

CONGRESSO NAZIONALE



IL FUTURO DEI SOSTEGNI

Dagli standard alla Qualità di Vita

TRANSIZIONE E PRESA IN CARICO NEI SERVIZI PUBBLICI: IL MODELLO DEL CENTRO REGIONALE AUTISMO ADULTI (CRAA) MARCHE

Dott.ssa Annastasia L.C.Fiengo
Dirigente Medico Psichiatra
UMEA- CRAA ASUR AV5

CRAA

Iter storico/legislativo

CONTESTO di riferimento

- Regione Marche >ASUR>Aree Vaste
- Dipartimento Territoriale>UOC Cure Tutelari

NORME

- 1996 > L.R. n.18
- Unità Multidisciplinari: Età Evolutiva – Età Adulta
- Persone con disabilità fisica/sensoriale/psichica (intellettiva), **no psichiatrica, derivante da malattie organiche, genetiche, da trauma o patologie neo/perinatali**
- **Utenza >uscita dalla scuola dell'obbligo (16 anni), uscita dalla scuola superiore**



CRAA

Iter storico/legislativo

PROGETTO AUTISMO

2008 > 3 SOTTOPROGETTI

- Centro Regionale Età Evolutiva
- Centro di riferimento regionale per adolescenti e adulti
- Residenzialità

2014 > L.R. n.25 ottobre

- «Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico»
- Art.4 Centri Regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico
- Art.5 Rete regionale dei Servizi per i disturbi dello Spettro Autistico

2017 > Delibera Regionale n. 1287 e succ. appl.

- Istituzione e attivazione del CRAA



CRAA - Centro Regionale Autismo Adulti

- Il CRAA, con sede a San Benedetto del Tronto, ha iniziato le sue attività il 1° marzo 2018. Principalmente si occupa di:
 - ❖ **Valutazioni** multidisciplinari di persone adulte con diagnosi di ASD o nuove diagnosi, con assessment approfonditi sulle competenze adattive, cognitive e relazionali.
 - ❖ **Supervisioni** delle attività di cooperazione tra i servizi della rete socio-sanitaria.
 - ❖ **Formazione** degli operatori sanitari e socio-sanitari che lavorano a stretto contatto con l'ASD.
 - ❖ **Presa in carico di 2° Livello e Predisposizione dei Progetti di Vita** in collaborazione con i Servizi Territoriali di 1° livello (UMEA) per la pianificazione e l'attuazione di interventi.
 - ❖ Attività di **ricerca**.

CRAA

Équipe multidisciplinare prevista

- ❖ Responsabile CRAA
- ❖ Psichiatra
- ❖ Neurologo
- ❖ Psicologa-Psicoterapeuta
- ❖ Assistente Sociale
- ❖ Logopedista
- ❖ Educatore Professionale
- ❖ Infermiere
- ❖ Convenzione con centri specialistici:
gastroenterologia, genetica, immunologia



CRAA

Équipe multidisciplinare reale

L'équipe multidisciplinare specialistica per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo è attualmente composta da:

- ❖ Responsabile CRAA (Psicologo-Psicoterapeuta)
- ❖ Medico Psichiatra
- ❖ Assistente Sociale
- ❖ Psicologa-Psicoterapeuta



Obiettivi a lungo termine del CRAA

- Promuovere équipe socio-sanitarie che progettino e realizzino per PcASD di età superiore ai 16 anni un Progetto di Vita (PdV) che sia conforme con il costrutto di Qualità di Vita (QdV);
- Ideare protocolli operativi e percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati dedicati a persone con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).
- Promuovere e sostenere azioni orientate all'asse autonomia abitativa e di vita quotidiana, all'asse socialità e apprendimento/espressività/comunicazione e all'asse inclusione lavorativa.
- Formare la rete socio-sanitaria di riferimento.



Finalità del CRAA – Promuovere un lavoro integrato

Il CRAA ha come razionale di riferimento il **modello Hub & Spoke**, ovvero un modello organizzativo che parte dal presupposto che determinate condizioni e malattie complesse, come i disturbi dello spettro autistico, necessitano di competenze che per la loro alta specializzazione hanno bisogno di essere ripartite in diversi servizi e su vari livelli.



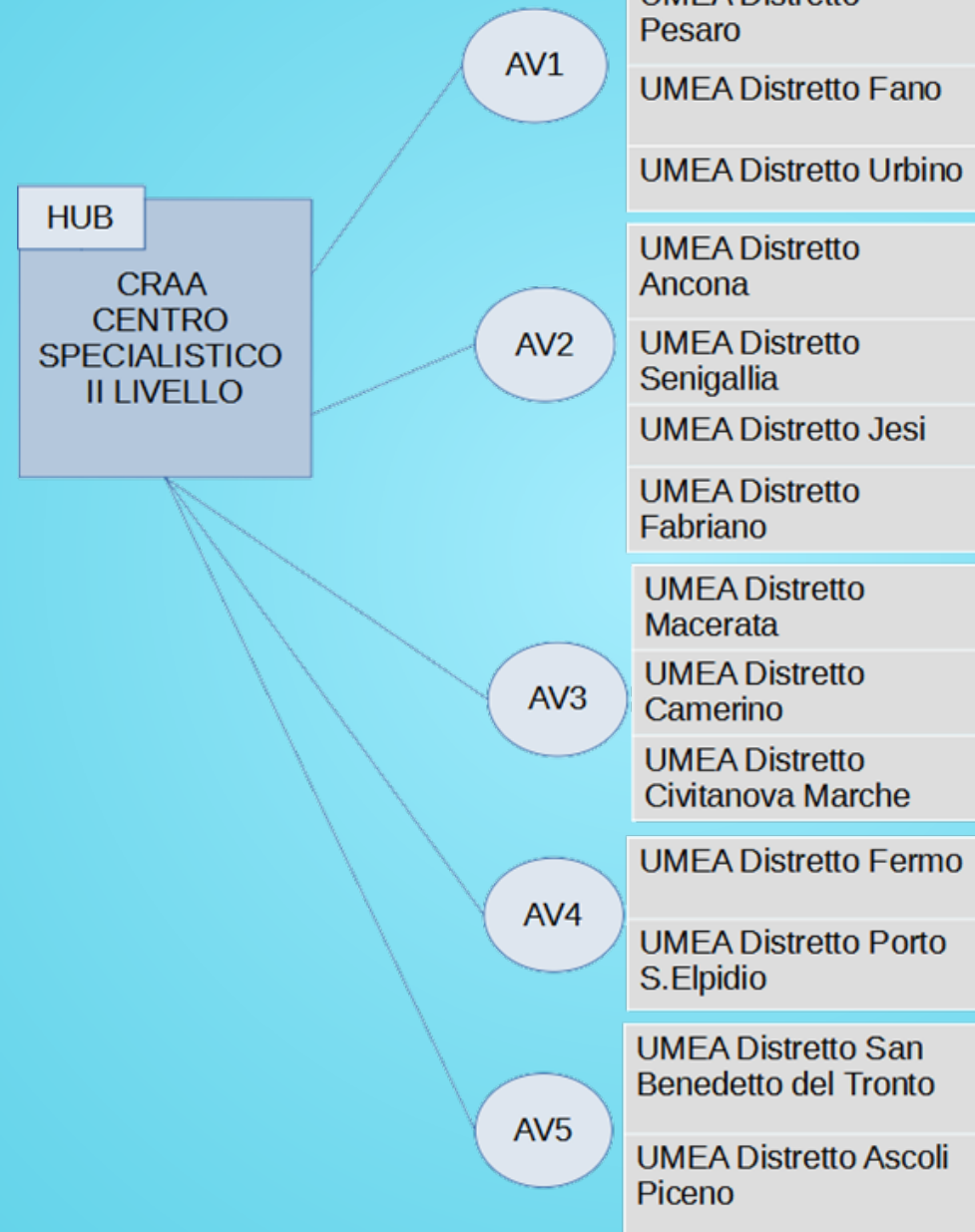
Finalità del CRAA – Promuovere un lavoro integrato

INTEGRAZIONE tra Servizi

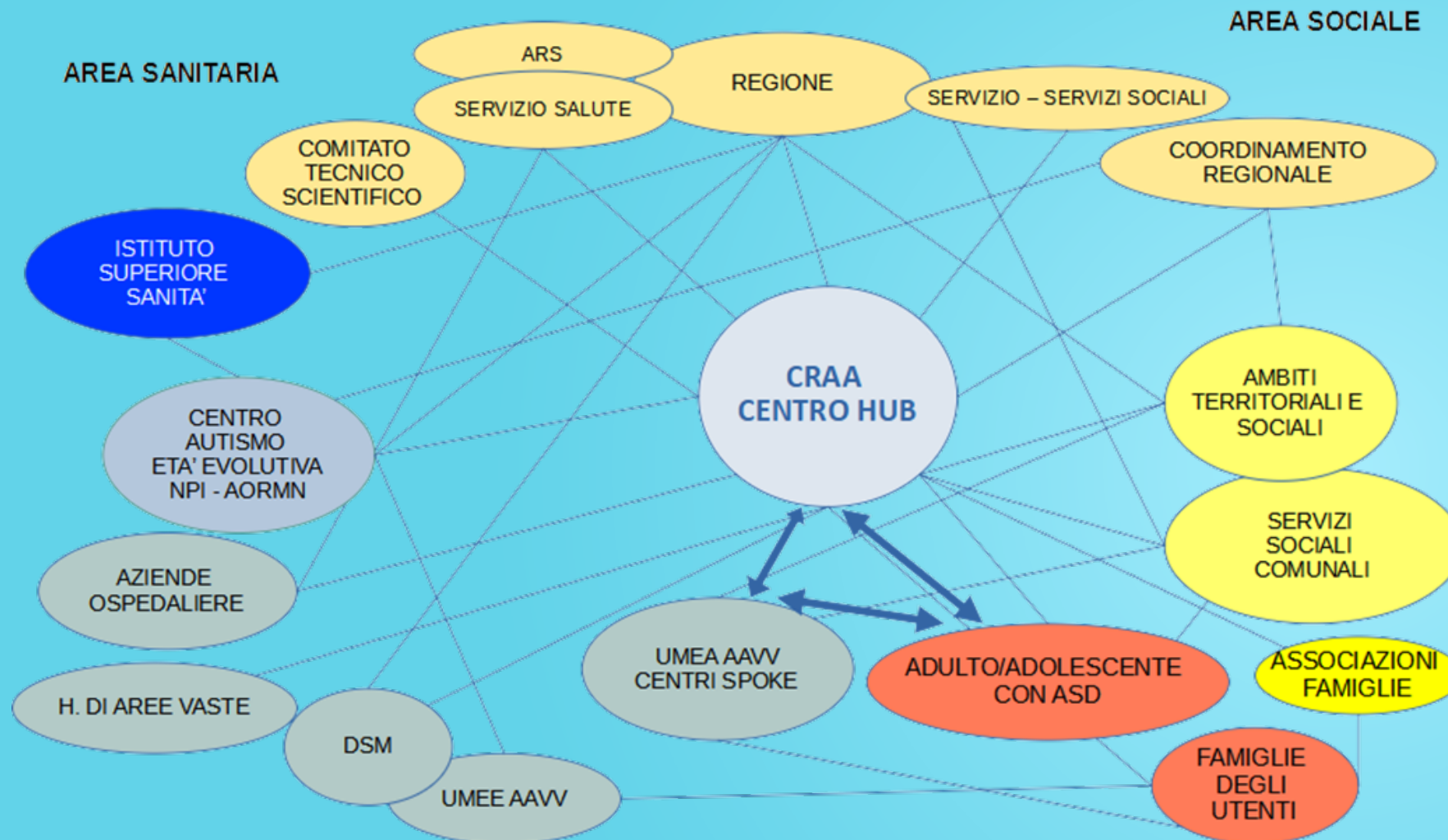
- Sanitari
- Servizi territoriali: Disabilità - Salute Mentale – ADI – Riabilitazione
- Territorio – Ospedale
- Socio-sanitari e Sociali



La finalità del CRAA è di realizzare una rete regionale competente, basata su questo modello, che possa garantire alle persone con ASD prestazioni specialistiche, omogenee sul territorio marchigiano, dalla valutazione diagnostica al trattamento, dalla riabilitazione alla partecipazione alla vita sociale, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.



IL CRAA E LA RETE SOCIO-SANITARIA DI RIFERIMENTO



La rete prevede una organizzazione secondo il modello Hub (Centro Regionale Autismo Adulti di II livello) e Spoke (UMEA/DSM delle AA.VV. di I livello) al fine di attivare e promuovere percorsi integrati per la promozione della salute di utenti con ASD di età adulta su tutto il territorio regionale.

Approfondimento: Servizi Sanitari coinvolti

➤ Servizi di 1° Livello

- **UMEE/UMEA**

- Équipe multidisciplinare dei servizi territoriali responsabili della presa in carico

➤ Servizi di 2° Livello

- **Centri Regionali per l'Autismo per l'Età Evolutiva e per l'Età Adulta**

- Équipe multidisciplinari specialistiche per ASD con funzione di supporto ai servizi territoriali e socio-sanitari e presa in carico di 2° Livello

➤ Servizi di 3° Livello

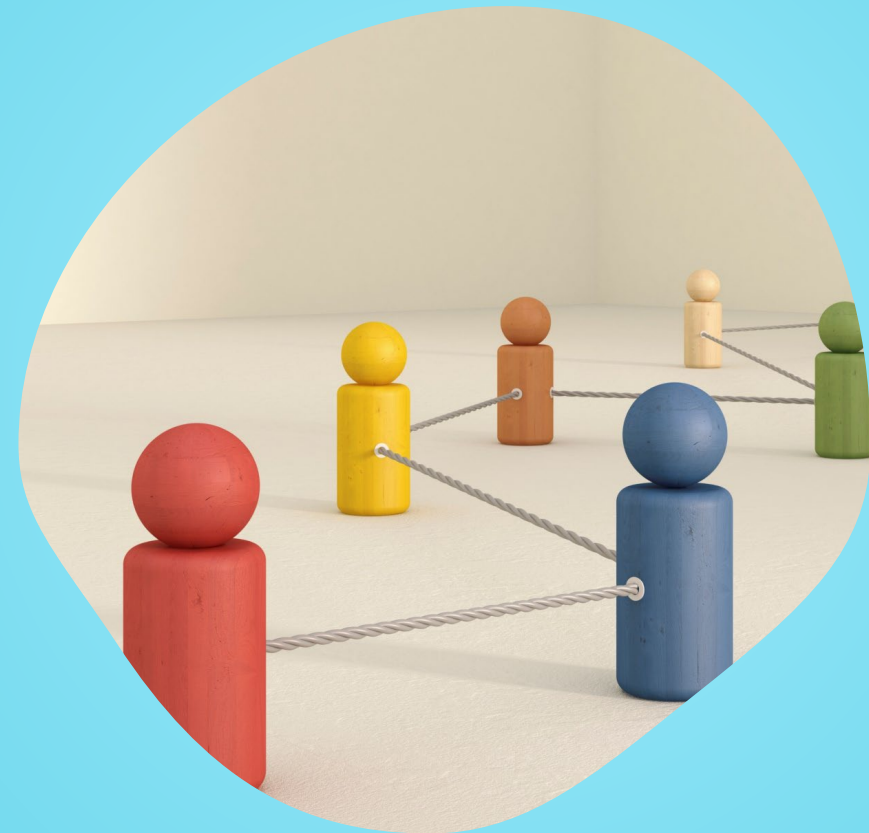
- Ospedale



Collaborazione tra UMEA e CRAA

Il CRAA in collaborazione con il servizio UMEA che possiede la presa in carico, partecipa e offre il suo supporto in diverse fasi della presa in carico della persona con ASD:

- valutazioni specialistiche utili all'elaborazione del **progetto di vita**;
- consulenza per i professionisti e per le **strutture** semiresidenziali e residenziali;
- consulenze e supporto alle **famiglie**;
- rapporti con le **associazioni**, con gli **enti formativi** e con gli istituti di **ricerca**.
- Promuove la **formazione** degli operatori della rete



Servizi ospedalieri – Progetto DAMA

Il CRAA sta gradualmente costruendo prassi sanitarie per rispondere ai bisogni emergenti delle persone con disabilità grave o gravissima, permettendo a tali utenti un accesso più agevole ai **servizi ospedalieri**, alle **prestazioni specialistiche** e agli **iter diagnostici** multidisciplinari.

Ancora in fase di progettazione e sperimentazione, si stanno coinvolgendo diversi professionisti con competenze e funzioni dislocate ai vari livelli di organizzazione dei servizi di 3° livello.



Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo è un disturbo del neurosviluppo che causa ripercussioni per tutto l'arco di vita.

Si rilevano tuttavia criticità per la carenza, disomogeneità e difficile tracciabilità dei dati riguardanti gli utenti, poiché non esiste un sistema uniforme di raccolta dati.

Questo è ancor più vero in età adulta, ove **non è reperibile un dato rappresentativo** del reale numero di persone ASD nella fascia d'età 19-65 anni.



Dati epidemiologici

Le difficoltà nella raccolta dati riguardanti adulti con ASD è causata da:

- Difficoltà interpretativa per diagnosi pregresse.
- Limitata rappresentanza degli utenti in carico al servizio UMEA, che hanno principalmente in carico utenti con una sintomatologia grave (Liv.3) e con un'età di riferimento che giunge fino ai 45/50 anni d'età.
- Carenti risposte sociosanitarie e sociali per casi con una sintomatologia ASD moderata o lieve (liv. 2 e 1).

Situazione Attuale

AREA VASTA 1

- ASD età evolutiva: n. 237
- ASD età adulta: n. 32

AREA VASTA 2

- ASD età evolutiva: n. 226
- ASD età adulta: n. 75

AREA VASTA 3

- ASD età evolutiva: n. 149
- ASD età adulta: n. 71

AREA VASTA 4

- ASD età evolutiva: n. 155
- ASD età adulta: n. 66

AREA VASTA 5

- ASD età evolutiva: n. 235
- ASD età adulta: n. 79

OBIETTIVI A LUNGO TERMINE ETÀ ADULTA

Il Progetto di Vita è un intervento volto a favorire il maggior livello di partecipazione e l'inclusione in contesti produttivi, ricreativi, formativi e sociali, secondo TRE AREE di intervento:

1. Autonomia/residenzialità
2. Affettività/relazioni
3. Attività/lavoro



1. AREA AUTONOMIA/RESIDENZIALITA'

Obiettivo: preservare il più possibile le relazioni sociali degli utenti nel loro contesto abituale (famiglia, territorio, rete sociale) e favorire l'acquisizione di autonomie personali, domestiche e relazionali finalizzate ad una convivenza maggiormente autonoma in famiglia o in strutture appositamente dedicate.



Interventi nell'area Autonomia/Residenzialità

- In quest'area vengono attivati progetti quali:
 - Dopo Di Noi;
 - COSER- RD3;
 - Sperimentazione Azzeruolo;
 - 2 strutture Nord-Sud per ASD/utenti con disabilità intellettiva grave e problemi comportamentali



2. AREA AFFETTIVITA'/RELAZIONI

Obiettivo: selezionare interventi che mirano a promuovere la comunicazione emotiva, la socializzazione, l'inclusione sociale, la partecipazione sociale alla vita di comunità e alle attività ricreative e relazionali, tenendo in considerazione le caratteristiche individuali.



Interventi nell'area Affettività/Relazioni

- In quest'area vengono attivati progetti quali:
 - Compagno adulto o mediatore per l'inclusione sociale;
 - Social Coach;
 - Gruppi Social Skills Training;
 - Programma PEERS;
 - Progetti di Vita Indipendente.



3. AREA ATTIVITA'/LAVORO

Obiettivo: strutturare delle attività occupazionali per rendere più funzionale e stimolante la vita dell'utente. Anche dopo la scuola, la gestione del tempo deve essere costruttiva e deve promuovere i sentimenti di autodeterminazione, evitando isolamento sociale e noia.

- Centro Diurno;
- TIS;
- Inserimento lavorativo con Job coach;
- Attività sportive o ludico-ricreative.



Interventi nelle aree Attività/Lavoro:

Il progetto sperimentale

«Iniziativa di inclusione socio-lavorativa di soggetti affetti da Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD) in ambiente rurale».

- Creare un sistema integrato socio-sanitario-comunitario, che sappia promuovere un esempio virtuoso di welfare innovativo.
- Ideare, supervisionare e monitorare per 2 anni percorsi personalizzati per favorire un incremento delle competenze socio-relazionali e occupazionali in persone con ASD.
- Formare le persone appartenenti alla rete socio-sanitaria e alla comunità di riferimento, ampliando l'audience anche a persone appartenenti ad aziende rurali.



2019- 2021

Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE EDUCATIVO



- Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dell'età evolutiva a quella adulta
- Definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale (8-20 anni) finalizzato all'implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l'ottimizzazione del processo di transizione all'età adulta.



2022- 2024

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



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!



FACOLTÀ TEOLOGICA
DELL'ITALIA CENTRALE



softwareuno
L'informatica nel sociale
ZUCCHETTI



CBA
ZUCCHETTI

