterne prelaborative, ovvero volte ad acquisire i prerequisiti per un'attività lavorativa o produttiva;
- promuovere attività esterne lavorative volte ad assicurare al soggetto di integrarsi produttivamente e socialmente in un ambiente lavorativo;
- promuovere attività di supporto alle famiglie sia con specifici interventi, se richiesti di tipo psicoeducativo, che più concretamente di tipo sociale per agevolare la gestione familiare del soggetto autistico anche attraverso attività svolte al domicilio del paziente limitatamente a casi di particolare gravità

La struttura si colloca come centro riabilitativo-sperimentale volto a migliorare la qualità della vita degli ospiti e delle loro famiglie. L'obiettivo principale è finalizzato ad incrementare gli aspetti comunicativo-relazionali e a facilitare l'acquisizione di competenze necessarie per l'avviamento a percorsi d'inserimento sociale e lavorativo secondo le potenzialità degli utenti.

Oltre alle attività riabilitative, il centro prevede uscite settimanali finalizzate all'inclusione sociale e alla conoscenza del territorio.



Le proposte rivolte agli utenti sono varie e si modificano con la stagionalità, le attività proposte si esplicano in:

- laboratorio musicale
- laboratori creativi
- corso di nuoto in inverno
- mare e piscina in estate
- palestra in inverno
- passeggiate
- laboratori di cucina e di pittura
- fattorie didattiche e sociali
- ortoterapia



Il personale è formato dalle seguenti figure: Psicologa con funzione di coordinamento dell'equipe, Assistente Sociale, due Infermiere Professionali, otto educatori Professionali, una Maestra d'arte e uno Psichiatra.

SETTING PROGRAMMI PERSONALIZZATI IN CONTESTO DI VITA

Nell'ambito dei programmi personalizzati in contesto di vita previsti dalla normativa regionale (art. 7 DGR 437/2017), il CRRA affida prese in carico personalizzate degli utenti a operatori ad alta specializzazione individuati tra i fornitori dei servizi a gara e istituzioni con comprovata esperienza o accreditamento, garantendo il coordinamento generale delle attività in un quadro uniforme di equità nell'accesso alle prestazioni, e nella logica di eliminazione delle liste di attesa. I programmi personalizzati seguono metodologie di intervento diversificate in funzione dell'età e del livello di funzionamento.

In particolare il CRRA si avvale delle competenze delle strutture riabilitative per i seguenti programmi esterni:

AREA L'AQUILA ("CASA DI MICHELE" COOP. LAVORIAMO INSIEME)

- progetto obiettivo autismo: adolescenti e adulti nello spettro autistico (L1 alto funzionamento), vengono seguiti 2 o 3 volte a settimana da un compagno adulto, singolarmente o all'interno di un gruppo. Il compagno adulto è un professionista che lavora con persone che presentano difficoltà sociali, al fine di migliorare le competenze sociali e l'adattamento della persona in un contesto di vita reale. Ogni ragazzo ha un piano di intervento individualizzato che si basa sulle seguenti aree:

abilità sociali/pragmatica, autonomie domestiche, autonomie sociali, tempo libero, affettività e sessualità e preparazione ad un eventuale inserimento lavorativo. Le attività di gruppo mirano alla creazione di reti sociali attraverso programmi originali ideati e compartecipati dagli stessi ragazzi.

- progetto appartamento: progetto sperimentale in cui sono coinvolti adulti nello spettro autistico con necessità di supporto significativo (L2) e molto significativo (L3) di età compresa tra i 25 e i 45 anni. Il progetto ha lo scopo di rendere i partecipanti il più possibile indipendenti in ambito domestico e in ambienti sociali tipici (ufficio postale, supermercato...). Durante il progetto i partecipanti lavorano su abilità fondamentali quali ad esempio: cucinare autonomamente un pasto più o meno complesso, occuparsi della pulizia dell'appartamento, fare semplici lavori di giardinaggio, lavare i piatti, rifare il letto, piegare i vestiti e metterli nell'armadio, pagare un bollettino postale, fare la spesa seguendo una lista, fare un'ordinazione ad un bar
- programmi sperimentali personalizzati ABA: su prescrizione delle UVM, vengono effettuati su un numero limitato di utenti, in particolare nella prima infanzia, interventi con metodologia ABA e supervisione.

AREA VALLE PELIGNA E MARSICA (COOP. POLIS/NUOVA DIMENSIONE)

- programmi sperimentali personalizzati ABA: su prescrizione delle UVM e d'intesa con la U.O. territoriale di NPI, vengono effettuati su utenti di tutte le età, in prevalenza bambini e adolescenti, interventi con metodologia ABA e supervisione;
- programma speciale di inserimento sociale "Aielli": attività di piccoli gruppi in struttura pubblica dedicata ad iniziative di tipo sociale, con utenti adulti a funzionamento medio e basso.

SETTING AMBULATORIALE

La nuova normativa regionale prevede l'attivazione in ciascuna ASL del setting ambulatoriale dedicato, una modalità di presa in carico multidisciplinare semi-intensiva, in sostituzione dell'attuale modello ambulatoriale previsto dall'art. 26 L. 833/78. Nella fase di transizione verso il nuovo setting, gli utenti in età evolutiva con certificazione specialistica (rilasciata dai servizi di NPI o anche dal CRRA) e specifica indicazione della U.V.M. accedono ai trattamenti riabilitativi ambulatoriali in strutture a gestione diretta della ASL o private convenzionate.

Le strutture che erogano prestazioni ambulatoriali a gestione ASL sono attualmente la U.O. Riabilitazione a L'Aquila, la U.O. Riabilitazione a Sulmona e l'Ambulatorio dell'U.O.C. N.P.I. ad Avezzano. Privati convenzionati erogano prestazioni ambulatoriali nei principali centri del territorio. Il CRRA svolge funzioni di supporto e valutazione sul follow up dei trattamenti erogati in regime ambulatoriale.

Il CRRA svolge inoltre funzioni di verifica dell'efficacia dell'intervento dei programmi ABA svolti in convenzione con la ASL1 da erogatori accreditati.

CRRA e UNIVAQ: ATTIVITA' DI RICERCA E SPERIMENTAZIONE

Il team di ricerca CRRA-UNIVAQ unisce competenze multidisciplinari sull'autismo in neuropsicologia, salute mentale in età evolutiva e adulta, metodologia epidemiologica clinica. E' tra i gruppi italiani più attivi nel panorama scientifico sui disturbi dello spettro autistico con significative pubblicazioni presenti sulle principali riviste internazionali del settore e indicizzate nei principali repertori bibliografici internazionali quali Scopus e ISI Web of Science. L'attività di ricerca, svolta secondo i principi di condotta etica sanciti dalla dichiarazione di Helsinki e dalla normativa europea e nazionale in tema di ricerca clinica, ha per obiettivo l'implementazione delle evidenze scientifiche su:

- basi neuropsicologiche, modelli eziologici e traiettorie di sviluppo degli ASD;
- utilizzo della diagnostica per immagini funzionale (fMRI) negli ASD;
- validità delle procedure diagnostiche e di valutazione negli ASD;
- efficacia degli interventi abilitativi e riabilitativi nelle diverse tipologie di utenti per età e per livello di funzionamento;
- implementazione di interventi technology-enhanced;
- epidemiologia descrittiva, analitica e clinica negli ASD;
- efficacia e tollerabilità di interventi farmacologici e farmacovigilanza;
- organizzazione, pianificazione e controllo di qualità dei servizi.

IL LABORATORIO UNIVERSITARIO DI TECNOLOGIE AVANZATE PER UTENTI CON AUTISMO



Dal 2016 è nato un laboratorio di ricerca multidisciplinare dell'Università degli Studi dell'Aquila basato sulla cooperazione di gruppi di ricerca del Laboratorio di Epidemiologia Clinica e di Neuropsicologia che porta avanti studi sull'introduzione e l'uso delle tecnologie avanzate, nelle procedure di diagnosi, valutazione e trattamento dei disturbi dello spettro dell'autismo, in collaborazione con il CRRA. Gli studi e le sperimentazioni dell'ultimo decennio concordano nell'assegnare all'utilizzo di tecnologie innovative un grande potenziale nel trattamento dell'autismo, ad esempio nel supporto all'apprendimento di abilità sociali. Questi strumenti riscuotono un alto tasso di accettazione da parte

di bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico poiché, l'interazione col computer, non pone pesanti aspettative e non fa sentire giudicati, permettendo di confrontarsi con le convenzioni sociali all'interno di realtà sintetiche che offrono un ambiente sicuro e predicibile. I sistemi basati sulle tecnologie avanzate possono quindi supportare l'immaginazione di contesti, persone e comportamenti e offrono replicabilità, possibilità di stimolazione multisensoriale e di realizzazione di interventi individuali. Le attività prevedono anche una progettazione partecipata finalizzata all'acquisizione di abilità di cognizione sociale, un complesso costruito cognitivo che ci consente di codificare e decodificare il mondo sociale. Tale attività partecipata include nel team un gruppo di ragazzi con autismo ad alto funzionamento (alcuni studenti universitari regolarmente iscritti ai corsi di UnivAQ). In particolare, l'attività di ricerca si concentra sulla creazione di interventi riabilitativi allo scopo di migliorare le competenze sociali che rappresentano il nucleo sintomatologico dell'autismo.

ATTIVITA' DI FORMAZIONE

- Il CRRA organizza annualmente corsi di aggiornamento con crediti ECM al fine di garantire la formazione continua del personale sanitario, ritenendo fondamentale una verifica periodica dell'abilitazione professionale, nei termini di una verifica del mantenimento di adeguati livelli di conoscenze professionali e del miglioramento delle competenze proprie del profilo di appartenenza di ogni operatore sanitario, così da poter garantire agli utenti uno standard qualitativo elevato grazie al personale altamente qualificato ed aggiornato.
- In collaborazione con le istituzioni scolastiche, vengono proposte attività di formazione sull'autismo rivolte a insegnanti e operatori nell'educazione, al fine di creare una rete adeguata di supporto alla persona con autismo in età evolutiva.
- Il CRRA è main partner nella gestione del master universitario di UnivAQ in "Applied Behaviour Analysis (ABA) e tecniche evidence-based nei disturbi dello spettro autistico", di durata annuale. L'attività didattica dei master è inserita in un contesto scientifico e clinico particolarmente qualificato e di



riconosciuto livello internazionale. Il panel del Master include docenti universitari ed esperti di riconosciuto livello nelle tematiche della valutazione e dell'intervento nei disturbi dello spettro autistico, con particolare riferimento all'analisi comportamentale, e i contenuti didattici proposti riflettono le più recenti conoscenze scientifiche e cliniche maturate in strutture ad alta specializzazione. Il Master rappresenta un titolo professionalizzante con pieno valore legale. Il titolo è spendibile anche ai fini dell'assunzione/collaborazione con la pubblica amministrazione o enti privati accreditati operanti nel sistema sanitario e sociale, e ha il primario obiettivo di formare personale qualificato e competente.

CRRA E PROGRAMMI NAZIONALI

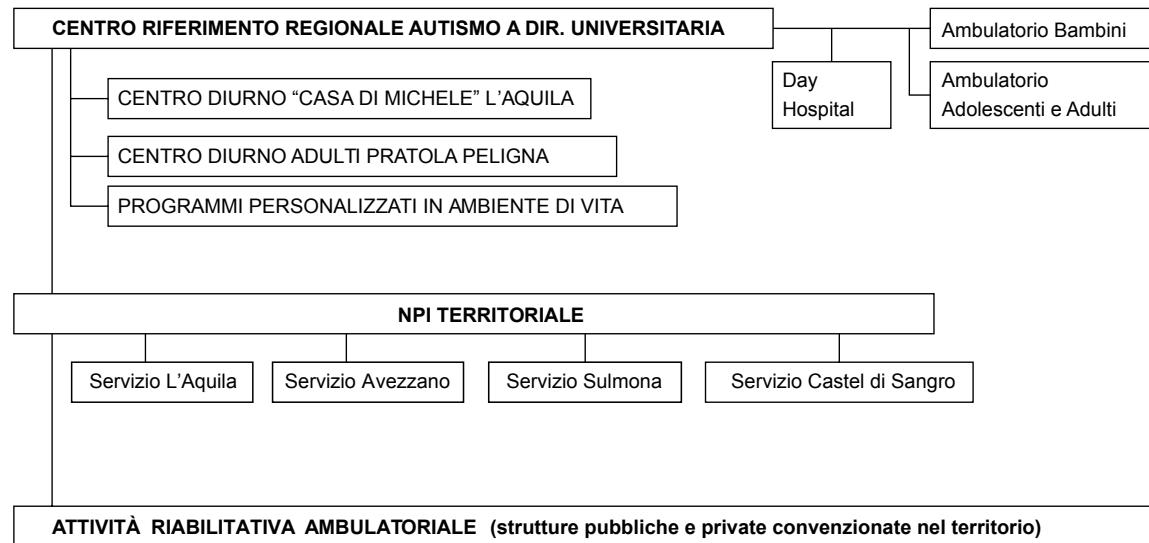
Il CRRA, con riferimento alla Direzione Welfare e Salute della Regione Abruzzo, partecipa stabilmente a programmi interregionali istituzionali banditi dal Ministero della Salute per l'utilizzo dei fondi di ricerca previsti dalla normativa nazionale.

Per il primo bando lanciato dall'Istituto Superiore di Sanità, la Regione Abruzzo è inserita nel *Progetto EV.A., dall'età EVolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione*, in collaborazione con team dedicati di ricerca delle Regioni Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta e delle province autonome di Bolzano e Trento.

Il CRRA è inoltre centro pivot del progetto NIDA (Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico) per la Regione Abruzzo. Il programma è coordinato a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità. Inoltre, il CRRA in persona del direttore è presente nel Panel Nazionale per la stesura delle nuove Linee Guida per i disturbi dello spettro autistico del Ministero della Salute, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.



SERVIZI E PROGRAMMI PER L'AUTISMO NELLA ASL1



STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Il CRRA è una U.O. a direzione universitaria e a valenza dipartimentale del Dipartimento di Salute Mentale (direttore DSM prof. Alessandro Rossi) della ASL1 Regione Abruzzo

Direttore Prof. Marco Valenti

Staff Medico Dott.ssa Chiara Di Giovanni (specialista ambulatoriale NPI),
Dott. Antonio Di Luca (specialista ambulatoriale Psichiatria)

Team Universitario Diagnostica e Ricerca

Prof.ssa Monica Mazza, Dott.ssa Maria Chiara Pino

Team Day-Hospital

Dott.ssa Roberta Pirro, Dott.ssa Alessandra Nardone, Dott.ssa Melania Mariano,
Dott.ssa Alessandra Contò

Personale infermieristico

Inf. Lina Paganica, Inf. Franca Petrozzi

Management Team Centro Diurno "Casa di Michele" L'Aquila (Coop. Lavoriamo Insieme)

Dott.ssa Anna Calvarese, Dott. Rosario Sabelli, Dott. Giovanni Magoni,
Dott.ssa Donatella Tarquini

Management Team Centro Diurno Adulti Pratola Peligna (Coop. Polis & Nuova Dimensione)

Dott.ssa Silvia Ciaramellano, Dott.ssa Lorenza Petrella



SEDI E CONTATTI

DIREZIONE E REPARTO

Ospedale San Salvatore, edificio L4 L'Aquila

Segreteria: 0862 368627, 0862 368636

E-mail: crra@asl1abruzzo.it

Orario di apertura: LUN-VEN ore 8-17

Orario prenotazioni telefoniche: LUN-VEN ore 10-13

CENTRO DIURNO CASA DI MICHELE – L'AQUILA

Viale Bellisari (località Collemaggio, ex P.O.), L'Aquila

Segreteria: 0862 22149

E-mail: lacasadimicheleautismo@lavoriamoinsieme.org

Apertura: LUN-VEN ore 9-18, SAB ore 9-15

CENTRO DIURNO ADULTI - PRATOLA PELIGNA

Strada provinciale Nolfese n.52, Pratola Peligna

Segreteria: 0864 499501

E-mail: autismopratoa@asl1abruzzo.it

Apertura: LUN-SAB ore 9-17

INFO POINT CRRA

Via Castello n. 37, L'Aquila

E-mail: crra@asl1abruzzo.it



