

Ref n 70 del 04/02/2015

Al Direttore dell'U.O.C. accreditamento e controllo della spesa sanitaria,
dott. Pasquale Bove
Al Direttore dell'U.O.C. coordinamento assistenza riabilitativa,
dott. Marcello Ricci

OGGETTO: Carta dei Servizi del Centro Aziendale di riferimento per i disturbi dello spettro autistico in regime semiresidenziale e modulistica allegata.

il sottoscritto dott. Tommaso Russo, nella qualità di Direttore Sanitario del Centro Aziendale di riferimento per i disturbi dello spettro autistico in regime semiresidenziale,

visto:

le linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti adottate dalla Regione Campania in piena armonia con le raccomandazioni SINPIA e con il documento prodotto dal Tavolo tecnico ministeriale sull'autismo del 2008;

il regolamento n.1 del 22 giugno 2007 "Regolamento recante la definizione dei requisiti ulteriori e le procedure per l'accreditamento istituzionale dei soggetti pubblici e privati che erogano attività di assistenza specialistica in regime ambulatoriale, in regime di ricovero ed in regime semiresidenziale", art. 17 "Carta dei servizi" ed art. 18 "Struttura della Carta dei Servizi";

dopo ampia sperimentazione e conferma dei percorsi attuati, così come già esposto nelle relazioni periodiche sulle attività della struttura trasmesse alle SS. LL., con la presente propone l'adozione della seguente Carta dei Servizi della struttura e della modulistica allegata.

VA BZU3

N.º.



dott. Tommaso Russo



Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico



CARTA DEI SERVIZI

Informazioni sui servizi e riferimenti circa il funzionamento della struttura

Presentazione della Carta dei Servizi

Sezione 1: Presentazione Generale

Il Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico

Contesto, Presupposti e Obiettivi

Principi Etici

Metodologia di Base

Equipe

Sezione 2: Iter dell'Intervento

Modalità d'Accesso

Prima Accoglienza e Valutazione

Modalità dei Percorsi d'Intervento rivolti ad adolescenti e adulti

Aree e Metodologie Specialistiche

Modalità di Lavoro con le famiglie

Farmaci

Sezione 3: Ricerca scientifica

Progetto Adolescenti

Sezione 4: Strumenti di monitoraggio e servizi all'utenza

Standard di qualità del servizio

Reclami

Rilascio cartelle cliniche e/o relazioni di valutazione o trattamento

Richiesta informazioni da parte di parenti o affini sullo stato di salute e/o sull'andamento dell'intervento

Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali

Sezione 5: Riferimenti Normativi per la Carta dei Servizi

Riferimenti Normativi

Sezione 6: Come raggiungerci

Piantina

La Carta dei Servizi del Centro Aziendale per I Disturbi dello Spettro Autistico è uno strumento di comunicazione nato per dare tutte le informazioni utili al completo utilizzo del servizio e per favorire la partecipazione delle famiglie nel migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e la tutela dei diritti delle persone con Autismo. Lo strumento Carta dei Servizi nasce dalla Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri 27/1/94 e dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 15/6/95, con questo documento il “soggetto erogatore” predefinisce e rende noto all'esterno:

- i principi fondamentali ai quali si ispira la sua attività;
- gli obiettivi e i livelli quantitativi e qualitativi delle attività a cui tende il servizio;
- le caratteristiche di qualità delle varie attività;
- i meccanismi per valutare e monitorare l'attività svolta;
- le procedure di reclamo a disposizione degli utenti

La presente Carta dei Servizi si rivolge in questo caso ai familiari delle persone accolte, per aiutarli ad utilizzare nel miglior modo le attività offerte dal Centro, ma anche agli operatori sanitari ed amministrativi per stimolarli a svolgere sempre meglio il loro compito assistenziale. Infine, fornisce uno strumento informativo al personale medico e paramedico esterno.

Il Centro Aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico è una struttura comunitaria a carattere semiresidenziale che accoglie persone che rispondono ai criteri diagnostici dei Disturbi dello Spettro Autistico dalla preadolescenza alla prima età adulta.

Con la realizzazione del nuovo “Centro Aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico” la ASL Napoli 2 Nord ritiene:

- 1) dare una risposta adeguata alle esigenze terapeutiche dei pazienti che necessitano di cure semiresidenziali e dei bisogni delle loro famiglie, attivando sul territorio dell'ASL Napoli 2 Nord un Centro Aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico in regime semiresidenziale evitando spostamenti su altre realtà aziendali ed anche extra regionali;
- 2) garantire le condizioni di progressivo passaggio a forme assistenziali più consone al grado di disabilità dell'assistito;
- 3) garantire un livello uniforme di assistenza, che oggi sfugge parzialmente per le lunghe liste di attesa, e un aspetto migliorativo del “Progetto di Vita”.

Nell'impossibilità normativa di reclutare personale specializzato per l'attività da farsi, la ASL Napoli 2 Nord ha ritenuto di ricorrere a soggetti esterni con cui avviare un rapporto di sinergia pubblico-privato. Pertanto si è stabilito l'impiego di un dirigente medico dipendente della ASL per la Direzione Sanitaria della Struttura e di uno specialista ambulatoriale in NPI e l'impiego da parte del privato del personale di supporto sanitario (psicologi, terapisti della riabilitazione, etc..), l'apporto alberghiero, e dei servizi.

Il Centro Aziendale offre i seguenti servizi:

- **semiresidenziale (6 ore al giorno per 5 giorni a settimana)**
- **semiconvitto ridotto (3h al giorno per 5 giorni a settimana)**
- **trattamento in regime ambulatoriale (fino a 2h al giorno)**
- **parent training**
- **servizio di valutazione-diagnosi-proposta di trattamento.**

Negli ultimi 10 anni l'attenzione posta nella regione Campania alla Sindrome Autistica ha portato molti Centri a sviluppare sistemi moderni di abilitazione, maggiormente in linea con le linee guida prima internazionali e poi nazionali. In molti centri è passata l'idea di un intervento di matrice cognitivo-comportamentale, basato su procedure di valutazione e programmazione, possibilmente integrato, ovvero dove le diverse esigenze di sviluppo del bambino siano contemplate in un unico programma d'intervento, che vede impegnati professionisti diversi.

L'esigenza di rispondere in primis all'individuazione precoce del disturbo ed ad un altrettanto precoce intervento ha favorito in un primo momento specialmente lo sviluppo di servizi per la prima infanzia.

Già dal 2000 però la ASL NA2 Nord individuava come interventi d'elezione per l'Autismo e i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, gli interventi cognitivo-comportamentali sia per l'infanzia che per l'adolescenza e l'età adulta.

Nel corso degli anni grazie anche al buon funzionamento dei servizi della prima infanzia è emersa sempre più la necessità di offrire alle famiglie, più informate e meglio accompagnate, servizi di riferimento per affrontare le nuove sfide che emergono lungo il ciclo di vita, dalla prima infanzia all'età scolare e dall'adolescenza all'età adulta.

I cambiamenti corporei, la sessualità, le amicizie, la scuola, lo sport, il lavoro sono aree in cui ragazzi con Disturbi dello Spettro Autistico, anche quando hanno raggiunto un buon livello cognitivo e adattivo, possono trovare difficoltà enormi. Le associazioni di famiglie riportano che, al di là della riabilitazione dei primi anni, mancano programmi per l'integrazione nella comunità, la cura della salute, l'educazione sociale ed alla sessualità.

Esperienze nazionali ed internazionali mettono in luce l'enorme difficoltà di queste persone ad immettersi in un contesto sociale normotipico: più spesso la loro inabilità sociale, la difficoltà a risolvere i problemi, la scarsa capacità d'intuire cosa il contesto sta chiedendo loro può portarli all'emarginazione, con la conseguente crescita di depressione, emergenza di comportamenti problematici, aumento del carico familiare e delle difficoltà di gestione.

Studi internazionali indicano che più del 90% delle persone con Autismo non hanno mai lavorato, che vivono prevalentemente con i genitori e con una mancanza quasi totale di risorse esterne.

Il Centro Aziendale nasce allora con il mandato (nel dedicare attenzione alle persone con Autismo ed alle loro famiglie durante tutto il ciclo di vita) di valutare, acquisire ed implementare metodiche atte al recupero funzionale e sociale nella prospettiva della migliore integrazione possibile (potenziamento autonomie domestiche e sociali, sviluppo di attitudini lavorative, training di integrazione sportivi, in gruppi tematici, gruppi musicali, lavori protetti).

Per il Centro è fondamentale quindi, soprattutto per le persone con Autismo con un funzionamento cognitivo buono, considerare il lavoro interno alla struttura come un allenamento direttamente e prontamente collegato con la realtà esterna. Obiettivo è l'attivazione di gruppi di compatibilità (gruppi di lavoro interni di ragazzi con problematiche simili) che forniscano la “palestra” necessaria, contemporaneamente alla ricerca di soluzioni nell’ambiente di vita e sociale degli utenti.

Parallelamente il Centro si propone anche di offrire strumenti di formazione e di supporto alle famiglie (laddove se ne ravvisi l’opportunità) ed ad altre strutture sul territorio, sapendo che nella maggior parte dei casi la buona riuscita di progetti, soprattutto nelle dimensioni dell’integrazione della persona, sono interrelate con la capacità della famiglia e delle strutture esterne a sostenerli.

PRINCIPI ETICI

Il Centro organizza le proprie attività assistenziali, sanitarie e relazionali in modo personalizzato, al fine di garantire la miglior qualità di vita possibile delle persone accolte. In particolare l’attività del Centro si svolge nel rispetto di alcuni principi fondamentali:

- **Eguaglianza:** ogni persona ha il diritto di ricevere l’assistenza e le cure mediche più appropriate, senza discriminazione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche e condizioni socio – economiche.
- **Imparzialità:** i comportamenti degli operatori verso gli utenti sono ispirati a criteri di obiettività ed equità.
- **Continuità:** la struttura assicura agli utenti la continuità e regolarità delle cure.
- **Partecipazione:** la struttura garantisce agli utenti ed alle loro famiglie la possibilità di partecipare alla predisposizione del Piano Assistenziale

Individualizzato, di esprimere la propria valutazione sulla qualità delle prestazioni erogate e di inoltrare reclami o suggerimenti volti a perseguire il miglioramento del servizio.

- **Chiarezza e comprensibilità** dei messaggi inerenti la valutazione diagnostica e l'indicazione terapeutica.
- **Efficienza ed efficacia:** il servizio è erogato in modo da garantire un rapporto ottimale tra risorse impegnate, attività svolte e risultati ottenuti.

METODOLOGIA DI BASE

Nell'esperienza scientifica internazionale, gli interventi più efficaci e validati sono quelli educativo-abilitativo ad orientamento cognitivo-comportamentale basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare, scolastica della persona con autismo, allo scopo di individuarne le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati nei contesti di vita.

Riteniamo fondamentale informare l'utenza rispetto i documenti guida del trattamento che stabiliscono una cornice di riferimento all'interno della quale il Centro intende muovere la sua personalizzazione degli interventi. In particolare ci si riferisce a:

- EBM (Medicina basata sull'evidenza)
- Linee guida nazionali per l'autismo SINPIA Linee guida per l'autismo deliberate dalla Giunta Regionale Campania.
- Linee guida ISS

Il Centro sottolinea la necessità di intendere i trattamenti cognitivo comportamentali non come una metodica unica, ma come un insieme di strategie e di metodologie da integrarsi a seconda del bisogno individuale e da rapportarsi comunque ad un approccio evolutivo di base.

EQUIPE

La struttura organica del Centro è costituita da un'equipe specialistica composta da Neuropsichiatri Infantili, Psicologi dell'Età Evolutiva, Terapisti e Tecnici della Riabilitazione o Figure Equivalenti, Educatori Professionali, Assistenti Sociali.

L'esigenza di un'equipe così composta nasce dalle stesse indicazioni delle Linee Guida della SINPIA e dall'orientamento globale nazionale ed internazionale.

Nella sua interezza l'equipe svolge le seguenti funzioni:

- Valutazione diagnostica ed inquadramento nosografico definito.
- Valutazione funzionale e definizione degli obiettivi.
- Progettazione terapeutica e supervisione al trattamento.
- Implementazione di piani di intervento.

SEZIONE 2: ITER DELL'INTERVENTO

MODALITÀ D'ACCESSO

L'accesso del bambino/ragazzo affetto da autismo è generalmente richiesto dal N.P.I. del distretto di appartenenza. Viene richiesta la compilazione di un modulo di inserimento specificando le generalità del bambino/ragazzo e la diagnosi. La richiesta di accesso viene datata e protocollata per essere inserita in una lista d'attesa del Centro. In occasione della richiesta di accesso alla famiglia e/o tutore richiedente, vengono consegnate tutte le informazioni inerenti il servizio, l'accoglienza e la comunicazione tra famiglia e Centro, e viene richiesta l'autorizzazione al trattamento dei dati personali (D.L. n. 196 del 30 giugno 2003).

Definito l'iter procedurale di informazione e accesso, si procede alla fase di accoglienza che prevede l'organizzazione e l'appuntamento per la prima visita.

PRIMA ACCOGLIENZA E VALUTAZIONE

La prima visita è svolta dall'equipe nella figura dello Psicologo dell'Età Evolutiva e del Neuropsichiatra Infantile per le indagini di carattere sociali, comportamentali e familiari, per gli approfondimenti di carattere medico (valutazione e diagnosi clinica) e

la compilazione della cartella clinica. L'unità di valutazione del Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico ha funzione di:

- Approfondimento e conferma diagnostica con inquadramento nosografico definito;
- Valutazione funzionale con analisi dei punti di forza e delle aree che hanno bisogno di maggior supporto.
- Valutazione di specifiche aree (abilità sociali; abilità cognitive; abilità comunicative verbali e semantico-pragmatiche; abilità didattiche con profilo neuropsicologico; abilità adattive e livello di difficoltà percepito dalla famiglia).

Il percorso è individualizzato e personalizzato in base alle esigenze delle famiglie e dei ragazzi. Nel primo incontro dopo un iniziale momento di condivisione si procede ad un colloquio con i genitori e ad una prima osservazione informale del ragazzo.

Il primo incontro ha l'obiettivo di raccogliere sia informazioni rispetto la storia del ragazzo che quello di individuare le principali esigenze dei genitori, al fine di organizzare al meglio i successivi incontri di approfondimento. I successivi incontri vengono utilizzati per seguire un duplice percorso: con la famiglia e con il bambino/ragazzo. In tal senso il centro fornisce la somministrazione dei seguenti strumenti:

- 1) Osservazione Strutturata per conferma diagnostica (ADOS2), integra da somministrazione ai genitori di intervista standardizzata (ADI-R).
- 2) Valutazione funzionale diretta attraverso ABLLS e/o VB-MAPP.
- 3) Valutazione funzionale diretta attraverso PEP-3, TTAP.
- 4) Valutazione funzionale indiretta attraverso Schede ESDM, V-ABS.
- 5) Valutazione funzionale indiretta attraverso colloquio strutturato con altri operatori (insegnanti, altri terapisti).
- 6) Valutazione degli aspetti cognitive e neuropsicologici (LAITER, WISC-IV, WAIS-IV, NEPPSY-2).

La durata del percorso valutativo è di circa 15gg, durante i quali saranno fissati gli incontri necessari. Alla fine del periodo di valutazione viene redatta una "Relazione" con eventuale "Progetto" e "Proposta di trattamento" che comprende anche il "Parent Training".

Copia della Relazione e della Proposta di Trattamento viene inviata al N.P.I. del Distretto di residenza con allegata una “Dichiarazione di Disponibilità” del Centro ad accogliere il nuovo utente ed un “Modello di prescrizione” che il N.P.I. dovrà compilare per l’invio del paziente al Centro stesso (ciò in relazione alla possibilità del centro ad accogliere nuovi ospiti).

Per l’inserimento del paziente in un servizio riabilitativo presso il Centro è previsto il raccordo e la presentazione da parte dell’Unità di Valutazione all’**Unità di Trattamento** che opera secondo intervento semiresidenziale o ambulatoriale.

MODALITÀ DEI PERCORSI D’INTERVENTO RIVOLTI AD ADOLESCENTI E ADULTI CON AUTISMO

I percorsi di intervento si svolgono prevalentemente in regime semiresidenziale per la fascia adolescenziale ed ambulatoriale per la fase di transizione infanzia/adolescenza. Essi hanno lo scopo di accompagnare direttamente le persone alla nuova fase evolutiva promuovendo la loro integrazione sociale. Contesti d’elezione sono i contesti di gruppo di pari, contesti sportivi, contesti di avviamento al lavoro. I progetti in atto partono dall’analisi delle risorse del territorio e della famiglia ed hanno lo scopo di rendere la persona “autonoma”, valorizzando e rinforzando le abilità apprese dai precedenti percorsi e favorendo la generalizzazione di tali abilità e lo sviluppo di nuove competenze. I progetti d’intervento diretti alla persona sono affiancati da specifici percorsi di Parent Training.

La progettualità varia notevolmente a seconda del funzionamento del soggetto: Progetti per Soggetti Low Functioning (LF) e High Functioning (HF).

Per entrambi i gruppi l’intervento si basa su strategie ispirate all’Analisi Comportamentale Applicata (ABA) ed eventualmente per i LF all’Educazione Strutturata: ciò che varia sostanzialmente sono gli obiettivi a medio e lungo termine.

Per i soggetti LF la maggiore attenzione sarà rivolta a potenziare il più possibile i comportamenti adattivi e di sviluppo relazionale, il comportamento autonomo e la comunicazione. Tali obiettivi saranno perseguiti principalmente tramite interventi semiresidenziali interni ed esterni e sviluppati attraverso attività strutturate, occupazionali e laboratoriali.

Per i soggetti HF la finalità è attivare percorsi di massima integrazione: stage lavorativi, percorsi sportivi, partecipazione a gruppi hobbistici ed artistici.

Parallelamente lo scopo del Centro è offrire un riferimento formativo e terapeutico per tematiche che necessitano di aiuto: cura di sé, amicizia, relazioni, sessualità, dipendenza, alimentazione, consapevolezza di sé, gestione dell'aggressività, etc...

Per i pazienti in età preadolescenziale ancora impegnati nel percorso scolastico è stato richiesto, ed ottenuto, un ampliamento dell'offerta con attivazione di percorsi d'intervento in regime ambulatoriale. Ciò consente di rispondere meglio alle esigenze di quelle famiglie che hanno già strutturato nel tempo un progetto di terapia personalizzata in diverse attività ed i cui figli sono ben integrati, evitando così la rinuncia alla scuola. In queste situazioni l'intervento erogato è fortemente ispirato ai principi dell'ABA.

Pertanto, il Centro ad oggi eroga trattamenti riabilitativi in regime

- di semiconvitto (6 ore al giorno per 5 giorni la settimana)
- di semiconvitto ridotto (per casi particolari 3 ore al giorno per 5 giorni la settimana)
- ambulatoriale (fino a 2h al giorno)

Durante il periodo di trattamento il N.P.I. del Centro effettua visite e controlli periodici per la valutazione dello stato di salute psichico e fisico del paziente. Tali visite vengono effettuate di routine o su diretta richiesta del responsabile della Unità di Trattamento. In qualsiasi momento il Centro è disponibile ad eventuali verifiche da parte della U.V.I. o del N.P.I. del Distretto di Residenza.

Alla fine del periodo di trattamento è redatta una nuova relazione con eventuale proposta di riconferma del trattamento inviata al N.P.I. del Distretto di residenza.

AREE E METODOLOGIE SPECIALISTICHE

La transizione all'età adulta può comportare la comparsa di nuove problematiche in persone con Diagnosi di Autismo: fenomeni epilettici, fenomeni compulsivi, rigidità, ansia e depressione. Infatti, è proprio nella pubertà che profonde modifiche fisiche e ormonali, cognitive e relazionali compaiono e rendono diversamente complessa la necessità dei ragazzi autistici.

Aree che richiedono particolare attenzione in adolescenza:

1. Inclusione ed Integrazione Scolastica/Lavorativa;
2. Inclusione ed Integrazione in Attività di Tempo Libero/Sportivo;
3. Educazione all'Affettività e Sessualità;
4. Regolazione Emotiva: capacità di inibizione degli stimoli e regolazione del comportamento;

5. Autonomie Personali, Domestiche e di Comunità;
6. Preparazione all'Impiego Lavorativo.

Il piano di intervento per l'adolescente con autismo e la sua famiglia è individuato in base all'Assestment Funzionale, in relazione alle sue abilità pregresse ed alle sue necessità. Strategie d'intervento all'interno di una cornice cognitivo-comportamentale e relazionale sono:

- ✓ Analisi Funzionale per i Comportamenti Disfunzionali (migliore comprensione del mantenimento di un comportamento problema per poter individuare un intervento di modificazione);
- ✓ Strategie dell'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) per lo sviluppo di nuove abilità (uso del Prompting, Fading, Shaping, Chaning per insegnare comportamenti e abilità nuove);
- ✓ Strategie dell'Educazione Strutturata (supporti visivi, analisi del compito, concretezza dei messaggi e dei compiti, organizzazione dello spazio e dei materiali nel caso di difficoltà nella programmazione, esecuzione, orientamento temporale) Autorinforzo e regolazione (favorire il mantenimento di compiti che richiedono impegno e che hanno poco rinforzo automatico, sviluppando una competenza autonoma);
- ✓ Supporti alla Comunicazione (Comunicazione Aumentativa Alternativa).
- ✓ Educazione Sessuale (riconoscimento del proprio corpo e delle proprie parti intime, cura e igiene del corpo, discriminazione d'intimità per parti del corpo, persone e luoghi);
- ✓ Educazione Affettiva (riconoscimento/discriminazione delle proprie emozioni e dei propri sentimenti, espressione, lettura dei sentimenti e delle emozioni degli altri);
- ✓ Orientamento e Riconoscimento dei Legami Sociali (differenziazione tra legami familiari, amicali intimi, amicali larghi, relazioni di conoscenza formale);
- ✓ Training di Abilità Sociali (abilità trasversali necessarie nelle relazioni intime e non);

- ✓ Storie Sociali (storie specifiche per spiegare situazioni, avvenimenti, emozioni, cambiamenti utilizzando le conoscenze e le preferenze del ragazzo).

MODALITÀ DI LAVORO CON LE FAMIGLIE

Il lavoro con le famiglie nella struttura essenzialmente sarà svolto secondo le seguente modalità:

- ✓ Il Parent Training individuale ha lo scopo di sostenere i genitori nell'insegnamento ai loro figli. Temi del Parent Training possono essere: giocare con..., attivare la condivisione e l'iniziativa spontanea, insegnare un compito, promuovere l'autonomia, promuovere l'incontro coi pari. Tale lavoro si può avvalere di osservazioni dei genitori del lavoro terapeutico, di lavoro diretto del genitore con supervisione, riflessione attraverso colloqui e feedback, progettazione congiunta operatore-genitore, verifica dei risultati. Nel caso degli adolescenti il target varia in funzione dell'età (comportamenti sessuali, comportamenti disadattivi, comportamenti di interferenza sociale, etc...); permane, tuttavia, la cornice di svolgimento garantita dall'incontro singolo supportato dal confronto/osservazione con gli operatori.
- ✓ Il Parent Training di gruppo si pone come contesto di apprendimento per coppie con figli con problematiche simili. I contenuti sono specifici nel caso di training psicoeducativi (strategie d'insegnamento di abilità specifiche, promuovere la consapevolezza di come il contesto incide e mantiene alcune strutture di comportamento disfunzionale, promuovere l'insight per il cambiamento). Periodicamente il Centro si propone altresì di attivare percorsi di Parent Training di condivisione emotivo-esperenziali (attraverso strumenti simbolici ed evocativi come la cinematografia, la poesia, l'espressione grafica ed altri canali artistico-espressivi).
- ✓ Gli incontri di condivisione della programmazione: la condivisione degli obiettivi del lavoro terapeutico è un aspetto indispensabile.

L'equipè del Centro prevede incontri periodici con le famiglie per condividere obiettivi e strategie.

- ✓ Consulenze domiciliari: in alcuni casi può essere utile supportare nell'organizzazione di spazi e attività nel loro ambiente di vita i genitori. Talvolta può servire osservare le modalità di relazione degli utenti a casa, poiché ciò che hanno imparato in un contesto terapeutico potrebbe aver bisogno di aggiustamenti per essere messo in atto in altri contesti, e nello specifico nel contesto familiare dove possono essere forti i fattori di abitudine e di risposte automatiche al contesto.

GESTIONE FARMACOLOGICA

Sebbene attualmente non esistano medicine che curino l'autismo, alcuni farmaci possono talvolta attenuare sintomi specifici e migliorare il benessere della persona autistica. I farmaci in ogni caso dovrebbero essere prescritti esclusivamente a beneficio della persona con autismo solo dopo che ogni altro tentativo di adattare l'ambiente e il programma individuale si è rivelato inefficace, a meno che naturalmente non si tratti di medicine prescritte per condizioni patologiche associate.

Il Centro offre in tal senso un supporto continuativo sia per l'individuazione di piani terapeutici adeguati ed adattati sulle esigenze sintomatiche, sia per il monitoraggio di precedenti piani terapeutici. La figura preposta a tale servizio è quella del NPI.

SEZIONE 3: RICERCA SCIENTIFICA

PROGETTO ADOLESCENTI

Il Centro Aziendale della ASL Napoli 2 Nord per i Disturbi dello Spettro Autistico vuole anche essere un centro di innovazione e ricerca. L'obiettivo dell'Equipe è quello di favorire la sperimentazione clinica e riabilitativa. Il primo target di ricerca individuato dal gruppo di lavoro, è quello di sperimentare un percorso utile e replicabile per il potenziamento delle abilità di base e l'inserimento lavorativo. Nuovi progetti saranno via via vagliati e proposti.

Il Centro è attento ai bisogni degli utenti e ha cura del rapporto operatori-utenti attraverso diverse forme di raccordo e monitoraggio. Sia gli utenti (parenti o affini), che gli operatori trovano nella figura del Coordinatore un interlocutore, disponibile in sede, in grado di offrire informazioni, di raccogliere suggerimenti/perplessità/reclami, di cercare soluzioni per difficoltà quotidiane. Inoltre l'organizzazione interna del personale è strutturata per consentire sia una costante supervisione del lavoro dei singoli, sia lo scambio ed il collegamento tra i diversi operatori coinvolti nel processo terapeutico. Grande importanza è data alla formazione ed all'aggiornamento continuo; pertanto, il Centro si propone come organizzatore di corsi e di giornate di formazione per tutto il personale. La qualità percepita del servizio è inoltre monitorata attraverso questionari di gradimento distribuiti alle famiglie e compilati in forma anonima, [scaricabili sul sito](#).

RECLAMI

Ai sensi dell'art.14 comma 5 del D.L. 502/92 modificato dal D.L. 517/93 è attivo il servizio reclami che permette di:

1. ricevere osservazioni, opposizioni o reclami in via amministrativa, presentate dagli utenti, parenti o affini;
2. provvedere a dare tempestiva risposta al reclamante da parte della Direzione;
3. fornire al reclamante tutte le informazioni e quant'altro necessario per garantire la tutela dei diritti riconosciuti dalla normativa vigente.

Gli utenti, i parenti o gli affini possono esercitare il proprio diritto presentando osservazioni, opposizioni o reclami, entro 15gg dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto contro il quale voglia opporsi, tramite segnalazione scritta o tramite colloquio col Coordinatore di riferimento. A tal fine è possibile utilizzare il [modulo scaricabile sul sito](#).

Il Direttore Sanitario provvede a comunicare ai Responsabili chiamati in causa il contenuto dei ricorsi, affinché essi adottino le misure necessarie per rimuovere i disservizi segnalati. Le rettifiche poste in essere, o le ragioni della mancanza di tali rettifiche, sono poi riportate dal Direttore al Reclamante.

RILASCIO CARTELLE CLINICHE E/O RELAZIONI DI VALUTAZIONE O TRATTAMENTO

La richiesta di copia di Cartella Clinica può essere inoltrata in forma scritta alla Segreteria del Centro, che provvederà entro 15gg a garantire copia.

Le relazioni di valutazione e trattamento vengono rilasciate di prassi alla famiglia, ed inviate agli specialisti di riferimento, laddove sia previsto dalla prescrizione di intervento, o a scadenza del progetto. Relazioni ulteriori possono essere richieste in forma scritta presso la Segreteria. Il Centro si riserva una latenza di 15gg per ottemperare alla consegna di quanto richiesto.

RICHIESTA INFORMAZIONI DA PARTE DI PARENTI O AFFINI SULLO STATO DI SALUTE E/O SULL'ANDAMENTO DELL'INTERVENTO

I familiari possono accedere alle informazioni richiedendo un colloquio col medico/ psicologo/ terapeuta a seconda delle esigenze. La richiesta può essere fatta alla Segreteria che si occuperà di concordare un appuntamento.

L'esito del colloquio è registrato nella Cartella Clinica dell'utente.

TUTELA DELLE PERSONE E DI ALTRI SOGGETTI RISPETTO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il Centro garantisce, nell'ambito delle strutture e dei servizi di propria pertinenza, che il trattamento dei dati personali avvenga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché delle dignità delle persone fisiche e giuridiche, con particolare riferimento alla riservatezza ed all'identità personale degli utenti e di tutti coloro che hanno rapporti con la medesima.

I principali riferimenti normativi in materia di Carta dei Servizi sono:

1. Legge n. 241 del 07/08/1990 “Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e diritto di accesso ai documenti amministrativi” e successive integrazioni;
2. Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 2005.

Nell’area della Sanità la Carta dei Servizi trova ulteriori specifici riferimenti normativi rappresentati da:

1. Decreto legislativo n. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni;
2. Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del maggio 1995;
3. Ministero della salute: protocollo di intesa tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sul PATTO PER LA SALUTE del 28 settembre 2006.

CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON AUTISMO

- Diritto a vivere una vita piena e indipendente al limite del proprio potenziale
- Diritto a una diagnosi clinica e a una valutazione accessibile, valida e accurata
- Diritto a una educazione accessibile e appropriata
- Diritto a partecipare (direttamente o tramite propri rappresentanti) a ogni decisione riguardante il proprio futuro: diritto al riconoscimento e rispetto, nei limiti del possibile, dei propri desideri
- Diritto a una abitazione accessibile e adeguata
- Diritto ad attrezzature, assistenza e servizi di supporto necessari per vivere una vita pienamente produttiva con dignità e indipendenza
- Diritto ad un reddito o assegno sufficiente a favorire in misura adeguata cibo, vestiario, alloggio e le altre necessità vitali
- Diritto a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo e alla gestione dei servizi erogati per il proprio benessere
- Diritto a una consulenza e assistenza appropriate per la propria salute fisica, mentale e spirituale, comprendendo l'erogazione degli interventi medici idonei e somministrati nel proprio interesse di paziente e con tutte le misure protettive necessarie
- Diritto a un lavoro significativo e a una formazione professionale senza discriminazione o stereotipo riferiti alle abilità e scelte individuali
- Diritto all'accessibilità dei trasporti e alla libertà di movimento
- Diritto a partecipare e godere di attività culturali, ricreative e sportive
- Diritto all'accesso e utilizzo delle risorse, servizi e attività locali
- Diritto a relazioni personali, compreso il matrimonio, senza sfruttamento o coercizione
- Diritto alla rappresentanza legale diretta o tramite rappresentanti, all'assistenza e alla piena protezione dei propri diritti legali
- Libertà dalla paura e dalla minaccia di reclusione non giustificata
- Libertà da maltrattamenti, abuso fisico o trascuratezza
- Libertà da abuso o uso scorretto di farmaci
- Diritto ad accedere direttamente o tramite rappresentanti a tutte le informazioni delle proprie cartelle cliniche e scolastiche

Approvata dal Consiglio CEE (Maggio 1996)

QUESTIONARIO DI INDAGINE SUL SERVIZIO RIVOLTO AGLI UTENTI

Gentile Signore/Signora, Le chiediamo di voler dedicare qualche minuto del suo tempo per compilare questo semplice questionario che potrà, in forma anonima, inserire nell'apposita urna presso il Centro Aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico. Il suo contributo sarà un prezioso aiuto per migliorare il nostro servizio. La preghiamo di esprimere il Suo giudizio barrando le caselle ed i simboli corrispondenti.

1) Da quanto tempo il suo familiare è inserito in un progetto terapeutico presso il Centro?

- meno di 6 mesi
 da 6 mesi a 1 anno
 oltre 1 anno

2) Quanto si ritiene soddisfatto dell'accoglienza e delle informazioni ricevute all'ingresso?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

3) Quanto si ritiene soddisfatto dell'assistenza medica ricevuta ?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

4) Quanto si ritiene soddisfatto della competenza del personale della riabilitazione?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

5) Quanto si ritiene soddisfatto del servizio rivolto alla famiglia?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

6) Quanto si ritiene soddisfatto rispetto alla condivisione del piano d'intervento?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

7) Quanto si ritiene soddisfatto della "Unità di Trattamento" nel suo complesso?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

8) Quanto si ritiene soddisfatto del pasto?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

9) Quanto si ritiene soddisfatto della struttura (arredi, servizi igienici, palestra etc.)?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

10) Quanto si ritiene soddisfatto della pulizia della struttura?

	Livello di gradimento alto (in caso di soddisfazione)
	Livello di gradimento medio (in caso di giudizio neutro)
	Livello di gradimento basso (in caso di negativo)

11) SUGGERIMENTI:

.....

.....

.....

.....

Dati statistici: Età _____ Sesso: Maschio /_/ Femmina /_/

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE



CENTRO AZIENDALE
PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)
Tel.0815263340-Fax 081867878
Direttore Sanitario Dott. Tommaso Russo

Segnalazioni- Suggestimenti- Reclami

Il/la sottoscritto/a

.....

Cognome e nome

.....

Comune di residenza *provincia* *piazza/via* *N civico*

.....

Recapito telefonico

SOTTOPONE all'attenzione della Direzione quanto segue:

segnalazione suggerimento reclamo

.....
.....
.....
.....
.....

Sui servizi erogati.

Data / /

Firma

Data e luogo _____

Si invia (nome e cognome dell'utente) _____ nato a _____

il _____ residente in via _____ n. _____, CF _____

Con diagnosi di

<input type="checkbox"/>	Disturbo Generalizzato dello Sviluppo NAS - 299.80	<input type="checkbox"/>	Disturbo Autistico- 299.00	<input type="checkbox"/>	Disturbo di Asperger - 299.80	<input type="checkbox"/>	Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza - 299.10
--------------------------	--	--------------------------	----------------------------	--------------------------	-------------------------------	--------------------------	---

Proveniente dal Distretto _____

Specialista Ambulatoriale	(cognome, specialità)
UVI	(n. protocollo)
Struttura Ospedaliera	(nome -città)

in trattamento si no

se si specificare quale _____ con frequenza _____ presso _____

frequentante la scuola _____

in terapia farmacologica si no

Per

- Valutazione per profilo clinico diagnostico e funzionale
- Valutazione per profilo clinico e funzionale per eventuale inserimento in trattamento semiresidenziale (ex art.26)
- Valutazione per profilo clinico e funzionale per eventuale inserimento in trattamento ambulatoriale (terapia occupazionale 2h/die)

Si allega copia del verbale UVI; verbale copia ultimo GLH; copia ultimo contratto terapeutico. Se in trattamento si allega relazione tecnica sul trattamento degli ultimi 3 mesi.

Firma e timbro dello specialista prescrittore



CENTRO AZIENDALE
PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)
Tel.0815263340-Fax 081867878
Direttore Sanitario Dott. Tommaso Russo

Modello 2-

Al dott.

ASL Distretto

Protocollo n _____

OGGETTO: invio relazione sulla valutazione e proposta di trattamento

Utente: Nome _____ Cognome _____

nato a _____ il _____

e residente in _____ alla via _____ n _____

domiciliato in (se diverso dalla residenza) _____

Diagnosi clinica dell'utente _____

Alla luce delle valutazioni (vedi relazione allegata) si propone il seguente trattamento:

.....
.....
.....
.....

Il Centro è disponibile ad accogliere il paziente SI / _ /

NO / _ /

Il Direttore Sanitario



CENTRO AZIENDALE
PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)
Tel.0815263340-Fax 081867878
Direttore Sanitario Dott. Tommaso Russo

Modello 2-bis

Al dott.

ASL

Distretto.....

Protocollo n _____

OGGETTO: invio relazione di fine periodo e proposta di proroga trattamento

Utente: Nome _____ Cognome _____

nato a _____ il _____

Codice Fiscale _____

e residente in _____ alla via _____ n _____

domiciliato in (se diverso dalla residenza) _____

Autorizzazione : _____

Diagnosi clinica dell'utente _____

Alla luce delle valutazioni (vedi relazione allegata) si propone la proroga del trattamento:

.....

Periodo richiesto : _____

Il Centro è disponibile ad accogliere il paziente SI / _ /

NO / _ /

Il Direttore Sanitar

al Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico

Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)

Tel.0815263340-Fax 081867878

Modello 3 -

OGGETTO : Prescrizione del trattamento

Data e luogo _____

Si invia (nome e cognome dell'utente) _____ nato a _____

il _____ residente in via _____ n. _____, CF _____

Con diagnosi di

	Disturbo Generalizzato dello Sviluppo NAS - 299.80		Disturbo Autistico- 299.00		Disturbo di Asperger - 299.80		Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza - 299.10
--	--	--	----------------------------	--	-------------------------------	--	---

Proveniente dal Distretto _____

in trattamento si no

se si specificare quale _____ con frequenza _____ presso _____

frequentante la scuola _____

in terapia farmacologica si no

Per il seguente trattamento :

.....

Firma e timbro dello specialista prescrittore

OGGETTO : Prescrizione del trattamento (fuori A.S.L.)

Data e luogo _____

Si invia (nome e cognome dell'utente) _____ nato a _____

il _____ residente in via _____ n. _____, CF _____

Con diagnosi di

	Disturbo Generalizzato dello Sviluppo NAS - 299.80		Disturbo Autistico- 299.00		Disturbo di Asperger - 299.80		Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza - 299.10
--	--	--	----------------------------	--	-------------------------------	--	---

Proveniente dal Distretto _____

in trattamento si no

se si specificare quale _____ con frequenza _____ presso _____

frequentante la scuola _____

in terapia farmacologica si no

Per il seguente trattamento :

.....

Firma e timbro dello specialista prescrittore

Firma e timbro U.O. Riabilitazione

al Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico

Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)
Tel.0815263340-Fax 081867878

Modello 3 - ter

OGGETTO : Prescrizione proroga trattamento

Data e luogo _____

Si invia (nome e cognome dell'utente)_____ nato a _____

il _____ residente in via _____ n __, CF _____

Con diagnosi di

	Disturbo Generalizzato dello Sviluppo NAS - 299.80		Disturbo Autistico- 299.00		Disturbo di Asperger - 299.80		Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza - 299.10
--	--	--	----------------------------	--	-------------------------------	--	---

Proveniente dal Distretto _____

in trattamento dal _____ con frequenza _____

Per proroga trattamento :

(indicare il periodo)

.....

Firma e timbro dello specialista prescrittore



CENTRO AZIENDALE
PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
Via Campana,233- 80078 POZZUOLI (NA)
Tel.0815263340-Fax 081867878
Direttore Sanitario Dott. Tommaso Russo

Modello 4 -

Alla U.O. riabilitazione

ASL Distretto

Protocollo n _____

OGGETTO: Comunicazione presa in carico

Utente: Nome _____ Cognome _____

nato a _____ il _____

e residente in _____ alla via _____ n _____

domiciliato in (se diverso dalla residenza) _____

telefono _____

Inviato da

Specialista Ambulatoriale (Prescrittore)	
---	--

Diagnosi clinica dell'utente _____

Specifiche di intervento :

Presa in carico dal _____

Si allega copia prescrizione

Il Direttore Sanitario

Modello 5 – disponibilità al trattamento

Spett.le

A.S.L. _____ Distr.n _____

Servizio Riabilitazione

Oggetto: disponibilità a praticare trattamenti riabilitativi.

In relazione alla richiesta di prestazioni riabilitative per l'assistito/a

_____ Nato/a _____

il _____ Residente in _____

Via _____ Tel. _____

Codice Fiscale _____

Affett_da _____

Si dichiara

Che attualmente questo centro ha disponibilità per la erogazione delle predette prestazioni, non avendo superato il numero complessivo giornaliero di trattamenti per i quali il centro è stato iscritto all'Albo regionale

Il Direttore Sanitario

Semiresidenziale interno	Frequenza _____
Semiresidenziale extramurale	Frequenza _____
Prestazioni ambulatoriali	
<input type="checkbox"/> Terapia Occupazionale	
<input type="checkbox"/> Psicoterapia familiare (Parent-training)	Frequenza _____
<input type="checkbox"/> Psicoterapia individuale	

Codice di Disponibilità: _____