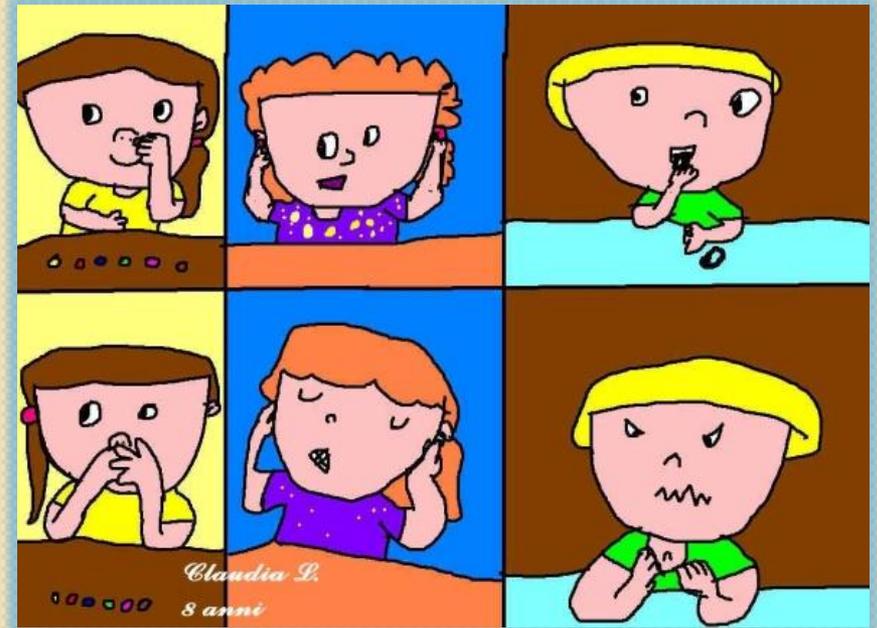


# IL CONTRIBUTO DELL'EPIDEMIOLOGIA ALLO STUDIO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Roma 15 giugno 2012



**CENTRO DI RIFERIMENTO  
REGIONALE AUTISMO  
L'Aquila**



# Studio **FABIA** **F**amily **B**urden in **I**nfantile **A**utism

**Unità operative SUD**

**Centro di riferimento regionale - L'Aquila**

**Dr. Renato Cerbo**

**U.O. Neuropsichiatria infantile - Matera**

**Dr. Carlo Calzone**

## Centro di Riferimento Regionale Autismo, AUSL L'Aquila

### U.O.C. Neuropsichiatria infantile ASM Matera

- 3 aree corrispondenti alle province dell'Aquila e Teramo (area 1), Pescara e Chieti (area 2), Potenza e Matera (area 3).
- 3 ricercatori (due nella regione Abruzzo e uno nella regione Basilicata)
- Riunioni mensili con i ricercatori e gli operatori coinvolti nel progetto per monitorarne la realizzazione dal novembre 2010 a maggio 2011

- **Centro di riferimento regionale - L'Aquila**

Renato Cerbo

Direttore

Erika Limoncin

Ricercatrice ISS

Maura Gabrielli

Ricercatrice ISS

Alessandra Contò

Terapista Riabilitazione

Alessandra Nardone

Psicologa

Giorgia Sprovera

Psicologa

Barbara Vitaliani

Psicologa

- **U.O. Neuropsichiatria infantile – Matera**

Carlo Calzone

Direttore

Caterina Lattarulo

Dirigente medico

Domenico Mangione

Dirigente medico

Rosalba Passarelli

Ricercatrice ISS

# UO Centro di Riferimento Regionale Autismo L'Aquila

## UO Neuropsichiatria infantile Matera

- Le valutazioni dei genitori portate a termine dall'UO per gruppo diagnostico e fascia d'età dei bambini sono riportate nella tabella.
- L'UO si è occupata dell'inserimento dei dati nell'archivio informatico dedicato e della trasmissione dello stesso all'UO di coordinamento

UO SUD	Valutazioni completate madre	Valutazioni completate padre
DSA	Età 5- 8: <b>55</b> Età 9-12: <b>38</b> Età 13-17: <b>41</b>	Età 5-8: <b>54</b> Età 9-12: <b>33</b> Età 13-17: <b>39</b>
SD	Età 5-8: <b>22</b> Età 9-12: <b>25</b> Età 13-17: <b>22</b>	Età 5-8: <b>22</b> Età 9-12: <b>23</b> Età 13-17: <b>22</b>
IDDM	Età 5-8: <b>15</b> Età 9-12: <b>31</b> Età 13-17: <b>26</b>	Età 5-8: <b>12</b> Età 9-12: <b>28</b> Età 13-17: <b>26</b>
TOTALE UO SUD PER DISTURBO	DSA: <b>134</b> SD: <b>69</b> IDDM: <b>72</b>	DSA: <b>126</b> SD: <b>67</b> IDDM: <b>66</b>

## Difficoltà di reclutamento Unità operative Sud

- Difficoltà iniziale di individuazione e reclutamento dei soggetti affetti da sindrome di Down nella Regione Abruzzo superata con il coinvolgimento dell'Associazione dei familiari.
- Difficoltà iniziale nella fase di reclutamento delle famiglie di minori con DSA e sindrome di Down nella Regione Basilica superata con l'organizzazione di riunioni con i genitori e gli operatori coinvolti e i responsabili delle unità cliniche per la descrizione delle finalità e modalità della ricerca

# L'arruolamento

- **DSA:** U.O.C. N.P.I. (ASM), presso strutture private convenzionate (AIAS, RHAM) di Matera o a domicilio
- **IDDM:** poliambulatorio di endocrinologia e diabetologia dell'adulto e del bambino "M. Teresa di Calcutta" di Potenza
- **SD:** U.O.C. N.P.I. (ASM) o associazioni (AIPD) di Matera e Potenza

- **DSA:** Centro di Riferimento Regionale Autismo ASL L'Aquila
- **IDDM:** Centro di Riferimento Regionale Diabete infantile Università-ASL Chieti
- **SD:** Fondazione ANFFAS Teramo, Fondazione Paolo VI Pescara, Medicina scolastica ASL Teramo e ASL Chieti, CRRA L'Aquila,

## La tempistica della realizzazione del progetto

### **Regione Abruzzo:**

arruolamento delle famiglie: febbraio 2010 – maggio 2011

valutazioni dei genitori e dei pazienti: febbraio 2010 – maggio 2011

inserimento dati : febbraio 2010 – maggio 2011

### **Regione Basilicata:**

arruolamento delle famiglie: luglio 2010 –settembre 2010

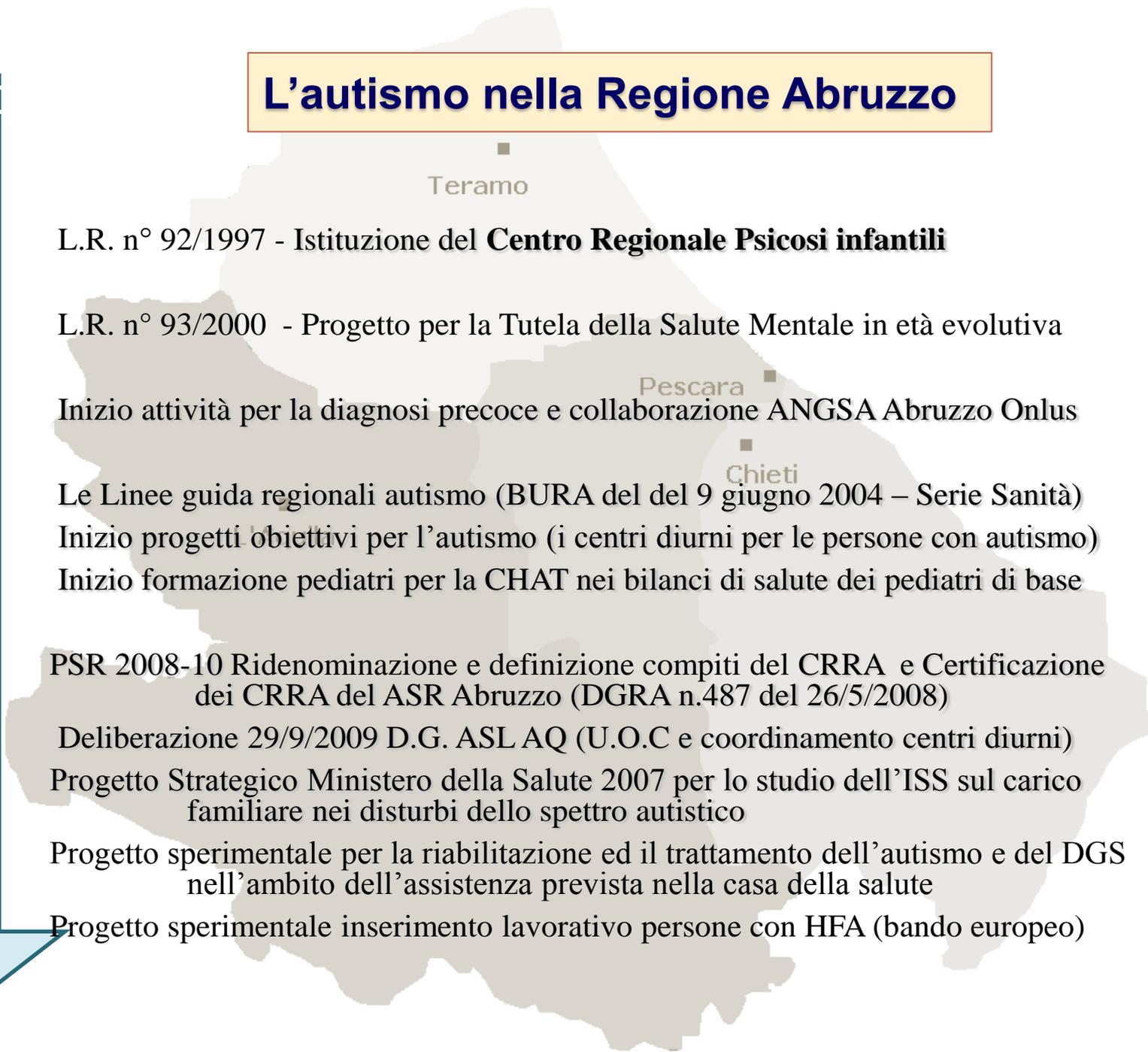
valutazioni dei genitori e dei pazienti: ottobre 2010 – marzo 2011

inserimento dati : aprile 2011 – maggio 2011

## Dati qualitativi emersi nel campione di soggetti arruolati in Basilicata (dr.ssa Rosalba Passarelli)

- La compliance è risultata molto elevata nei genitori di minori affetti da IDDM ma anche con i genitori di minori con ASD. Meno con le famiglie con minori affetti da SD
- Vissuti di abbandono e solitudine da parte del partner femminile dei genitori di bambini e ragazzi con DSA e SD soprattutto se giovani e con scarse risorse sociali e culturali
- Insoddisfazione dell'assistenza con elevata sofferenza psicologica dei genitori con minori affetti da ASD e SD soprattutto in assenza di fattori di resilienza comunitaria

## L'autismo nella Regione Abruzzo

- 
- 1997 L.R. n° 92/1997 - Istituzione del **Centro Regionale Psicosi infantili**
- 2000 L.R. n° 93/2000 - Progetto per la Tutela della Salute Mentale in età evolutiva
- 2002 Inizio attività per la diagnosi precoce e collaborazione ANGSA Abruzzo Onlus
- 2004 Le Linee guida regionali autismo (BURA del del 9 giugno 2004 – Serie Sanità)
- 2005 Inizio progetti obiettivi per l'autismo (i centri diurni per le persone con autismo)
- 2006 Inizio formazione pediatri per la CHAT nei bilanci di salute dei pediatri di base
- 2008 PSR 2008-10 Ridenominazione e definizione compiti del CRRA e Certificazione dei CRRA del ASR Abruzzo (DGRA n.487 del 26/5/2008)
- 2009 Deliberazione 29/9/2009 D.G. ASL AQ (U.O.C e coordinamento centri diurni)
- 2010 Progetto Strategico Ministero della Salute 2007 per lo studio dell'ISS sul carico familiare nei disturbi dello spettro autistico
- Progetto sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del DGS nell'ambito dell'assistenza prevista nella casa della salute
- 2012 Progetto sperimentale inserimento lavorativo persone con HFA (bando europeo)

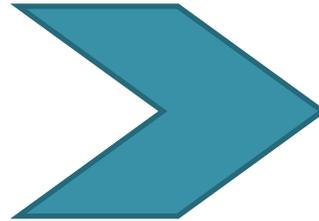
# Da dove siamo partiti nel 1998...

## Criticità

Elevato numero di **casi non diagnosticati** correttamente e/o tardivamente;

Presenza di una **tipologia di risposta** in prevalenza sanitaria di tipo riabilitativo non specifica;

Assenza di una reale **presa in carico globale** dell'utente e dei familiari.



## Obiettivi specifici

**Riduzione dell'età per la prima diagnosi** nelle forme tipiche ed atipiche

Potenziamento del sistema di cura attraverso **servizi specifici** per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi dello spettro autistico

Attivazione di **procedure e percorsi** per garantire lo sviluppo della massima autonomia possibile ed una migliore qualità della vita

## Strumenti

Miglioramento dell'azione di **filtro e individuazione** dei casi a rischio da parte dei medici e pediatri di libera scelta

Attivazione di **centri diurni territoriali** (1 ogni 150.000 abitanti) con personale educativo e riabilitativo specificamente formato

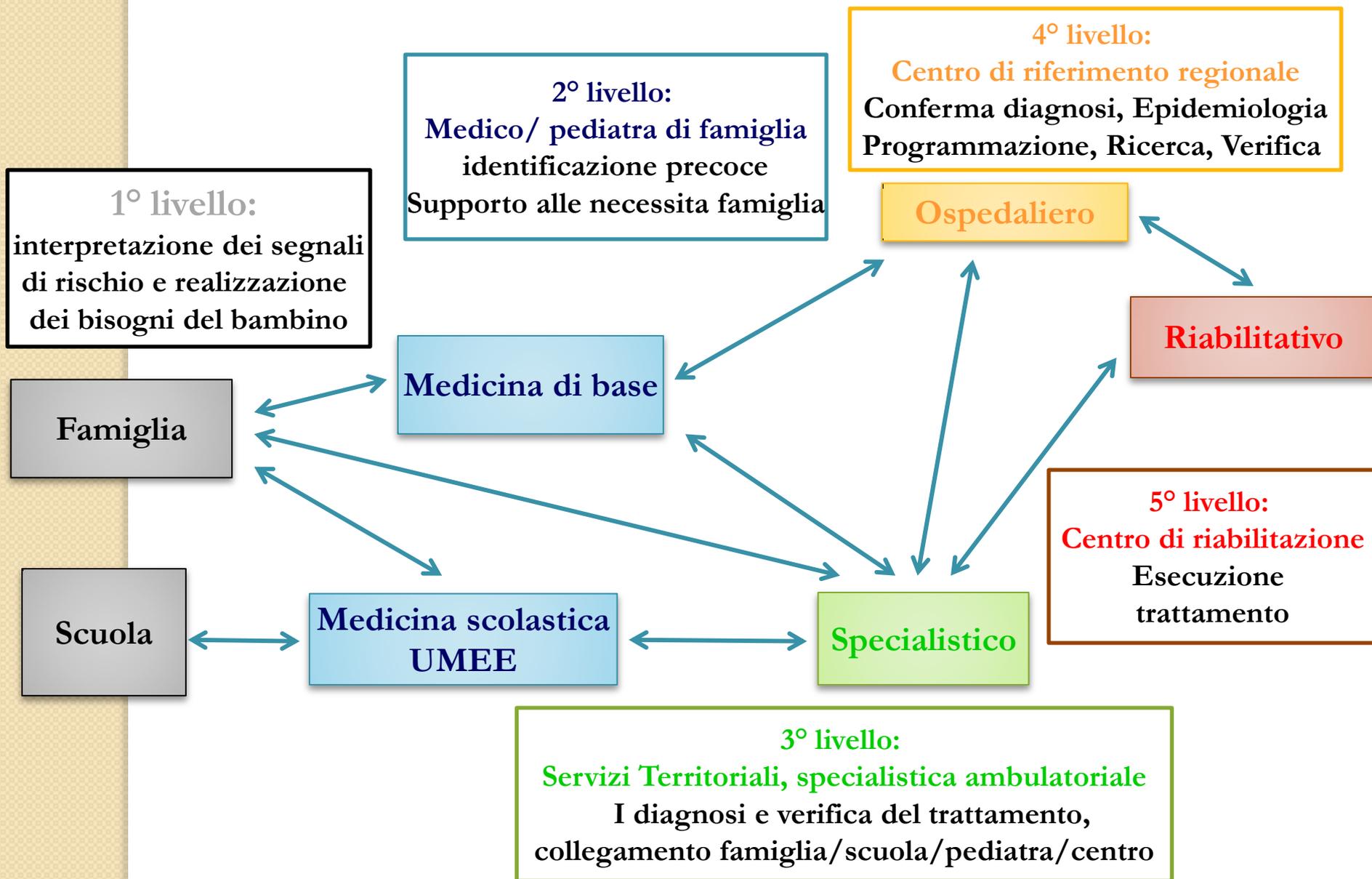
**Partecipazione attiva dei familiari** ai percorsi di cura in ambito sanitario e sociale con attivazione di protocolli per la verifica dell'appropriatezza dei trattamenti

# Il percorso di valutazione nei DSA

Continuità tra processi diagnostici, valutativi, terapeutici e di verifica

- ❖ **Fase del sospetto diagnostico**  
griglia osservazione 0-3, CHAT, M-CHAT
- ❖ **Fase della conferma diagnostica**  
ADOS, ADI-R, CARS, ECA-R, ABC, GARS
- ❖ **Fase della ricerca dei fattori di rischio e/o di protezione**  
EEG, RMN, P.E., ricerca genetica, metabolica  
Valutazione sistemica-relazionale e sociale, ERMS
- ❖ **Fase della valutazione livello di sviluppo e del profilo neuropsicologico**  
Scale Griffith, Wechsler, BECS, Leiter-R, PPVT, TROG, ect.
- ❖ **Fase della valutazione competenze adattative, emotive e comportamentali**  
Vineland, FAST, osservazione ed analisi ABC
- ❖ **Fase della pianificazione del trattamento**  
PEP-R, PEP 3, APEP, TTAP, BAB
- ❖ **Fase della verifica del risultato del trattamento**  
CARS, Vineland, questionario Oss-Cam

# Presa in carico globale e bidirezionalità dei percorsi di cura



# C.R.R.A. - Interventi per la diagnosi precoce

Gentile utente/operatore, attraverso questo breve opuscolo desideriamo fornirle alcune informazioni sull'ambulatorio per la diagnosi e la cura dei disturbi precoci della comunicazione e della relazione attivato presso la A.S.L. de L'Aquila.

L'equipe socio-sanitaria collegata al servizio, composta da medici e psicologi-psicoterapeuti dell'età evolutiva si propone di offrirle:

- L'identificazione e la definizione della problematica principale attraverso il colloquio con i genitori.
- L'osservazione del bambino in situazione naturale per la determinazione del disturbo.
- Il sostegno ai genitori per la loro fondamentale funzione di stimolo alla relazione ed alla comunicazione.
- Gli interventi terapeutici (educativi, psicologici o abilitativi), utili a favorire il recupero precoce del disturbo.
- Il collegamento con il Day-Hospital di Neuropsichiatria Infantile, qualora fossero necessari accertamenti.
- La collaborazione, previo il suo consenso, con il Pediatra di famiglia, i servizi di Neuropsichiatria infantile e/o di riabilitazione pubblici e privati.

## PERSONALE DELL'AMBULATORIO PER I DISTURBI COMUNICATIVO-RELAZIONALI:

**Dr. Renato Cerbo**  
Dirigente U.O. di Neuropsichiatria Infantile

**Dr. Marialuigia Foresta**  
Medico Speco in Neuropsichiatria Infantile

## SEDE DEL SERVIZIO AMBULATORIALE

L'ambulatorio si svolge presso il Centro Regionale per le Psicosi Infantili situato presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile - Ospedale S. Salvatore, Coppito L'Aquila.

## COME PRENOTARE LA VISITA

Può prenotare la visita telefonando al Centro Regionale per le Psicosi Infantili allo 0862 368575 (Sig.ra Lina Paganica).

## COSA OCCORRE PER ACCEDERE ALLA VISITA

Per accedere alla visita è necessario, dopo aver prenotato, presentare allo sportello presente nell'atrio del poliambulatorio, l'impegnativa per visita neuropsichiatrica infantile preparata dal proprio medico di base. E' previsto, per coloro che non ne siano esenti, il pagamento del ticket, secondo la normativa vigente.

REGIONE ABRUZZO  
ASL n° 4 - L'AQUILA  
Università degli Studi  
L'Aquila

Unità Operativa  
Neuropsichiatria Infantile  
Direttore Prof. Enzo Sechi

CENTRO REGIONALE PER LE  
PSICOSI INFANTILI  
Responsabile Dott. Renato Cerbo

**Ambulatorio specialistico  
per la diagnosi e la cura  
dei disturbi  
comunicativo-relazionali  
precoci (0 - 2 anni)**



REGIONE ABRUZZO  
ASL 04 L'AQUILA  
UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI L'AQUILA  
U.O. DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE  
Direttore Prof. Enzo Sechi

**CENTRO REGIONALE PER LE PSICOSI INFANTILI  
- AUTISMO INFANTILE ED ALTRI DGS -**  
Responsabile Dr. Renato Cerbo

**GUIDA ALL'IDENTIFICAZIONE  
PRECOCE DEI DISTURBI DELLO  
SPETTRO AUTISTICO**

In Italia sono circa 60.000 le persone affette da autismo ed altri disturbi generalizzati dello sviluppo. Anche in Abruzzo un bambino su 1000 nati rischia di sviluppare un disturbo dello spettro autistico. Questa campagna di informazione vuole inserirsi nell'ambito dei programmi di prevenzione poiché ...

## LA DIAGNOSI PRECOCE CAMBIA LA VITA DELLE PERSONE AUTISTICHE

Capacità indicative di un adeguato sviluppo comunicativo-relazionale la cui assenza necessita di una valutazione specialistica:

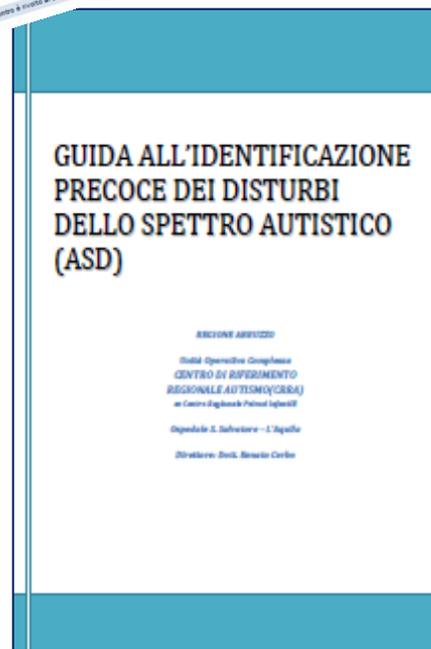
A 1-2 mesi sorride e partecipa emozionatamente nella interazione viso a viso		A 3-4 mesi è interessato e si volta quando viene chiamato		A 5-6 mesi protesta se lasciato solo e si fa consolare	
A 7-8 mesi fa ciao e batte le mani su imitazione		A 9-10 mesi inizia a volgere lo sguardo nella direzione indicata (oh guarda là)		A 11-12 mesi indica un oggetto nominato e chiede qualcosa inducendolo con il dito indice	
A 13-14 mesi esegue ordini verbalii semplici (dammi, ora)		A 15-16 mesi esegue giochi sociali e giochi di fittazione (gioco del cucù, far finta di bere o di guidare, ecc.)		A 17-18 mesi emette suoni a significato si richiama verbale e parole per richiedere qualcosa	

Autismo è: 1) compromissione qualitativa dell'interazione sociale  
2) compromissione qualitativa della comunicazione  
3) modalità di comportamento, interesse e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati

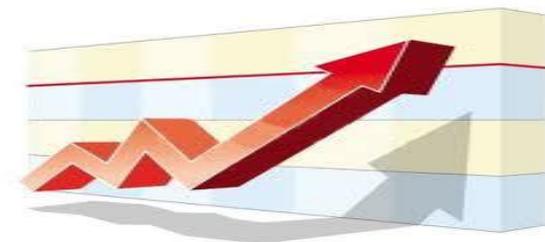
# Programma regionale di introduzione della M-CHAT nella Regione Abruzzo in collaborazione con la SIMP Abruzzo

## 2 aprile – 11 giugno 2011

- Lo screening M-CHAT è finalizzato ad una diagnosi precoce di DSA in età prescolare (tendenza verso 18-24 m)
- I bambini che ricevono una diagnosi ed un trattamento adeguato già dai primi anni di vita possono sviluppare il linguaggio e un discreto livello cognitivo che permetterà di acquisire una buona autonomia personale e sociale.
- Lo strumento di screening che viene proposto è semplice e pratico, non richiede nessuna indagine strumentale ma solo una minima formazione e la disponibilità all'ascolto da parte del Pediatra di Libera Scelta.
- Il manifesto per la diagnosi precoce a cura del CRRA e SIMP Abruzzo

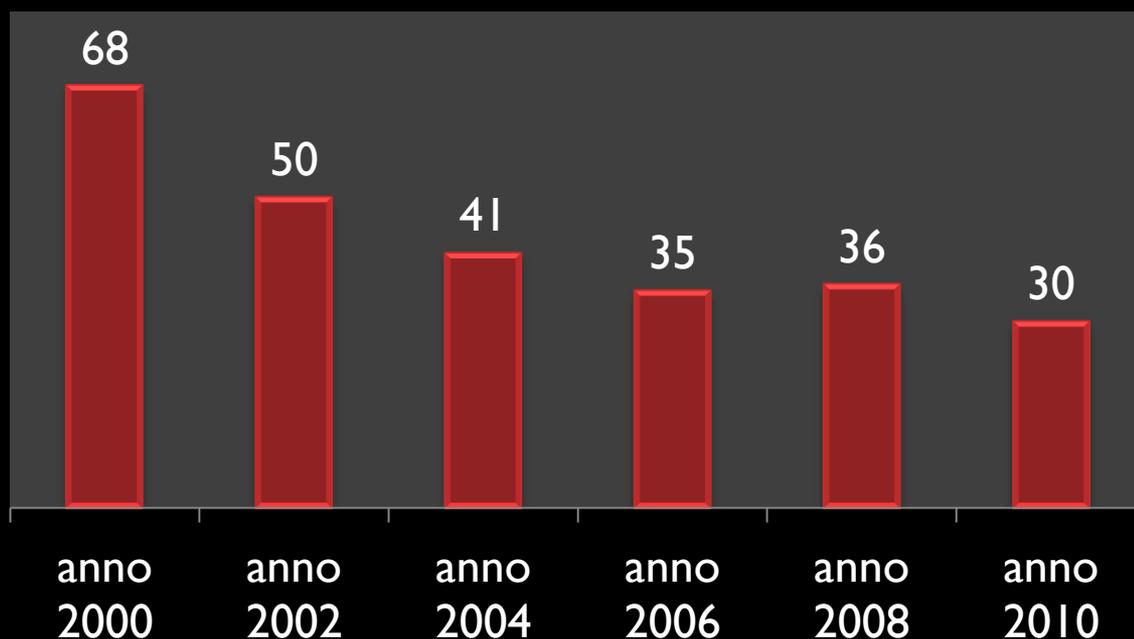


# Età media dei bambini presi in carico con prima diagnosi di DSA Periodo 2000 – 2010.



Anno	Età media dei bambini
2000	68 mesi
2002	50 mesi
2004	41 mesi
2006	35 mesi
2008	36 mesi
2010	30 mesi

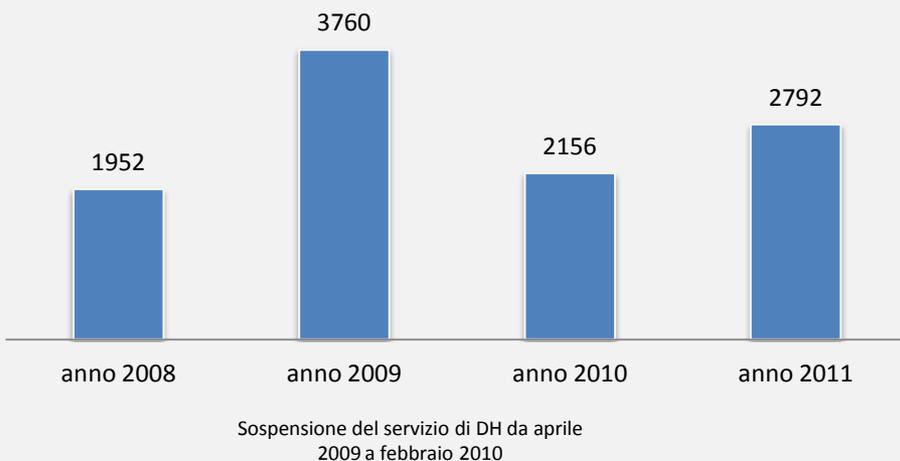
## Età media dei bambini (mesi)



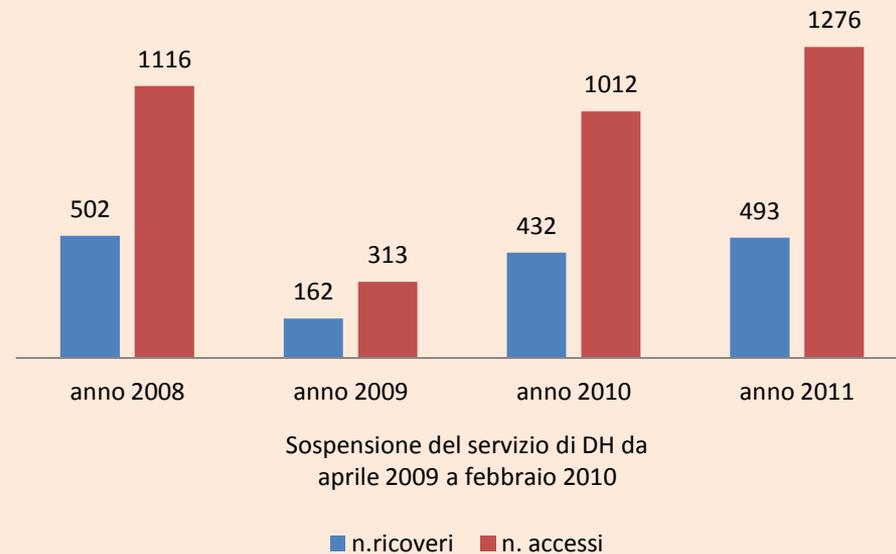
# Il terremoto de L'Aquila



## Attività ambulatoriale del CRRRA. 2008-2011



## N. ricoveri e accessi in DH del CRRRA. 2008-2011



**6 aprile 2009** chiusura reparto

**13 giugno 2009** ripresa attività ambulatoriale presso Struttura mobile Collemaggio (progetto finanziato Dalla Protezione civile Bagnacavallo)

**1 marzo 2010** ripresa attività di DH P.O. S. Salvatore



# Aggiornamento situazione in Abruzzo 2010-2012

Regioni in cui si è a conoscenza di programmi specifici finanziati:

- ❖ Emilia Romagna
- ❖ Marche
- ❖ Abruzzo
- ❖ Toscana
- ❖ Sardegna



**Progetto Europeo per l'inserimento lavorativo Adolescenti e Adulti con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento 900.000 euro 2012-2013**

**Finanziamento progetto obiettivo sperimentale nazionale triennale per l'autismo di 4.800.000 euro 2009-2011**

**Finanziamento progetto obiettivo nazionale triennale per l'autismo di 4.500.000 euro 2012-2014**

Regioni in cui è stato organizzato e finanziato un modello hub-spoke (centri di riferimento regionali/equipe competenti in ogni azienda usl)

- Piemonte
- Emilia Romagna
- Toscana
- Sardegna
- Abruzzo



**“Progetto sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell’autismo e del DGS nell’ambito dell’assistenza prevista nella casa della salute” (DGR n.246 del 22/05/2009) Responsabile scientifico: dott. Renato Cerbo**

▪ **ASL L’Aquila (C.R.R.A)**

sperimentazione di un modello di presa in carico precocissima di bambini di 18-30 mesi con disturbo comunicativo-relazionale e rischio autistico  
sperimentazione presa in carico adolescenti ed adulti con autismo (8 utenti)

▪ **ASL Teramo (Fondazione Anffas, Sant’Atto Teramo)**

sperimentazione di un modello di intervento abilitativo-educativo precoce, intensivo, specifico per bambini di 2-5 anni con diagnosi di DSA (30 bambini presi in carico)

▪ **ASL Pescara (Fondazione Paolo VI, Associazione Alba Onlus)**

sperimentazione di un modello di presa in carico intensivo cognitivo-comportamentale ABA-VB (48 bambini e ragazzi presi in carico)



# Progetto sperimentale Multiasse START

## Sistema Territoriale per l'Autonomia e la Realizzazione dei Talenti di persone con autismo

“Azioni integrate per l'accompagnamento all'inserimento socio-lavorativo di persone con autismo”

(finanziamento Piano operativo 2009/10/11 del Fondo Sociale Europeo 2007-2013 di 900.000 euro)

responsabile scientifico dott. Renato Cerbo  
supervisorie dott.ssa Flavia Caretto e dott. La Malfa

Enti consorziati:

- Centro Riferimento Regionale Autismo ASL - L'Aquila
- Fondazione Il Cireneo Onlus - Vasto (CH)
- Fondazione Maria Regina - Scerne di Pineto (TE)
- Fondazione Papa Paolo VI - Pescara

# Programma per la formazione C.R.R.A 2011-2012



1. Seminario **“NeuroDiversaMente: La Sindrome di Asperger e l’autismo ad alto funzionamento”**. L’Aquila, 28 marzo (da replicare a Pescara a maggio).
2. Seminario **“La M-Chat :Screening per la diagnosi e l’intervento precoce nei Disturbi dello Spettro Autistico “**. Sant’Atto (TE), 2 aprile
3. Convegno Nazionale **“L’intervento precoce nei disturbi dello spettro autistico: Esperienze nazionali a confronto”**. Teramo, 8-9 aprile .
4. Formazione interna **“La Classificazione Internazionale delle Funzioni, Disabilità e Salute per i bambini e adolescenti: definizioni, organizzazione e applicazione”**. L’Aquila, 9 maggio.
5. Corso **“L’intervento psicoeducativo nei disturbi dello spettro autistico per ragazzi e giovani adulti”**. Pratola Peligna (AQ), 18 maggio, 1 e 22 giugno 2011.
6. Giornate di aggiornamento professionale **“Valutazione precoce dei bambini con autismo mediante il Denver Model”** L’Aquila, 6-7 luglio 2011.
7. Giornate di aggiornamento professionale **“La valutazione funzionale per gli adolescenti e gli adulti con autismo”** L’Aquila, 21-22 settembre 2011
8. Seminario **“La diversità invisibile: manifestazioni femminili dell’autismo”** Pescara, 13 ottobre 2011.
9. Convegno **“La condizione autistica negli adolescenti e negli adulti: esperienze regionali a confronto”** L’Aquila, 27 ottobre 2011
10. Incontro tematico **“Autismo e inclusione sociale”** Pescara, 23 febbraio 2012.
11. Corso di formazione teorico-pratico **“Strumenti di valutazione per l’autismo”** Pescara, 23 e 24 febbraio, 8 marzo, 4 e 18 aprile, 24 maggio.
12. Seminario tematico **“Fratelli con autismo: rischi e risorse”** Pescara, 24 maggio 2012
13. Incontro tematico **“Autismo e autonomie personali”** Pescara, 13 giugno 2012.



Personale afferente al  
Centro di Riferimento Regionale Autismo - L'Aquila  
2012

\* Borsiste

Neuropsichiatra infantile	Chiara Di Giovanni Elisabetta Berenci
Infermiera Professionale	Rita Di Cola Lina Paganica
Medico Psichiatra	Anna Calvarese*
Psicologo	Flavia Caretto* Alessandra Nardone* Roberta Pirro* Giorgia Sprovera* Barbara Vitaliani* Maura Gabrielli*
Terapista della neuropsicomotricità dell'e.e.	Luciana Angelozzi* Nunzia Apicella*
Sociologo	Rocco Di Santo*
Tecnico riabilitazione psichiatrica	Alessandra Contò*

**SERVIZIO BUSSOLA FAMIGLIA**  
**Responsabile Dott. Renato Cerbo**

Sede del Servizio: Edificio L2.

**C.R.R.A.–Azienda USL di Avezzano-Sulmona-L'Aquila**

Presidio Ospedaliero San Salvatore L'Aquila

Per informazioni ed appuntamenti:

Dr.ssa Simona Tripaldi

Telefono: 329-7206301

Fax 0862-368636

Indirizzo Mail: [bussolafamiglia@ibambini.it](mailto:bussolafamiglia@ibambini.it)



Sede del Servizio: Edificio L2.

Presidio Ospedaliero San Salvatore L'Aquila

Il Servizio è gratuito e sarà attivo fino a dicembre 2011

Apertura al pubblico: 3 giorni a settimana (dalle 17.00 alle 20.00; lunedì-  
martedì-mercoledì).

## SERVIZIO PSICO-EDUCATIVO DI SUPPORTO ALLA RESILIENZA FAMILIARE

Il Servizio di Bussola Famiglia fornisce supporto psico-educativo a famiglie e bambini aquilani, offrendo:

- ✓ Percorsi psicologici ed educativi per il rafforzamento delle risorse familiari;
- ✓ Supporto psico-educativo individualizzato per bambini con disagi legati a stress familiari;
- ✓ Sostegno psico-educativo individualizzato per le famiglie aquilane con stress multipli;
- ✓ Incontri con gruppi di famiglie per lo sviluppo della resilienza individuale e familiare.

## **SUPERARE LE CONSEGUENZE DI UN TERREMOTO**

### **BUSSOLA FAMIGLIA**

*Azioni di promozione della genitorialità positiva per i bambini e le famiglie aquilane colpite dal terremoto*

**Linee di indirizzo per bambini ed adolescenti in situazioni di catastrofi naturali**

**Marzo 2012**