

MANUALE



AHA4AUTISM

**SCAMBIO DI BUONE PRATICHE
SULL'INVECCHIAMENTO ATTIVO E IN
BUONA SALUTE PER ADULTI CON
AUTISMO E I LORO CAREGIVER**

PROGETTO ERASMUS+ EDUCAZIONE DEGLI ADULTI | REF: 2023-1-ES01-KA210-VET-000166128

PARTNER



www.aha4autism.eu

Tabella di contenuti

1. Introduzione	03
2. Caratteristiche diagnostiche	04
3. Stato dell'arte	10
4. Qualità della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico (ASD)	14
5. Processo di selezione delle buone prassi	18
5.1 Buone pratiche di inclusione sociale delle persone con autismo	20
5.2 Buone pratiche per la salute delle persone con autismo	41
6. Risultati del Comitato di esperti	62
6.1 Attuazione delle buone prassi	71
7. Bibliografia	91

1. Introduzione

Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo (acronimo inglese ASD - Autism Spectrum Disorders) è una complessa condizione del neurosviluppo che influenza il modo in cui gli individui interagiscono con gli altri, comunicano e percepiscono il mondo che li circonda. È caratterizzato da persistenti difficoltà nella reciprocità sociale e nella comunicazione, insieme a schemi di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi. Inoltre, le persone con ASD spesso presentano differenze nell'elaborazione sensoriale, che possono includere ipersensibilità o iposensibilità a determinati stimoli, come suoni, luci o dolore (American Psychiatric Association, 2023).

L'ASD è altamente eterogeneo, il che significa che i suoi sintomi e le sue manifestazioni variano notevolmente da persona a persona. Il termine "spettro" riflette proprio questa ampia variazione di punti di forza e difficoltà, poiché gli individui con ASD possono presentare una vasta gamma di abilità cognitive, competenze linguistiche e comportamenti adattivi. Mentre alcune persone possono presentare anche una disabilità intellettiva e necessitare di un supporto significativo nella vita quotidiana, altre possono possedere un'intelligenza nella media o superiore alla media e dimostrare notevoli capacità nel ragionamento logico, nel riconoscimento di schemi e nella risoluzione creativa di problemi. Molti individui con disturbo dello spettro dell'autismo conducono una vita altamente indipendente e di successo, soprattutto quando vengono forniti supporti e risorse adeguati, pensati in base ai loro specifici bisogni.

Nel corso degli anni sono state condotte numerose ricerche per comprendere meglio le cause alla base dell'ASD. Sebbene siano stati compiuti significativi progressi nell'identificazione dei potenziali fattori contributivi, la complessità della sua eziologia non è ancora stata pienamente chiarita. La comunità scientifica suggerisce che l'ASD derivi da un'interazione multifattoriale tra predisposizione genetica e influenze ambientali, tra cui infezioni materne durante la gravidanza, stato immunitario materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici in gravidanza e età avanzata dei genitori al concepimento. Le evidenze scientifiche riguardanti la presenza di specifici marcatori biologici, così come le alterazioni morfologiche e biochimiche, non risultano ancora interpretabili in modo univoco (Frith, 2009).



2. Caratteristiche diagnostiche

Nel Disturbo dello Spettro dell'Autismo, i sintomi clinici possono variare ampiamente sia in complessità sia in gravità e possono modificarsi nel tempo. Inoltre, le persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo spesso presentano molteplici comorbidità, che devono essere attentamente considerate durante la diagnosi e la pianificazione degli interventi (Matson & Cervantes, 2014).

La diagnosi del disturbo si basa principalmente su una valutazione clinica, supportata da una specifica valutazione strutturata. Il quadro diagnostico proposto dal DSM-5-TR (APA, 2023) delinea i cinque criteri su cui deve basarsi una diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD).

A: Deficit persistenti nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti, come evidenziato dai seguenti fattori, presenti attualmente o in passato:

- Deficit nella reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione a una ridotta condivisione di interessi, emozioni e sentimenti, all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.
- Deficit nei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti, a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
- Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali, alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia, all'assenza di interesse verso i coetanei.

B: Pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi, manifestati da almeno due dei seguenti criteri, presenti attualmente o in passato:

- Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es. stereotipie motorie semplici, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti, frasi idiosincratiche)
- Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale e non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi e pensieri rigidi, saluti rituali, ecc.)
- Interessi molto limitati, fissi, che sono anomali per intensità o profondità (per es. forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi circoscritti o perseverativi)
- Iper- o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, ecc.)

C. I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi completamente fino a quando le esigenze sociali non superano le capacità limitate dell'individuo, o possono essere mascherate da strategie apprese in età successiva).

D. I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

E. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disturbo dello sviluppo intellettivo (disabilità intellettiva) o da ritardo globale dello sviluppo.

Il disturbo dello sviluppo intellettivo e disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbidità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disturbo dello sviluppo intellettivo, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

Pertanto, questi criteri del DSM-5-TR definiscono l'autismo come una condizione unica che si estende su un ampio spettro, sottolineando significative variazioni individuali. Per ciascun caso, vengono individuati elementi distintivi per valutare la gravità del disturbo e il livello di supporto richiesto, che può variare nel tempo a seconda dei fattori contestuali.

La diagnosi si basa sui criteri A e B, integrati dalla presenza di alcuni indicatori, che aiutano a fornire una valutazione più dettagliata della condizione dell'individuo:

1. Con o senza compromissione intellettiva.
2. Con o senza compromissione del linguaggio.
3. Associato a una condizione genetica, ambientale o medica nota.
4. Associato a un problema del neurosviluppo, mentale o comportamentale.

Tuttavia, la ricerca scientifica sottolinea l'importanza di ampliare l'approccio all'autismo, andando oltre i criteri del DSM-5-TR per abbracciare una visione più completa dell'individuo.

Da questa prospettiva, si suggerisce di integrare il modello DSM-5-TR con l'approccio bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2001). Questo quadro interpreta il funzionamento e la disabilità come il risultato di una complessa interazione tra condizioni individuali (funzioni e strutture corporee) e fattori ambientali e personali.

È quindi considerato essenziale tener conto dell'interazione tra individuo e ambiente. In questa prospettiva, il concetto di funzionamento non si limita a descrivere il comportamento dell'individuo nel proprio contesto, ma cerca anche di spiegare le motivazioni e le condizioni che lo influenzano.

Un ambiente di supporto, privo di barriere e arricchito da facilitatori, può favorire la partecipazione e l'autonomia, anche in presenza di limitazioni fisiche o cognitive. Al contrario, un'interazione negativa tra la condizione di salute di un individuo e il suo ambiente può trasformare un deficit in una disabilità.

Così, la disabilità non dipende solo da compromissioni organiche, ma anche da limitazioni nell'attività o restrizioni nella partecipazione determinate dall'ambiente, come evidenziato dall'approccio ICF.

3. Stato dell'arte

Negli ultimi decenni, la ricerca sull'autismo si è sempre più concentrata sull'età adulta. In uno studio recente, Cottini (2024) ha analizzato l'autismo negli adulti, mettendo in evidenza come, sebbene la letteratura scientifica si sia tradizionalmente focalizzata sui bambini, l'autismo sia una condizione che dura per tutta la vita.

Inoltre, Keller e colleghi (2023) evidenziano l'importanza di una diagnosi accurata e rigorosa del disturbo dello spettro dell'autismo negli adulti. Essi sottolineano la necessità di un processo diagnostico che consideri non solo le caratteristiche uniche dell'individuo, ma anche il contesto familiare e ambientale. Questo approccio globale migliora la precisione della diagnosi, fornendo una solida base per sviluppare una rete di supporto su misura e un piano di intervento personalizzato.

Partendo da questa prospettiva, Keller (2023) mette anche in luce la crescente consapevolezza, negli ultimi anni, della necessità di diagnosticare l'autismo negli adulti che non erano stati individuati in precedenza. Molti individui ricevono la diagnosi solo in età adulta— spesso tra i venti, i trenta o persino i quaranta anni — dopo aver vissuto anni di incertezza, confusione e isolamento. Per molti comprendere finalmente le proprie caratteristiche si rivela un'esperienza trasformativa, che permette di accettare sia i propri punti di forza sia le proprie difficoltà.

Questo crescente riconoscimento dell'autismo in età adulta è in linea con le evidenze scientifiche sulla stabilità delle caratteristiche fondamentali dell'autismo nel tempo. Vari studi (Matson, Wilkins, Ancona, 2008; Howlin et al., 2013; Magiati, Tay, Howlin, 2014; Gotham et al., 2015; Lever, Geurts, 2016a; Steinhausen, Mohr Jensen, Lauritsen, 2016) hanno costantemente documentato come le difficoltà legate all'autismo — quali problemi nelle interazioni sociali e nella comunicazione, insieme a una vasta gamma di comportamenti e interessi limitati e specifici — tendano a persistere per tutta la vita.

In altre parole, anche con l'avanzare dell'età, le caratteristiche distintive dell'autismo non scompaiono, ma restano stabili, sebbene in alcuni casi possano evolvere. Ciò evidenzia ulteriormente l'importanza di riconoscere e diagnosticare l'autismo negli adulti, assicurando che un supporto adeguato sia disponibile in ogni fase della vita per migliorare il benessere e la qualità della vita.

3.1 Traiettorie di sviluppo dell'autismo

Partendo da queste considerazioni, è fondamentale analizzare le traiettorie di sviluppo dell'autismo, in particolare per quanto riguarda gli aspetti comportamentali. Questi elementi sono fondamentali per comprendere come l'autismo si manifesta ed evolve nel tempo.

Shattuck et al. (2007) hanno condotto uno studio su 241 adolescenti e adulti con autismo, di età compresa tra i 10 e i 52 anni, monitorandoli per un periodo di quattro anni e mezzo. I risultati hanno mostrato che, mentre molti partecipanti non hanno evidenziato cambiamenti significativi nei sintomi, una percentuale elevata ha mostrato miglioramenti nelle difficoltà, con una riduzione dei comportamenti disadattivi e un aumento della comunicazione (escludendo la comunicazione non verbale) e della reciprocità sociale.

Analogamente, Esbensen et al. (2009) hanno condotto uno studio di 712 persone con disturbo dello spettro dell'autismo, di età compresa tra 2 e 62 anni, concentrandosi sulle differenze legate all'età nei comportamenti rigidi e ripetitivi. I loro risultati indicano che tali comportamenti tendono a diminuire in frequenza e gravità con l'età.

Studi successivi (Chowdhury, Benson, Hillier, 2010; Gillespie-Lynch et al., 2012; Gray et al., 2012; Howlin et al., 2014; Lord, Bishop, Anderson, 2015) hanno confermato che alcuni sintomi chiave dell'autismo, in particolare i comportamenti ripetitivi e stereotipati, tendono a ridursi nel tempo. Tuttavia, l'entità di questo miglioramento è spesso minore negli individui con un quoziente intellettivo (QI) più basso. Per esempio, Gray et al. (2012) hanno riscontrato che gli individui con un QI verbale inferiore a 70 mostrano una riduzione meno significativa dei sintomi rispetto a quelli con un QI verbale superiore a 70. Tuttavia, possedere un QI nella media o superiore alla media non garantisce necessariamente un adattamento sociale di successo nell'età adulta.

Questi risultati sottolineano la complessità della traiettoria evolutiva dell'autismo e la necessità di un supporto a lungo termine, adattato ai bisogni in evoluzione delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo.

Tenendo conto di queste evidenze, Jordan e Powell (2003) sottolineano l'importanza di considerare alcuni fattori fondamentali per progettare programmi di supporto efficaci per adulti con autismo. Tra questi:

- **Difficoltà nella gestione del cambiamento:** Molte persone con autismo faticano con i cambiamenti e i mutamenti nella routine o nell'ambiente, che possono causare ansia e stress.
- **Mancanza di spontaneità e iniziativa:** Le persone con autismo spesso seguono bene le istruzioni ma possono trovare difficile impegnarsi in attività al di fuori dei loro interessi specifici. Le loro azioni sono spesso legate a schemi appresi piuttosto che a motivazioni intrinseche.
- **Creatività e immaginazione limitate:** A causa della rigidità cognitiva e della mancanza di spontaneità, le persone con autismo possono avere difficoltà a generare nuove idee. Pur eccellendo nel replicare ciò che osservano, spesso fanno fatica a interpretare o immaginare scenari oltre la loro esperienza diretta.
- **Pensiero ripetitivo e circolare:** Molte persone con autismo mostrano schemi di pensiero e comportamenti ripetitivi, che possono funzionare come meccanismi di coping per lo stress, ma che possono limitare l'interazione sociale e l'adattabilità. Sebbene queste tendenze siano caratteristiche dell'autismo, non sono immutabili. Un ambiente educativo e sociale arricchente può favorire maggiore flessibilità e reattività agli stimoli esterni.

Sebbene la rigidità e i comportamenti ripetitivi siano caratteristiche centrali dell'autismo, possono essere influenzati positivamente da ambienti di supporto che stimolano la flessibilità. Allo stesso tempo, è importante riconoscere e valorizzare questi stili cognitivi, poiché possono risultare efficaci in certi contesti. Un approccio equilibrato — che promuova l'adattabilità rispettando i punti di forza individuali — può migliorare la qualità della vita e l'integrazione sociale delle persone con autismo.

Questi elementi rafforzano ulteriormente l'importanza di riconoscere l'autismo durante tutto l'arco della vita e di garantire che gli individui ricevano il supporto necessario in ogni fase del loro sviluppo.

QUALITÀ DELLA VITA

4. Qualità della vita delle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo

La qualità della vita delle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD) è un tema sempre più importante, sia a livello teorico che pratico, poiché dovrebbe rappresentare sia l'obiettivo di ogni intervento sia il parametro attraverso cui misurare l'efficacia e l'efficienza delle varie azioni.

Secondo Parmenter T.R. (1988), la qualità della vita:

«Rappresenta la misura in cui una persona soddisfa i propri bisogni per dare significato alla propria vita e mantenere un'immagine positiva di sé in un contesto sociale».

La qualità della vita è legata ai bisogni e alle aspettative individuali. I bisogni di una persona possono variare in base all'età, agli interessi, al momento della giornata, alle interazioni sociali e alla presenza di una motivazione (Gottschalk, Libby, & Graff, 2000). Nonostante le difficoltà legate al disturbo, le persone con autismo possono raggiungere una buona qualità della vita se adeguatamente supportate. Tuttavia, raggiungere una vita soddisfacente per gli adulti con autismo dipende da diversi fattori, tra cui il supporto psicosociale, l'istruzione, le opportunità lavorative e ricreative, nonché la personalizzazione dei percorsi di supporto (ISS, 2023).

Tra gli aspetti chiave che determinano il benessere vi sono l'autonomia nelle attività quotidiane, la partecipazione sociale, l'inclusione nelle attività ricreative e l'accesso alle esperienze lavorative (Cottini, 2019). L'autonomia è uno degli indicatori principali della qualità della vita, poiché permette agli individui di sentirsi più realizzati e soddisfatti. Gli adulti con autismo che riescono a gestire in modo indipendente le attività quotidiane come le faccende domestiche, la gestione finanziaria e il lavoro tendono a provare maggiore soddisfazione personale (Hedley & Uljarević, 2018). Tuttavia, la promozione dell'indipendenza deve essere accompagnata da strategie di supporto adeguate, soprattutto nelle fasi iniziali dell'autonomia, per affrontare le difficoltà pratiche legate al disturbo.

QUALITÀ DELLA VITA

Un altro aspetto cruciale del benessere per gli adulti con autismo è la partecipazione alle relazioni sociali. Le persone con autismo possono incontrare difficoltà nello stabilire e mantenere amicizie, ma le relazioni sociali rimangono uno degli elementi fondamentali per migliorare il benessere.

Gli adulti con autismo che dispongono di una rete di supporto sociale, composta da amici, familiari e colleghi, generalmente sperimentano una migliore qualità della vita, riducendo i rischi di solitudine e isolamento (Howlin, 2013). La partecipazione attiva alla vita sociale è quindi un importante obiettivo dei programmi di supporto.

Creare ambienti sociali che favoriscano l'inclusione e il rispetto delle differenze è essenziale per il benessere emotivo delle persone con autismo. Studi condotti da Brown et al. (2002) hanno evidenziato come la partecipazione attiva a gruppi sociali, attività ricreative e progetti comunitari possa aiutare gli adulti con autismo a sviluppare e mantenere relazioni interpersonali soddisfacenti, riducendo la sensazione di solitudine e isolamento. Attività che non richiedono competenze sociali avanzate, come il nuoto o la fotografia, possono essere particolarmente adatte a incoraggiare l'interazione sociale in modo graduale e non invasivo. Inoltre, il supporto da parte della famiglia e dei gruppi comunitari può facilitare l'inserimento delle persone con autismo in contesti sociali e di sostegno (Brown et al., 2002).

L'inclusione nelle attività ricreative, culturali e sportive contribuisce a ridurre lo stress, migliorare l'umore e favorire la socializzazione. Tuttavia, molte attività ricreative disponibili non sono progettate tenendo conto delle esigenze specifiche delle persone con autismo, in particolare per quanto riguarda le difficoltà sensoriali, comportamentali e relazionali. Creare opportunità di partecipazione ad attività inclusive e strutturate che rispondano ai bisogni individuali è essenziale per garantire che queste esperienze siano positive e gratificanti (Cottini, 2021a).

QUALITÀ DELLA VITA

Il lavoro svolge un ruolo centrale nella vita degli adulti, poiché non solo rappresenta una fonte di indipendenza economica, ma contribuisce anche all'autostima e alla realizzazione personale. Tuttavia, l'inclusione lavorativa degli adulti con autismo è spesso ostacolata da difficoltà nella comunicazione e nelle interazioni sociali, oltre che dalla mancanza di formazione specifica e di supporto sul posto di lavoro. Nonostante queste sfide, numerosi studi indicano che il lavoro, se adeguatamente supportato, può migliorare significativamente la qualità della vita aumentando il senso di gratificazione e soddisfazione personale. (START AUTISMO, 2014).

Secondo Autism Europe (2023), le politiche volte a creare opportunità di formazione e inclusione professionale sono fondamentali per migliorare la qualità della vita degli adulti con autismo. Programmi di supporto lavorativo specifici, che comprendono formazione, supporto individuale e adattamenti sul luogo di lavoro, si sono dimostrati efficaci nel migliorare l'integrazione professionale e sociale degli adulti con autismo (Autism Europe, 2023). È quindi necessario un supporto mirato per facilitare l'ingresso nel mondo del lavoro, concentrandosi su percorsi formativi personalizzati e sul supporto diretto in azienda (Lai et al., 2016).

Per quanto riguarda il supporto, è essenziale che sia progettato per rispondere ai bisogni specifici degli adulti con autismo. Ciò richiede un approccio personalizzato che consideri le loro competenze, preferenze, punti di forza e difficoltà individuali. I piani di supporto dovrebbero includere strategie che promuovano l'autodeterminazione, ovvero la capacità delle persone con autismo di fare scelte autonome riguardo alla propria vita. In questo senso, promuovere l'autodeterminazione non significa solo favorire l'indipendenza, ma anche rispettare le preferenze individuali, creando percorsi che consentano loro di prendere decisioni consapevoli riguardo al lavoro, alle relazioni e alle attività ricreative (Hedley & Uljarević, 2018). La formazione dei familiari e degli educatori rappresenta un altro elemento cruciale.

Queste figure devono essere adeguatamente preparate per rispondere ai bisogni degli adulti con autismo tramite corsi di formazione che includano non solo tecniche di gestione comportamentale, ma anche quelle relative alla comunicazione, alle competenze sociali e al supporto sul posto di lavoro. Inoltre, non va sottovalutata l'importanza di un supporto psicologico mirato, dato che molti adulti con autismo possono affrontare difficoltà emotive come ansia, depressione e stress, richiedendo interventi specializzati per prevenire il peggioramento delle condizioni psicologiche.

QUALITÀ DELLA VITA

Infine, le buone pratiche di supporto agli adulti con autismo devono concentrarsi sulla loro inclusione sociale nella vita quotidiana. Creare ambienti inclusivi che favoriscano la partecipazione attiva in tutti gli ambiti della vita è essenziale. Ciò comporta non solo l'adattamento delle strutture e dei servizi esistenti, ma anche la promozione di una cultura di accettazione e comprensione della diversità. In questo senso, le pratiche devono basarsi sull'ascolto delle persone con autismo e sul rispetto delle loro scelte e necessità (Badia et al., 2013).

È inoltre fondamentale ricordare che l'approccio al supporto degli adulti con autismo deve basarsi su evidenze scientifiche, come dimostrato dalle linee guida internazionali (NICE, 2016). Interventi efficaci, come quelli volti a migliorare le competenze sociali, la gestione dello stress e l'autoregolazione emotiva, sono fondamentali per permettere alle persone con autismo di affrontare con maggiore sicurezza le sfide quotidiane. L'adozione di tecniche di supporto individualizzate, monitorate e adattate in base ai bisogni in evoluzione, garantisce un miglioramento continuo della qualità della vita (NICE, 2016). In sintesi, migliorare la qualità della vita degli adulti con autismo richiede un approccio olistico che comprenda supporto psicosociale, istruzione, formazione professionale, assistenza nelle attività quotidiane e partecipazione ad attività sociali e ricreative. Solo attraverso una personalizzazione adeguata dei percorsi di supporto si può garantire che gli adulti con autismo conducano una vita soddisfacente, caratterizzata da autonomia, relazioni sociali positive e partecipazione ad esperienze significative.

PROCESSO DI SELEZIONE

5. Il processo di selezione delle buone pratiche per l'inclusione sociale e la salute delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo

Questo capitolo si inserisce nel lavoro svolto all'interno del progetto AHA4AUTISM e rappresenta una continuazione concreta e operativa del quadro teorico esplorato nelle sezioni precedenti. Dopo aver analizzato le basi diagnostiche, le caratteristiche dello sviluppo e le sfide relazionali affrontate dalle persone con autismo, questo capitolo offre ora una panoramica strutturata delle buone pratiche europee e internazionali volte a migliorare il benessere fisico e psicologico, nonché l'inclusione sociale degli individui nello spettro.

Il progetto AHA4AUTISM – Active and Healthy Ageing for Autism, finanziato dal programma europeo Erasmus+ nell'ambito dell'Azione Chiave 2 per le Partnership di piccola scala, ha l'obiettivo di promuovere lo scambio di buone pratiche internazionali per supportare l'invecchiamento attivo e sano delle persone con autismo e dei loro caregiver. L'iniziativa, che si svolge dal 1° novembre 2023 al 31 ottobre 2025, coinvolge quattro organizzazioni europee: Fundación Miradas (Spagna), Greek Carers Network EPIONI (Grecia), Università della Calabria (Italia) e Autism Praxis Infinity Solutions (APIS) Ltd (Cipro).

Coordinato dalla Fundación Miradas, il progetto sviluppa e condivide pratiche innovative per migliorare la qualità della vita delle persone con autismo attraverso ricerca, formazione, sensibilizzazione e diffusione. Uno degli eventi chiave è stato l'incontro europeo che si è svolto a Limassol (Cipro) il 22-23 maggio 2025, durante il quale sono state presentate e discusse le buone pratiche selezionate e si sono svolte sessioni di formazione operative per garantirne l'implementazione nei contesti locali.

Il termine “Buona Pratica” (dal greco *πρᾶξις*, che significa “azione, modo di agire”) si riferisce generalmente a una procedura abituale o un'azione adottata per svolgere efficacemente una determinata attività. Queste pratiche sono considerate “buone” perché rappresentano soluzioni strutturate e coerenti volte a promuovere competenze e migliorare la qualità della vita.

PROCESSO DI SELEZIONE

La pianificazione di una buona pratica deve considerare la storia personale, il contesto ambientale e relazionale, il grado di compromissione (inclusi comunicazione sociale, interazione, comportamenti ripetitivi, percezione sensoriale) e la gravità e i livelli di supporto (dal Livello 1 al Livello 3).

Gli elementi fondamentali includono:

- Un piano metodologico che parta dalle routine quotidiane fino alla generalizzazione di abilità complesse.
- Un piano d'azione specifico per il contesto.
- La progettazione di attività simulate per l'apprendimento.

Caratteristiche chiave:

1. Orientamento all'apprendimento permanente.
2. Personalizzazione basata sui bisogni ed esperienze individuali.
3. Partecipazione attiva nell'apprendimento e nella comunità.
4. Supporto sociale e affiancamento.
5. Riconoscimento delle competenze esistenti.
6. Potenziamiento tecnologico.

Le buone pratiche mirano a creare ambienti che valorizzino e supportino gli adulti con disturbo dello spettro dell'autismo, permettendo loro di crescere, imparare e vivere con dignità.

Sono state identificate e analizzate dai partner un totale di 18 buone pratiche, relative ai settori dell'inclusione sociale e della salute. Queste sono state sperimentate sul campo e valutate in base a criteri quali efficacia, innovazione, replicabilità e impatto sulla qualità della vita.

Le seguenti 18 buone pratiche saranno presentate, suddivise in buone pratiche per l'inclusione sociale delle persone con autismo e buone pratiche per la salute delle persone con autismo

BUONE PRATICHE PER L'INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON AUTISMO



SVILUPPO DELLE COMPETENZE SOCIALI LAVORATIVE TRAMITE UN INTERVENTO BASATO SU UN TABLET

Questa pratica risponde alla necessità di rafforzare le competenze sociali negli adulti con autismo per favorire la loro inclusione nel mondo del lavoro. Utilizzando la tecnologia basata sul supporto di un tablet, offre uno sviluppo personalizzato, accessibile e flessibile nelle interazioni sociali.



Dove è stato implementato?

Università Paris-Saclay CNRS, Laboratorio Interdisciplinare di Scienze Digitali (Francia)



Una descrizione generale della buona pratica

L'app digitale su tablet viene utilizzata per sviluppare le abilità sociali legate al lavoro negli adulti con autismo. Consiste in quiz su 66 scenari sociali che illustrano 28 abilità sociali, come interagire con gli altri, a cui i partecipanti devono rispondere. I partecipanti devono selezionare almeno una risposta corretta, fornendo spiegazioni sulle risposte in base alle loro difficoltà sociali, ovvero il comportamento corretto da adottare in base alla situazione presentata.

SVILUPPO DELLE COMPETENZE SOCIALI LAVORATIVE TRAMITE UN INTERVENTO BASATO SU UN TABLET

Dettagli sull'attività

L'app mostra inizialmente un elenco dei cinque temi principali delle abilità sociali: gestire ed esprimere le emozioni, rispettare l'ambiente di lavoro/svolgere compiti professionali, rispettare le regole di cortesia, interagire con gli altri, adattarsi agli altri e gestire gli imprevisti. Lavorare su questi temi consente sessioni di allenamento brevi e facilita la navigazione sul tablet. In ogni tema, il partecipante può esplorare le diverse abilità sociali.

Chi è stato coinvolto?

Sono stati coinvolti come partner sette servizi francesi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. I professionisti che lavorano in questi servizi includono consulenti per l'inserimento lavorativo di persone con disabilità, coordinatori per l'inserimento lavorativo, consulenti per la riabilitazione professionale, job coach, educatori, psicologi e terapisti occupazionali.

Sito web o pagine sui social media

Articolo: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07370024.2023.2242344>

Sito web: <https://www.cnrs.fr/fr/> / <https://www.lisn.upsaclay.fr/?lang=en>

Twitter: <https://twitter.com/CNRS/> / <https://twitter.com/LisnLab>

CAFÉ JOYEUX

Café Joyeux è stato creato per sfidare gli stereotipi sulle disabilità cognitive e promuovere l'inclusione attraverso un'occupazione visibile. Si propone di offrire opportunità di lavoro dignitose e di sensibilizzare il pubblico.



Dove è stato implementato?

Rennes, Parigi, Bordeaux, Lione, Tours, Montpellier, Nantes (Francia) e a livello internazionale a Bruxelles (Belgio), Lisbona e Cascais (Portogallo)



Una descrizione generale della buona pratica

Il Café Joyeux è la prima catena di caffè-ristoranti francese che impiega e forma persone con disabilità intellettive e cognitive per aprire i cuori alle differenze delle persone, al fine di creare una società più empatica e armoniosa.

CAFÉ JOYEUX

Dettagli sull'attività

Il Café Joyeux recluta e forma persone con disabilità intellettive e cognitive. Dopo la fase di reclutamento, i membri del team iniziano come stagisti in affiancamento. Una volta valutate le loro competenze, i membri vengono assunti a tempo indeterminato e formati dalla scuola professionale, un team composto da specialisti in risorse umane, gestione, cucina ed educatori specializzati. Successivamente, vengono assegnati a funzioni adattate alle loro capacità e supervisionati da manager professionisti e attenti nel settore della ristorazione. Imparano tutti i seguenti ruoli: accoglienza, cassa, preparazione dei cibi e servizio ai tavoli.

Chi è stato coinvolto?

Educatori specializzati, specialisti delle risorse umane, manager e professionisti della ristorazione.

Sito web o pagine sui social media

Website: <https://www.cafejoyeux.com/en/>

Instagram: <https://www.instagram.com/cafejoyeux/>

Twitter: <https://twitter.com/cafejoyeux>

Linkedin: <https://www.linkedin.com/company/cafejoyeux>

Youtube: <https://www.youtube.com/@cafejoyeux>

MYRTILLO CAFE

Myrtillo Café ha l'obiettivo di offrire opportunità di lavoro e di empowerment alle persone con disabilità, in particolare a quelle con disturbo dello spettro dell'autismo. Lo scopo è promuovere l'inclusione, la visibilità e l'integrazione professionale all'interno della comunità greca.



Dove è stato implementato?

Ambelokipi, Atene, Grecia



Una descrizione generale della buona pratica

Myrtillo Cafe ha uno scopo speciale e funge da esempio all'interno della comunità greca integrando con i gruppi attivi nel mercato del lavoro.

MYRTILLO CAFE

Dettagli sull'attività

Myrtillo Cafe recluta persone con disabilità come disturbi dello spettro dell'autismo, sordità, difficoltà di apprendimento e lievi difficoltà motorie. Questo gruppo speciale di dipendenti ha la possibilità di sentirsi valorizzato, di essere ascoltato e di acquisire esperienza lavorativa, affinché possano sognare un futuro migliore.

Lo staff di Myrtillo può essere visto come modello per lavorare, dando l'esempio ad altre imprese per adattarsi al cambiamento e fare la differenza anche loro.

Chi è stato coinvolto?

Myrtillo Cafe

Sito web o pagine sui social media

<https://myrtillocafe.gr/en/home>

<https://startup-project.eu/myrtillo-cafe/>

<https://www.facebook.com/Myrtillo/>

<https://www.instagram.com/myrtillocafe/> <https://twitter.com/myrtillocafe>

MY LIFE NOTEBOOK

L'obiettivo è migliorare il benessere e la dignità delle persone anziane con disabilità intellettive, incluso l'autismo, attraverso pratiche di narrazione della vita. Il quaderno facilita il richiamo dei ricordi, la comunicazione delle preferenze e l'auto-espressione.



Dove è stata implementata?

Spagna



Una descrizione generale della buona pratica

La buona pratica consiste nel creare un quaderno della vita della persona con disabilità per capire quali sono i loro gusti, desideri e preferenze e utilizzarlo come guida per la loro vita quotidiana.

MY LIFE NOTEBOOK

Dettagli dell'attività

L'obiettivo è fornire ai professionisti che lavorano con persone anziane con disabilità intellettive materiale utile e accessibile per registrare ricordi ed esperienze di vita, al fine di migliorare il benessere psicologico delle persone anziane in questa fase della loro vita e garantire loro una buona vecchiaia.

L'elaborazione del quaderno della vita consiste in 4 fasi:

1. Fase di registrazione ed evocazione dei ricordi.
2. Fase di pianificazione del formato scelto dalla persona.
3. Fase di elaborazione del quaderno della vita.
4. Fase di celebrazione finale per la presentazione del quaderno della vita.

Chi è stato coinvolto?

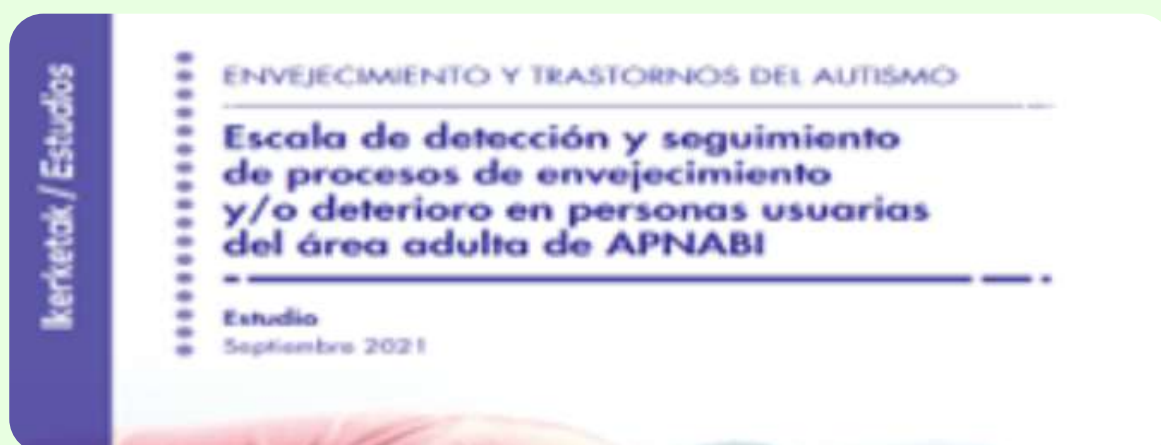
Plena Inclusión Generalitat Valenciana

Sito web o pagine sui social media

<https://plenainclusioncv.org/cuaderno-de-vida/>

SCALA PER INDIVIDUARE E MONITORARE L'INVECCHIAMENTO NEGLI ADULTI CON AUTISMO (APNABI)

Questa scala aiuta a identificare i primi segnali di invecchiamento e deterioramento negli adulti con autismo, permettendo interventi tempestivi e preventivi.



Dove è stato implementato?

APNABI - AUTISMO BIZKAIA



Una descrizione generale della buona pratica

Scala degli indicatori sull'invecchiamento delle persone con autismo per rilevare se sono in fase di invecchiamento

SCALA PER INDIVIDUARE E MONITORARE L'INVECCHIAMENTO NEGLI ADULTI CON AUTISMO (APNABI)

Dettagli sulla buona pratica

Obiettivi:

- Riconoscere i processi di invecchiamento prematuro negli adulti supportati dall'associazione.
- Supportare adeguatamente le nuove necessità che si creano in relazione all'invecchiamento delle persone con autismo.
- Rispondere in modo preventivo a queste nuove necessità, riconoscendo e identificando gli indicatori di questo processo.
- Pianificare il supporto necessario per affrontare le necessità legate all'invecchiamento nel Piano Personale.

Come usarlo:

- Annualmente, a partire dai 40 anni della persona.
- Quando la persona con autismo ha meno di 40 anni ma mostra possibili indicatori di invecchiamento (questi indicatori non sono legati a problemi di salute specifici e non hanno nulla a che fare con l'invecchiamento da valutare annualmente).
- Se la persona con autismo non mostra indicatori di invecchiamento e deterioramento la scala di rilevazione può essere somministrata ogni 5 anni (nell'anno in cui compie 20, 25... e così via fino ai 40 anni).

Valutazione:

La persona sarà considerata in una situazione di invecchiamento e deterioramento se soddisfa i parametri indicati dopo l'analisi del processo di validazione dello strumento.

Chi è stato coinvolto?

APNABI, Governo Basco.

Sito web o pagine sui social media

https://www.apnabi.eus/wp-content/uploads/2021/11/apnabi-estudio-envejecimiento-TEA-2021_compressed.pdf

PIZZAUT

PizzAut unisce inclusione sociale e ristorazione di alta qualità, creando ambienti di lavoro pensati per le esigenze delle persone con autismo. Mira, inoltre, a sensibilizzare l'opinione pubblica e a promuovere un'inclusione sistemica.



Dove è stato implementata?

Italy, Lombardia – Nova Milanese (MB)



Una descrizione generale della buona pratica

PizzAut è un modello innovativo di inclusione sociale, un laboratorio sempre attivo che dimostra come le barriere siano spesso solo nella nostra mente e non nel nostro cuore. È un'opportunità per molte persone con autismo per acquisire una propria autonomia, attraverso il lavoro, perché insieme possiamo promuovere l'inclusione.

È un progetto che pone grande attenzione al contesto organizzativo e sensoriale, nella convinzione che le persone con autismo abbiano bisogno di un luogo su misura che li aiuti a sviluppare competenze e benessere e non li condanni all'isolamento relazionale e lavorativo.

PIZZAUT

Dettagli sulla buona pratica

Il progetto include:

- analisi delle competenze
- analisi delle preferenze
- formazione

L'obiettivo è creare un modello di riferimento che diventi un vero e proprio franchising da esportare.

Chi è stato coinvolto?

PizzAut

Sito web o pagine sui social media

<http://www.pizzaut.it>

<https://www.facebook.com/pizzaut/about>

https://www.instagram.com/pizzaut_official/

<https://www.youtube.com/channel/UCtt1ewtv3ohufjANOGh1c7g>

HUGBIKE®: LA BICI DEGLI ABBRACCI IN CALABRIA

L'obiettivo è valorizzare l'uso degli spazi pubblici e promuovere l'inclusione sociale attraverso una bicicletta tandem appositamente progettata—HUGBIKE®. Permette alle persone con autismo e con altre disabilità di vivere esperienze di mobilità sicura e inclusiva, partecipando attivamente alla vita sociale.



Dove è stato implementato?

Italy, Calabria



Una descrizione generale della buona pratica

Sono state posizionate quattro HUGBIKE in quattro luoghi diversi della Calabria per un migliore utilizzo degli spazi e dei tempi urbani per le persone con autismo o persone con altre disabilità e le loro famiglie.

HUGBIKE® in Calabria è gratuito, accessibile a tutti, e sempre disponibile in 4 luoghi diversi, favorendo la partecipazione attiva delle persone con autismo.

Il marchio e il brevetto HUGBIKE® sono di proprietà della Fondazione Oltre il Labirinto Onlus e coinvolgono persone con autismo che, grazie al supporto di personale specializzato durante l'assemblaggio delle biciclette, hanno vissuto l'inclusione attiva nella società attraverso il lavoro. Il progetto è nato dalla collaborazione con Banca della Marca, Fondazione "Oltre il Labirinto Onlus" e la Cooperativa Il Girasole.

HUGBIKE®: LA BICI DEGLI ABBRACCI IN CALABRIA

Dettagli sulla buona pratica

L'attività promuove:

- Inclusione, alcune fasi di assemblaggio dell'HUGBIKE coinvolgono giovani con disabilità in una prospettiva di inclusione sociale e lavorativa.
- Sicurezza, pedalare dal sedile posteriore garantisce maggiore sicurezza, soprattutto se il passeggero è un bambino o una persona anziana, poiché è protetto dalle braccia del conducente.
- Intimità, HUGBIKE offre anche una particolare intimità nel fare una chiacchierata rilassante con le persone a cui tieni, pedalando "abbracciati".
- Dignità, il progetto HUGBIKE® è legato alla Fondazione "Oltre il Labirinto Onlus", che ha nella sua visione la protezione, la salvaguardia e la dignità per le persone con autismo.

Chi è stato coinvolto?

"Oltre il Labirinto Onlus"

Sito web o pagine sui social media

<https://www.youtube.com/@hugbike6255>

<https://www.facebook.com/Hugbikeitaly>

<https://www.instagram.com/Hugbike/>

<https://twitter.com/Hugbikes>

<https://www.youtube.com/user/oltrelabirinto>

<https://www.facebook.com/OLTRELABIRINTO>

<https://www.instagram.com/oltrelabirinto/>

<https://www.linkedin.com/company/fondazione-oltre-il-labirinto-onlus>

RETI TRA PARI E GRUPPI DI SUPPORTO

L'iniziativa mira a ridurre l'isolamento sociale degli adulti con autismo attraverso la creazione di reti strutturate di supporto tra pari e gruppi di sostegno emotivo. Si pone l'accento sull'empowerment, sulla comprensione reciproca e sull'amicizia.



Dove è stato implementato?

Le attività vengono realizzate nella comunità.



Una descrizione generale della buona pratica

Creare gruppi di supporto alla pari e reti che mettono in contatto gli adulti con autismo, offrendo supporto emotivo, consigli pratici e opportunità di amicizia.

RETI TRA PARI E GRUPPI DI SUPPORTO

Dettagli sulla buona pratica

Creare Reti di Pari: Stabilire reti di supporto tra pari è essenziale per mettere in contatto gli adulti con autismo ad altre persone che condividono esperienze e sfide simili. Queste reti offrono una piattaforma strutturata ma flessibile dove le persone possono incontrarsi di persona o virtualmente per condividere le loro storie, discutere problemi comuni e offrire supporto reciproco, a volte condividendo una tazza di caffè o una bevanda, uno snack o una torta. Partecipando a queste reti tra pari, gli adulti con autismo possono scoprire un senso di appartenenza alla comunità che potrebbe essere difficile da raggiungere in altri contesti. Queste connessioni possono aiutare a ridurre il senso di isolamento e solitudine, poiché i partecipanti si rendono conto di non essere soli nelle loro esperienze e interessi. La comprensione condivisa all'interno di questi gruppi favorisce un ambiente di supporto, che incoraggia i membri a esprimersi e cercare consigli su questioni personali e professionali, ispirandoli a prendere il controllo delle loro vite e a continuare a socializzare con gli altri.

Costruire Gruppi di Supporto: I gruppi di supporto specificamente pensati per gli adulti con autismo sono fondamentali per offrire sostegno emotivo e consigli pratici. Questi gruppi sono guidati da professionisti qualificati o pari esperti che facilitano le discussioni e forniscono risorse utili. I temi affrontati nei gruppi di supporto possono variare da strategie di gestione delle sfide quotidiane a come affrontare relazioni e ambiti lavorativi. Questi gruppi offrono ai partecipanti la possibilità di discutere argomenti di loro maggiore interesse.

Affrontando una varietà di problematiche, i gruppi di supporto possono dotare gli individui di strumenti pratici e conoscenze utili per gestire più efficacemente diversi aspetti della loro vita. Inoltre, questi gruppi possono diventare uno spazio in cui i membri celebrano i propri traguardi e successi, grandi o piccoli, e condividono tali esperienze con altri. Gli incontri mostrano significativi benefici nel migliorare l'autostima e la motivazione, validando gli sforzi dei partecipanti e riconoscendo i loro progressi.

RETI TRA PARI E GRUPPI DI SUPPORTO

Dettagli sulla buona pratica

Favorire Amicizie e Connessioni Sociali: Oltre a fornire supporto emotivo e pratico, la rete tra pari e i gruppi di supporto offrono opportunità inestimabili per formare amicizie durature. Le connessioni sociali sviluppate all'interno di questi contesti possono estendersi oltre gli incontri di gruppo, portando a uscite sociali, progetti collaborativi e un senso di comunità più forte. Le varie amicizie che si formano attraverso questi gruppi sono spesso basate sul rispetto reciproco e sulla comprensione, poiché i membri condividono esperienze di vita e sfide simili. Questi legami offrono una fonte affidabile di supporto e compagnia, particolarmente importante per gli adulti con autismo che possono avere difficoltà con le interazioni sociali in altri contesti. Favorendo tali amicizie, la rete dei pari e i gruppi di supporto possono migliorare la qualità della vita complessiva dei loro membri, fornendo loro un ambiente sociale stabile e di sostegno che li rassicura e li fa sentire a loro agio.

Chi è stato coinvolto?

Il team APIS in collaborazione con Apostolos Loukas Protipo Kentro.

Sito web o pagine sui social media

www.apisnonprofit.org

Instagram: @apis_nonprofitorganization

Facebook: Apostolos Loukas Protipo Kentro

Facebook: Autism Assessment Support Practice center - AASP

PROGRAMMI DI INTEGRAZIONE NELLA COMUNITÀ

I programmi mirano a promuovere un coinvolgimento significativo nella comunità per gli adulti con autismo attraverso attività sociali inclusive e laboratori per lo sviluppo di competenze. Favoriscono inoltre la sensibilizzazione e la collaborazione tra membri della comunità e organizzazioni familiari.



Dove è stato implementato?

Le attività vengono realizzate nella comunità.



Una descrizione generale della buona pratica

Sviluppare programmi che incoraggiano la partecipazione degli adulti con autismo a eventi sociali, workshop e attività pubbliche per promuovere un coinvolgimento significativo nella comunità.

PROGRAMMI DI INTEGRAZIONE NELLA COMUNITÀ

Dettagli sulla buona pratica

Sviluppo e Implementazione dei Programmi: Sviluppare programmi che incoraggino la partecipazione degli adulti con autismo a eventi sociali, workshop e attività pubbliche è fondamentale per promuovere un coinvolgimento significativo nella comunità. Questi programmi sono progettati per rispondere alle esigenze e preferenze uniche delle persone con autismo, garantendo che si sentano a proprio agio e supportate in ogni nuovo contesto sociale. Ad esempio, l'organizzazione di workshop sulle abilità sociali potrebbe includere esercizi di role-playing, in cui gli adulti con autismo imparano strategie di comunicazione attraverso giochi interattivi, mentre la gestione dell'ansia potrebbe essere affrontata con tecniche di rilassamento. Queste attività forniscono ai partecipanti gli strumenti necessari per affrontare le interazioni sociali con maggiore sicurezza. Inoltre, i programmi possono includere una varietà di attività, come laboratori di arte e artigianato, sport e eventi basati sulla tecnologia all'interno della comunità, per soddisfare una vasta gamma di interessi e capacità. Questo approccio aumenta le possibilità di partecipazione e divertimento, offrendo esperienze arricchenti e stimolanti per tutti i partecipanti.

Collaborazione e Supporto della Comunità: Il successo di questi programmi dipende da noi e dall'intera comunità. Collaborare con organizzazioni locali, aziende e istituzioni educative è essenziale per coinvolgere la comunità in questo processo. Parte di questi programmi è garantire risorse, spazi e volontari per supportare le attività, creando partnership. Le aziende locali ospitano workshop o offrono opportunità di affiancamento lavorativo, mentre scuole e università potrebbero mettere a disposizione le loro strutture e le loro competenze. Questo impegno collettivo aiuta a sensibilizzare e promuovere l'inclusività, creando un ambiente più accogliente per gli adulti con autismo. Il ruolo di ogni membro della comunità è fondamentale in questo processo, facendoli sentire valorizzati e parte del "soluzione".

PROGRAMMI DI INTEGRAZIONE NELLA COMUNITÀ

Dettagli sulla buona pratica

Valutazione e Miglioramento Continuo: Le persone che lavorano per rendere questi programmi efficaci si impegnano a rivederli regolarmente per garantire che rispondano alle esigenze e raggiungano gli obiettivi di promozione e coinvolgimento nella comunità. I feedback provenienti dalle aziende collaboratrici, dai volontari, dalle famiglie delle persone con autismo e dai facilitatori del programma vengono raccolti e analizzati per identificare le aree di miglioramento. Questi feedback guidano il team organizzativo nell'apportare gli aggiustamenti necessari alla struttura del programma, ai tipi di attività offerte e al supporto fornito. Le storie di successo e i risultati positivi vengono condivisi quotidianamente per evidenziare i benefici di questi programmi e incoraggiare una maggiore partecipazione e coinvolgimento della comunità. La voce di tutti contribuisce a plasmare i programmi, facendo sentire ognuno ascoltato e influente in questo percorso verso una comunità più inclusive.

Chi è stato coinvolto?

Questi programmi coinvolgono adulti con autismo, la comunità, i volontari, i membri della famiglia e i dipendenti delle organizzazioni tramite Apostolos Loukas Protipo Kentro.

Sito web o pagine sui social media

www.apisnonprofit.org

Instagram: @apis_nonprofitorganization

Facebook: Apostolos Loukas Protipo Kentro

Facebook: Autism Assessment Support Practice center - AASP

BUONE PRATICHE NELLA SALUTE DELLE PERSONE CON AUTISMO



TERAPIA BASATA SULLA MINDFULNESS PER L'AUTISMO (MBT-AS)

L'obiettivo è ridurre depressione, ansia e pensieri ripetitivi negli adulti con autismo ad alto funzionamento attraverso un percorso strutturato di addestramento alla mindfulness.



Dove è stato implementato?

Centro per l'Autismo Adulti di Eindhoven (Paesi Bassi)



Una descrizione generale della buona pratica

Questa pratica è il primo trial controllato che ha dimostrato che gli adulti con ASD possono trarre beneficio dalla MBT-AS. 42 adulti con ASD ad alto funzionamento sono stati suddivisi casualmente in un gruppo che ha seguito un training MBT-AS di 9 settimane e in un gruppo di controllo in lista d'attesa. I risultati hanno rivelato una significativa riduzione della depressione, dell'ansia e della ruminazione nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo.

TERAPIA BASATA SULLA MINDFULNESS PER L'AUTISMO (MBT-AS)

Dettagli sull'attività

Settimana 1: Sono state presentate le motivazioni e i contenuti del programma. È stata eseguita un'esercitazione di alimentazione consapevole e attività motoria. La pratica a casa è stata spiegata e pianificata per la settimana successiva.

Settimana 2: È stata praticata l'attività corporea. Sono stati discussi i problemi relativi alla pratica a casa. È stata eseguita una meditazione di respirazione consapevole di cinque minuti. La pratica a casa è stata spiegata e pianificata. La sessione si è conclusa con una breve meditazione focalizzata sulla respirazione.

Settimana 3: È stata discussa la pratica a casa. Sono state fornite informazioni sulle reazioni fisiche allo stress. I partecipanti hanno eseguito un esercizio di camminata consapevole. È stata eseguita l'esercitazione di respirazione di cinque minuti, seguita dall'introduzione dei movimenti consapevoli. La sessione si è conclusa con la pianificazione della pratica a casa e una breve meditazione sulla respirazione.

Settimana 4: È stata introdotta una meditazione da seduti, focalizzata sulla respirazione e sulle sensazioni corporee. È stata praticata un'esercitazione di respirazione di cinque minuti. Dopo aver discusso della pratica a casa, è stata insegnata una meditazione di ascolto. Successivamente, è stata effettuata una valutazione. La sessione si è conclusa con la pianificazione della pratica a casa e un esercizio di movimenti consapevoli.

Settimana 5: È stata insegnata una meditazione seduta, che focalizzava l'attenzione sulla respirazione, sul corpo e sui suoni. È stata discussa la pratica a casa, seguita da un'esercitazione di respirazione di cinque minuti. Sono stati esplorati e discussi i benefici delle tecniche di meditazione in situazioni di stress. La sessione si è conclusa con la pianificazione della pratica a casa e un breve esercizio di movimento.

TERAPIA BASATA SULLA MINDFULNESS PER L'AUTISMO (MBT-AS)

Dettagli sull'attività

Settimana 6: La sessione è iniziata con una meditazione seduta, focalizzata sulla respirazione e sulle sensazioni corporee. È stata fornita psico-educazione sui pensieri ruminanti e sul loro rapporto con l'autismo. È stato praticato un esercizio di meditazione, focalizzato sull'osservazione dei pensieri. Sono stati discussi la pratica a casa, seguita da un esercizio di respirazione di cinque minuti, la pianificazione della pratica a casa e un breve esercizio di movimento.

Settimana 7: È stata eseguita una meditazione seduta focalizzata sulla respirazione e sulle sensazioni corporee. La pratica a casa è stata discussa, seguita dall'esercizio di respirazione di cinque minuti, dall'osservazione consapevole dei pensieri e dalla pianificazione della pratica a casa. La sessione si è conclusa con una breve meditazione sulla respirazione e un esercizio di movimento.

Settimana 8: La sessione è iniziata con una meditazione seduta, seguita da un esercizio di movimento. È stata discussa la pratica a casa, è stata eseguita una scansione corporea e pianificata la pratica a casa per la settimana successiva. Infine, è stato praticato un breve esercizio di movimento.

Settimana 9: Questa sessione è iniziata con l'attività corporea e una seduta di meditazione, a seconda della preferenza dei partecipanti, seguita da un esercizio di movimento. È stata valutata la pratica a casa. I partecipanti sono stati interrogati sulle loro esperienze con la mindfulness durante le nove settimane precedenti. Dopo una meditazione scelta dai partecipanti, ogni individuo ha scritto se e come desiderava introdurre la mindfulness nella propria vita.

Chi è stato coinvolto?

A psychologist and a clinical psychologist

Sito web o pagine sui social media

Article: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422212002156>

Website: <http://www.autismepunt.nl/>

Instagram: <https://www.instagram.com/autismepunt/>

Twitter: <https://twitter.com/autismepunt>

CLEVELAND CLINIC AKRON GENERAL

L'obiettivo è offrire servizi sanitari personalizzati per adulti con autismo, facilitando il passaggio dalla cura pediatrica a quella per adulti e migliorando l'esperienza complessiva del paziente.



Dove è stato implementato?

Cleveland Clinic Akron General



Una descrizione generale della buona pratica

Akron General è uno dei primi ospedali per pazienti adulti con l'autismo, affinché possano ricevere le cure di cui hanno bisogno, con le giuste attenzioni.

CLEVELAND CLINIC AKRON GENERAL

Dettagli sull'attività

L'autismo è considerato una diagnosi pediatrica e spesso è difficile per i giovani adulti la transizione dall'assistenza pediatrica a quella per adulti.

L'ospedale Akron General facilita questa transizione avendo più di 650 dipendenti formati nel riconoscere i disturbi dello spettro dell'autismo, e caregiver specializzati nell'adattare il loro approccio e a utilizzare supporti visivi per migliorare i risultati medici.

Inoltre, Akron General offre sistemazioni di supporto come dispositivi tablet e agende visive, per ridurre le barriere comunicative e utilizza materiali adatti alle esigenze sensoriali nelle aree di cura.

I caregiver supplementari sono informati dai registri medici elettronici dell'ospedale riguardo le caratteristiche del paziente con autismo, così da poterlo spostare immediatamente nelle stanze per le visite, lontano dalle aree rumorose, come le sale d'attesa, che possono risultare opprimenti per alcune persone con autismo.

Chi è stato coinvolto?

Dipendenti e caregiver

Sito web o pagine sui social media

<https://autismakron.org/index.php/people/news/9-uncategorised/596-ccag-autism-friendly>

AUTISM FRIENDLY INITIATIVE (AFI)

L'obiettivo è migliorare l'esperienza sanitaria dei pazienti con autismo attraverso la formazione del personale e la modifica degli ambienti clinici, in modo da rispondere alle loro esigenze sensoriali e comunicative.



Dove è stato implementato?

Boston Medical centre



Una descrizione generale della buona pratica

AFI forma i professionisti sanitari e fornisce anche consulenze a partner in Europa, Asia, Australia e Nord America, al fine di migliorare l'esperienza sanitaria per i pazienti con disturbo dello spettro dell'autismo (ASD) e le loro famiglie.

AUTISM FRIENDLY INITIATIVE (AFI)

Dettagli sull'attività

I pazienti con disturbo dello spettro autistico (ASD) presentano spesso esigenze sensoriali e comunicative specifiche che possono rendere le visite mediche particolarmente impegnative. L'Iniziativa per un ambiente favorevole all'autismo (AFI) si impegna a trasformare gli ambienti sanitari in spazi più tranquilli, confortevoli, rispettosi e solidali, progettati su misura per soddisfare le esigenze specifiche dei pazienti autistici.

Presso il Boston Medical Center, l'AFI ha implementato una serie completa di interventi in quattro settori chiave: l'individualizzazione dell'assistenza ai pazienti, la modifica dell'ambiente sensoriale, la formazione di medici, personale e studenti e la fornitura di un supporto mirato per aiutare i pazienti e le loro famiglie a prepararsi alle visite. Queste strategie, basate sull'evidenza, sono progettate per ridurre lo stress e migliorare la qualità dell'assistenza per le persone con ASD.

Il lavoro innovativo dell'AFI è stato pubblicato su importanti riviste accademiche che si occupano di migliorare l'assistenza ai soggetti autistici. In particolare, l'AFI ha sviluppato e pubblicato la Carta dei diritti del paziente autistico, un documento che delinea i diritti fondamentali delle persone autistiche nell'ambito sanitario e funge da guida per promuovere la loro dignità, autonomia ed equità nell'accesso alle cure.

Oltre all'impegno clinico, l'AFI offre consulenza e formazione agli operatori sanitari di tutto il mondo, aiutandoli a sviluppare le competenze e la fiducia necessarie per fornire un'assistenza più inclusiva ed efficace. L'AFI ospita anche conferenze virtuali di sviluppo professionale che promuovono ulteriormente le migliori pratiche di assistenza sanitaria per l'autismo.

Chi è stato coinvolto?

Clinici, personale e studenti

Sito web o pagine sui social media

<https://autismakron.org/index.php/people/news/9-uncategorised/596-ccag-autism-friendly>

SERVIZIO ODONTOIATRICO NHS HIGHLAND PER PAZIENTI CON AUTISMO

L'obiettivo è offrire cure dentistiche accessibili e confortevoli, adattate alle esigenze dei pazienti con autismo, riducendo l'ansia.



Dove è stato implementato?

Highland, Scozia



Una descrizione generale della buona pratica

Il gruppo di strategia per l'autismo della NHSW offre ai pazienti con autismo e ai loro caregiver suggerimenti e consigli pratici, affinché possano ricevere il miglior supporto all'interno di un ambiente dentistico.

SERVIZIO ODONTOIATRICO NHS HIGHLAND PER PAZIENTI CON AUTISMO

Dettagli sull'attività

Quando le guide della NHS vengono informati che un paziente con autismo si presenterà al suo primo appuntamento, inviano un questionario pre-visita per capire come rendere più agevole la visita. Offrono anche la possibilità di inviare un pacchetto pre-visita, in modo che i pazienti possano vedere alcuni degli oggetti che saranno utilizzati dal dentista. Questo è particolarmente utile, soprattutto per i bambini.

L'orario dell'appuntamento può avere un impatto significativo sul successo della visita. Spesso i pazienti con autismo hanno difficoltà a modificare la loro routine quotidiana; quindi, il personale si assicura di parlare con i pazienti prima di fissare l'orario. Inoltre, si assicurano che il paziente non debba aspettare in una sala d'attesa affollata; come alternativa, possono aspettare nel parcheggio fino all'appuntamento. Inoltre, cercano di creare un ambiente a bassa stimolazione, come spegnere le luci o la radio.

Possono essere utilizzate anche altre tecniche, come le storie sociali; ad esempio, possono mostrare una foto della poltrona del dentista in modo che il paziente si familiarizzi con essa. Le persone con autismo spesso hanno un argomento preferito di cui parlare o un oggetto personale per comfort, e le guide della NHS informano il medico per fare in modo che il paziente si senta a suo agio durante la visita.

Chi è stato coinvolto?

National Autistic Society, NHS, ospedali e strutture collaboranti.

Sito web o pagine sui social media

<https://autismakron.org/index.php/people/news/9-uncategorised/596-ccag-autism-friendly>

GUIDA ALLA CURA DELLE PERSONE CON AUTISMO IN PRONTO SOCCORSO

L'obiettivo è migliorare la qualità dell'assistenza in emergenza per le persone con autismo, fornendo agli operatori sanitari indicazioni pratiche e misure di accessibilità adattate alle loro esigenze specifiche.



Dove è stato implementato?

Castiglia e León



Una descrizione generale della buona pratica

Guide per aiutare a facilitare il lavoro dei professionisti del pronto soccorso al fine di migliorare la qualità delle cure fornite alle persone con autismo e alle loro famiglie.

GUIDA ALLA CURA DELLE PERSONE CON AUTISMO IN PRONTO SOCCORSO

Dettagli sull'attività

La guida contiene informazioni sull'autismo nell'ambito sanitario.

Nella terza parte, la guida descrive le difficoltà nei reparti di pronto soccorso nella cura dei pazienti con autismo.

D'altra parte, include diverse misure di accessibilità ai reparti di pronto soccorso (programmi di desensibilizzazione sistematica; formazione del personale sanitario sui disturbi dello spettro dell'autismo; informazioni sulla persona con autismo; accessibilità al trattamento e suggerimenti rapidi nei reparti di pronto soccorso).

Il quarto blocco raccoglie il circuito di cura.

Chi è stato coinvolto?

Junta di Castiglia e León, Autismo Burgos e Fundación ONCE

Sito web o pagine sui social media

<https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-atencion-personas-tea-trastornos-espectro-autista-urge.ficheros/485541-Guia%20Atenci%C3%B3n%20Urgencias%20Autismo.pdf>

GUIDA AL LUTTO PER PROFESSIONISTI CHE SUPPORTANO PERSONE CON AUTISMO

L'obiettivo è aiutare i professionisti a sostenere le persone con autismo nei processi di lutto e perdita, rispettandone i tempi, i bisogni e le strategie individuali di elaborazione.



Dove è stato implementato?

Autismo Burgos



Una descrizione generale della buona pratica

È una guida per i professionisti nel campo dell'autismo per accompagnare le persone con autismo nel lutto per la perdita di una persona cara.

GUIDA AL LUTTO PER PROFESSIONISTI CHE SUPPORTANO PERSONE CON AUTISMO

Dettagli sull'attività

La guida inizia con una breve spiegazione sui 3 soggetti coinvolti:

- **Famiglia:** stabilisce il ritmo degli interventi e comunica ai professionisti in quale fase del processo bisogna supportare e accompagnare la persona con autismo.
- **Persona con autismo:** ha bisogno dell'accompagnamento dei professionisti e del rispetto del proprio ritmo, delle proprie caratteristiche e capacità durante tutto il processo.
- **Professionisti:** Il ruolo dei professionisti è accompagnare la persona con autismo durante tutto il processo.

La guida include i passaggi per supportare durante il processo di elaborazione del lutto:

1. Lavoro preliminare
2. Consenso della famiglia
3. Accompagnamento della persona
- 1.4. Routine quotidiane

Chi è stato coinvolto?

Autismo Burgos

Sito web o pagine sui social media

Duelo AB (1).pdf

ARRAMPICATA SPORTIVA PER BAMBINI E ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

L'obiettivo è promuovere uno stile di vita sano e lo sviluppo delle capacità motorie attraverso l'arrampicata sportiva, migliorando la forma fisica e la coordinazione delle persone con autismo.



Dove è stato implementato?

Italy, Lombardia



Una descrizione generale della buona pratica

Promuovere uno stile di vita sano attraverso lo sport tra i giovani e gli adulti con autismo.

ARRAMPICATA SPORTIVA PER BAMBINI E ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

Dettagli sull'attività

Imparare nuovi compiti motori generali o specifici; rinforzare i muscoli delle braccia, del tronco e tutti i muscoli posturali; aumentare la coordinazione tra gli arti superiori e inferiori; aumentare la flessibilità articolare.

Chi è stato coinvolto?

"Autismo è...Associazione Onlus"

Sito web o pagine sui social media

<https://www.autismo-e.it/progetti-sport-e-tempo-libero/arrampicata-sportiva/>
<http://facebook.com/AutismoeBergamo/>

AUTISMO E NUTRIZIONE: FOOD-AUT

Il progetto mira a migliorare la salute e il benessere nutrizionale delle persone con autismo attraverso menù personalizzati e linee guida alimentari. Supporta inoltre i caregiver nella gestione di pasti bilanciati a casa, per favorire risultati di salute duraturi.



Dove è stato implementato?

Italia, Lombardia, Laboratorio di Dietetica e Nutrizione
Clinica dell'Università di Pavia



Una descrizione generale della buona pratica

Il Gruppo Pellegrini ha presentato oggi, insieme alla Fondazione Sacra Famiglia Onlus, i risultati del progetto di ricerca scientifica FOOD-AUT, condotto dal Laboratorio di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'Università di Pavia, diretto dal Professor Hellas Cena.

AUTISMO E NUTRIZIONE: FOOD-AUT

Dettagli sull'attività

FOOD-AUT mira a migliorare lo stato di salute delle persone con sindrome dello spettro dell'autismo (ASD) attraverso lo sviluppo di menù per la ristorazione collettiva e indicazioni nutrizionali destinate a caregiver/genitori, con l'obiettivo di supportarli nella gestione dei pasti a casa.

Il Laboratorio ha sviluppato menù specificamente progettati per le persone con autismo, sia dal punto di vista nutrizionale che sensoriale.

Chi è stato coinvolto?

Gruppo Pellegrini in collaborazione con la Fondazione Sacra Famiglia Onlus.

Sito web o pagine sui social media

https://twitter.com/F_SacraFamiglia

<https://www.facebook.com/FondazioneIstitutoSacraFamiglia/>

https://www.instagram.com/fondazione_sacra_famiglia/

<https://www.youtube.com/channel/UCpyoukh3ljXLX61bHkD2f0Q>

BOCCIA

La boccia promuove lo sviluppo fisico, mentale e sociale degli adulti con autismo attraverso uno sport inclusivo e strutturato. Migliora la coordinazione, aumenta l'autostima e favorisce l'interazione sociale in un ambiente di supporto.



Dove è stato implementato?

La Boccia viene solitamente giocata in palestre o palazzetti dello sport al coperto, che offrono lo spazio necessario e l'ambiente controllato richiesto per il gioco. La Boccia può essere praticata in diversi contesti, tra cui scuole, centri comunitari, club sportivi e strutture specializzate per persone con disabilità.



Una descrizione generale della buona pratica

“La Boccia” è uno sport di precisione con la palla, progettato per atleti con disabilità. Promuove l'inclusività e la competizione a diversi livelli di abilità. Oltre a migliorare la coordinazione fisica e la concentrazione, praticare “ la Boccia” può migliorare il benessere mentale e offrire un'opportunità sociale preziosa per i partecipanti.

BOCCIA

Dettagli sull'attività

Introduzione allo sport della "Boccia" per Adulti con Autismo: "La Boccia", uno sport di precisione con la palla inizialmente progettato per atleti con gravi disabilità fisiche, si è evoluto per essere inclusivo anche per persone con diverse disabilità, compresi gli adulti con autismo. Il gioco consiste nel lanciare delle palline di pelle il più vicino possibile a una pallina bianca, chiamata jack, su un campo lungo e stretto. La natura adattabile della Boccia, con regole semplici, la rende un'attività accessibile e coinvolgente per gli adulti con autismo. Promuove l'attività fisica e fornisce un ambiente strutturato che può aiutare a migliorare la concentrazione e il focus, assicurando caregiver e professionisti del supporto sulla sua idoneità.

Benefici per la Salute e Fisici: Giocare a Boccia offre numerosi benefici fisici per gli adulti con autismo. Lo sport richiede che i giocatori sviluppino abilità motorie fini e coordinazione mano-occhio mentre mirano e lanciano le palline con precisione. La partecipazione regolare alla Boccia può migliorare la forza muscolare e il controllo, contribuendo alla forma fisica generale. Inoltre, l'enfasi del gioco sulla pianificazione strategica e sulla concentrazione può aiutare a migliorare le funzioni cognitive, offrendo un approccio olistico alla salute. Per le persone con autismo, queste attività fisiche possono essere particolarmente benefiche, offrendo un ambiente controllato e prevedibile che può aiutare a ridurre l'ansia e aumentare la fiducia nelle proprie abilità fisiche.

Benefici Mentali e Sociali: Oltre ai vantaggi fisici, la Boccia offre anche significativi benefici per la salute mentale e sociale degli adulti con autismo. Lo sport incoraggia l'interazione sociale e il lavoro di squadra, favorendo un senso di familiarità e comunità. Questo può essere particolarmente importante per le persone con autismo, che potrebbero trovare difficile stabilire connessioni sociali in altri contesti. La Boccia offre una piattaforma per fare amicizie e sviluppare abilità sociali in un ambiente di supporto. Inoltre, il senso di realizzazione derivante dal padroneggiare il gioco e dalla partecipazione a competizioni può aumentare significativamente l'autostima e contribuire a una positiva identità, migliorando il benessere mentale complessivo. Attraverso la Boccia, gli adulti con autismo possono vivere un'esperienza sportiva soddisfacente e inclusiva che supporta il loro sviluppo fisico, mentale e sociale, conferendo loro un forte senso di fiducia.

Oggi, la Boccia è uno degli sport in cui le squadre competono nei Giochi Paralimpici e in vari campionati regionali e nazionali.

BOCCIA

Chi è stato coinvolto?

La Boccia coinvolge una varietà di partecipanti e soggetti interessati, ciascuno con un ruolo fondamentale nell'ecosistema dello sport, tra cui atleti, allenatori e istruttori, arbitri e ufficiali, volontari, famiglie e caregiver, organizzazioni e federazioni, spettatori e tifosi.

Sito web o pagine sui social media

www.apisnonprofit.org

Instagram: @apis_nonprofitorganization

Facebook: Apostolos Loukas Protipo Kentro

Facebook: Autism Assessment Support Practice center - AASP

PASSO SUCCESSIVO

Il passo successivo è stato il processo di selezione, che ha coinvolto una valutazione strutturata da parte di un Comitato di Esperti multidisciplinare, comprendente accademici, professionisti sanitari ed esperti nel campo dell'educazione.

6. Risultati del Comitato di Esperti

È stato sviluppato un questionario tramite Google Form per raccogliere le valutazioni degli esperti sulle 16 buone pratiche. Il Comitato di esperti comprendeva professionisti sanitari, ricercatori universitari, referenti di associazioni, formatori e responsabili dello sviluppo di progetti, tutti con oltre 16 anni di esperienza (fig.1).

Ogni pratica è stata valutata secondo criteri quali impatto, trasferibilità, innovazione e fattibilità. Sulla base dei feedback raccolti, sono emerse quattro pratiche particolarmente rilevanti.

Le quattro pratiche selezionate sono:

1. **Scala per il Rilevamento e il Monitoraggio dell'Invecchiamento negli Utenti Adulti di APNABI** – Uno strumento strutturato per identificare i segni di invecchiamento negli adulti con autismo, consentendo interventi tempestivi e personalizzati.
2. **PizzAut** – Un modello di inclusione sociale attraverso pizzerie inclusive, che offre formazione, lavoro e integrazione nella comunità a giovani e adulti con autismo in Italia
3. **Autism Friendly Initiative (AFI)** – Attuato presso il Boston Medical Center, questo programma trasforma gli ambienti ospedalieri per renderli più inclusivi e accessibili ai pazienti con lo spettro dell'autismo, grazie alla formazione del personale e all'adattamento sensoriale degli spazi.
4. **Guida per la cura delle persone con autismo in Pronto Soccorso** – Sviluppata in Castilla y León, Spagna, questa guida include programmi di desensibilizzazione, formazione per i professionisti sanitari e integrazione di avvisi nei fascicoli sanitari elettronici.

Queste buone pratiche sono state ulteriormente approfondite durante l'incontro di Limassol, costituendo la base per una formazione operativa finalizzata alla loro attuazione nei contesti europei. I risultati sono presentati di seguito.

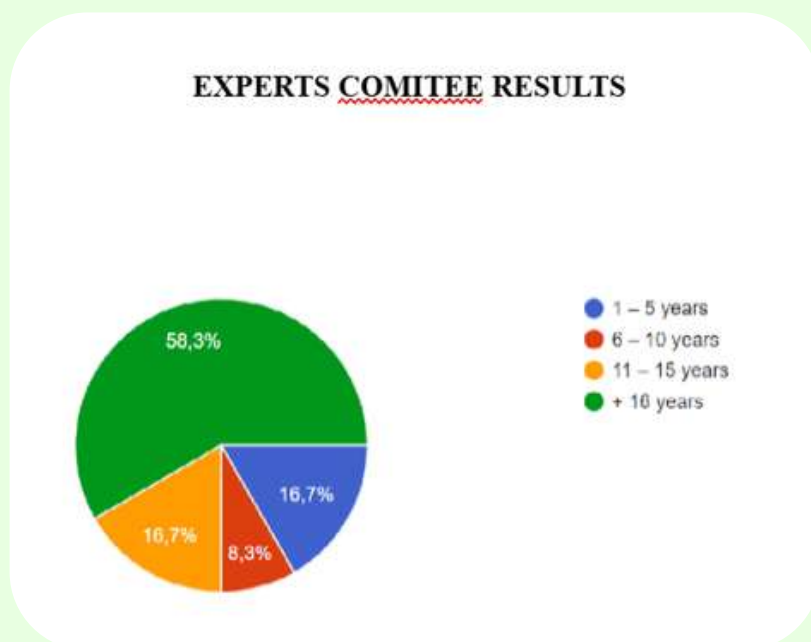
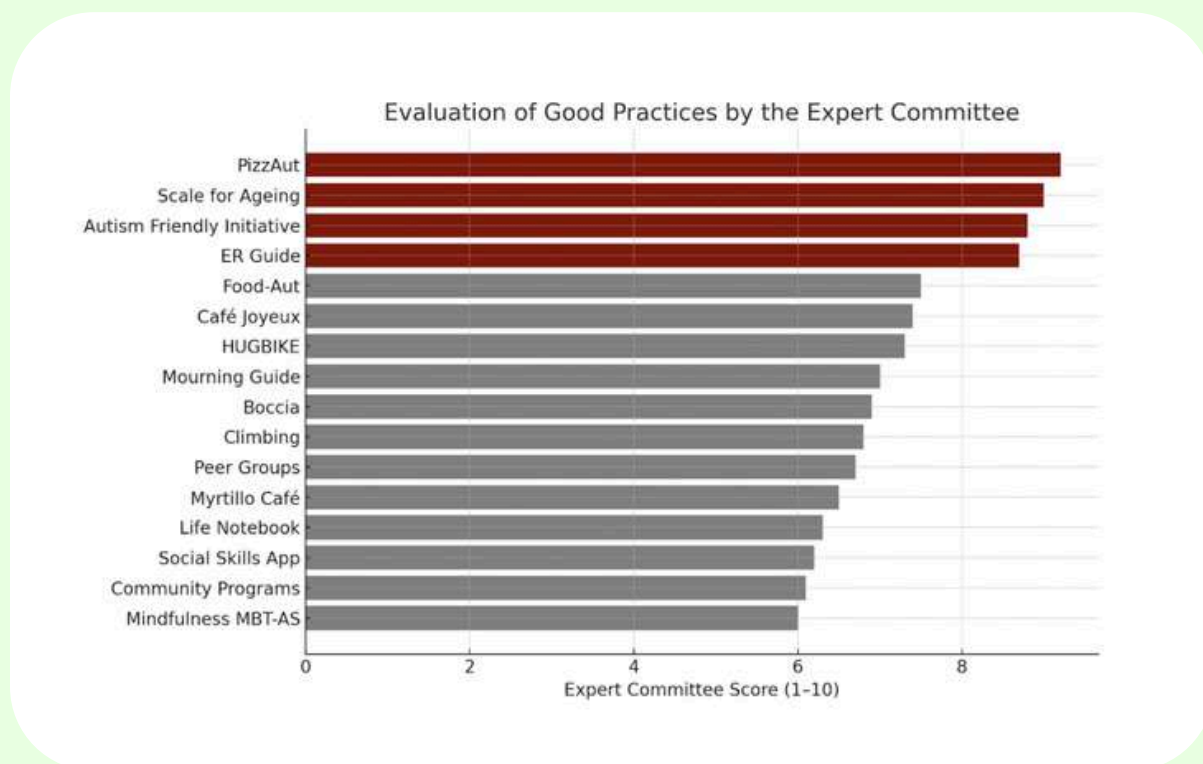


Fig.1: Anni di esperienza riportati dai partecipanti.

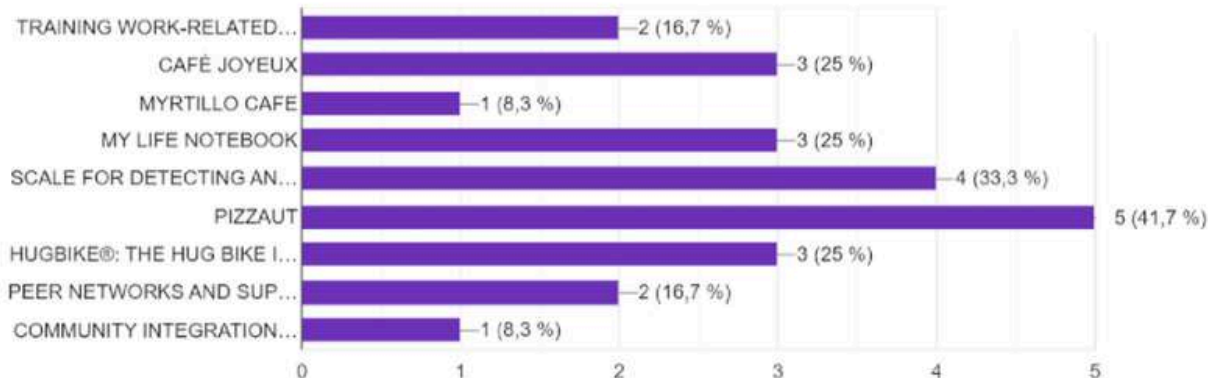


Fig. 2 Le migliori buone pratiche di inclusione sociale selezionate dai partecipanti

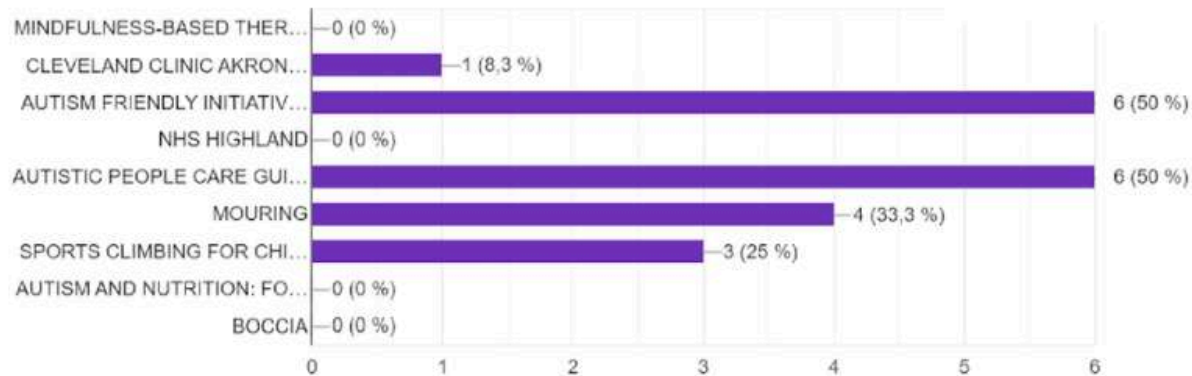


Fig. 3: Le migliori buone pratiche nella salute selezionate dai partecipanti.

SCALA PER IL RILEVAMENTO E IL MONITORAGGIO DEL PROCESSO DI INVECCHIAMENTO E/O DEL DETERIORAMENTO NEGLI UTENTI ADULTI DI APNABI

La scala per il rilevamento e il monitoraggio del processo di invecchiamento e/o del deterioramento negli utenti adulti di APNABI è stata sviluppata in risposta alla consapevolezza che l'invecchiamento—pur rappresentando un successo della società moderna—comporta nuove sfide, in particolare per le persone con autismo. Con l'avanzare dell'età, emergono bisogni specifici che richiedono attenzione dedicata e interventi mirati. Studi recenti suggeriscono che le persone con autismo possono iniziare a manifestare segni di invecchiamento precoce già intorno ai quarant'anni, rendendo essenziale disporre di un sistema che consenta a professionisti e a famiglie di rilevare e affrontare tempestivamente tali cambiamenti.

APNABI Autismo Bizkaia, organizzazione di riferimento nella provincia di Bizkaia (Spagna), ha sviluppato una scala progettata per individuare questi segnali precoci. Lo strumento supporta il riconoscimento e la gestione dei nuovi bisogni associati all'invecchiamento, permettendo interventi preventivi e personalizzati. La scala si basa su un insieme di indicatori suddivisi in due categorie principali: fisici (ad es. perdita di equilibrio, disturbi del sonno, problemi gastrointestinali) ed emotivo-cognitivi (ad es. aumento della solitudine, cambiamenti dell'umore, ansia e difficoltà di attenzione).

Lo strumento è utilizzato da professionisti che lavorano nei servizi per adulti con autismo—come centri diurni, abitazioni supportate o ambienti lavorativi protetti—e viene somministrato ogni anno a partire dai 40 anni, o prima in presenza di segnali preoccupanti. In assenza di sintomi, la scala viene somministrata ogni cinque anni a partire dai 20 anni.

Un elemento chiave di questa buona pratica è l'approccio collaborativo e continuo alla valutazione. Il processo valutativo include il contributo di tutti gli attori coinvolti—familiari e professionisti—e dovrebbe idealmente essere condotto, nel tempo, dagli stessi professionisti per garantire coerenza e affidabilità. È inoltre fondamentale monitorare l'evoluzione dell'individuo nel tempo, confrontando i risultati attuali con quelli degli anni precedenti per rilevare anche cambiamenti sottili.

La valutazione si basa su una scala Likert da 1 a 5, dove 1 indica assenza di deterioramento e 5 indica deterioramento grave. Se il punteggio medio è pari o superiore a 2,4, la persona viene considerata in fase di invecchiamento o deterioramento. Tuttavia, anche con un punteggio medio inferiore, la presenza di tre o più indicatori con punteggio pari o superiore a 3 è sufficiente per richiedere maggiore attenzione da parte del team di supporto.

Questa scala non solo fornisce una panoramica attuale delle condizioni della persona, ma aiuta anche a pianificare interventi più mirati ed efficaci all'interno del piano di supporto individuale, contribuendo a un processo di invecchiamento più sano e attivo, che rispetti le caratteristiche uniche di ogni individuo.

PIZZAUT

PizzAut è molto più di una semplice pizzeria: è un laboratorio sociale dinamico e un esempio vivente di inclusione, che dimostra ogni giorno come le barriere più difficili da abbattere siano quelle mentali, non quelle fisiche. Il progetto è nato in Lombardia, in Italia, dall'idea di creare uno spazio in cui le persone con autismo possano lavorare, crescere e sentirsi parte della comunità, conquistando dignità e autonomia attraverso un'occupazione significativa. In un contesto in cui le opportunità lavorative per gli adulti con autismo sono spesso limitate, PizzAut offre una risposta concreta, trasformando la sfida dell'inclusione lavorativa in un'opportunità potente di empowerment personale e collettivo.

Ogni persona che entra nel mondo di PizzAut viene accolta con attenzione e rispetto per le proprie caratteristiche individuali. Il percorso inizia con una valutazione delle competenze e delle preferenze, che conduce alla definizione di un programma formativo personalizzato. I partecipanti imparano a gestire tutti gli aspetti del lavoro in ristorante—dalla preparazione della pizza al servizio ai tavoli, dalla gestione della cassa all'organizzazione degli spazi. Ma PizzAut non è solo formazione al lavoro: offre anche supporto psicologico ed educativo all'interno di un ambiente sereno e stimolante, adattato ai bisogni specifici e relazionali delle persone con autismo.

Il progetto è stato avviato nel 2021 con l'apertura del primo ristorante a Cassina de' Pecchi (area di Milano) ed è stato ampliato nel 2023 con una seconda sede a Monza, inaugurata alla presenza del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella. Ma il sogno non si ferma qui: l'obiettivo è trasformare PizzAut in un modello replicabile, una rete in franchising a livello nazionale (e potenzialmente internazionale) che diffonda un messaggio chiaro e potente di inclusione. Con ogni pizza servita nasce una nuova consapevolezza: quando il lavoro è progettato con cura ed empatia, può davvero cambiare la vita—restituendo fiducia, autonomia e il giusto posto nella società.

AUTISM FRIENDLY INITIATIVE (AFI)

L'Autism Friendly Initiative (AFI) nasce con un obiettivo chiaro e significativo: rendere l'esperienza sanitaria più accessibile, rispettosa e umana per le persone con autismo. Avviata presso il Boston Medical Center, l'iniziativa ha esteso la sua influenza ben oltre i confini di una singola struttura. Attraverso una formazione mirata per il personale sanitario, consulenze personalizzate e interventi specifici, AFI sta trasformando il modo in cui i sistemi sanitari si relazionano con i pazienti autistici—sostenendone il benessere lungo tutto l'arco della vita adulta e nella terza età.

Per molti adulti con autismo, le visite ospedaliere possono essere fonte di forte disagio a causa degli stimoli ambientali intensi e delle difficoltà comunicative. AFI affronta queste criticità attraverso un modello fondato su quattro pilastri fondamentali. Il primo è la cura personalizzata, che garantisce che i servizi medici siano in linea con le esigenze comunicative, emotive e percettive di ciascun paziente. Il secondo pilastro riguarda l'adattamento dell'ambiente: luci più soffuse, rumori ridotti e spazi rilassanti aiutano a diminuire l'ansia. Il terzo è la formazione: medici, infermieri, studenti e personale ospedaliero vengono istruiti per comprendere l'autismo e rispondere con empatia e consapevolezza. Infine, l'iniziativa supporta la preparazione alla visita con strumenti visivi, checklist e kit sensoriali che aiutano a ridurre lo stress del paziente.

Sebbene AFI sia stata sviluppata presso il Boston Medical Center, il modello è stato condiviso e replicato in Europa, Asia, Australia e Nord America—dimostrando che l'inclusione delle persone con autismo nella sanità è una priorità globale. Se l'impegno iniziale consiste nella formazione del personale e nella creazione di materiali di supporto, i benefici a lungo termine in termini di salute, fiducia e inclusione sono profondi. AFI ci ricorda che anche ambienti altamente tecnici come gli ospedali possono diventare luoghi di rispetto, accoglienza e cura autentica.

GUIDA PER LA CURA DELLE PERSONE CON AUTISMO IN PRONTO SOCCORSO

La salute è un diritto universale, eppure per molte persone con autismo l'accesso equo all'assistenza sanitaria—specialmente in contesti di emergenza—rimane una sfida. Le barriere vanno oltre quelle fisiche e includono difficoltà comunicative, mancanza di comprensione delle procedure sanitarie e la natura rigida degli ambienti di emergenza. In risposta a ciò, è stata sviluppata una soluzione pratica e strutturata: **la Guida di Assistenza per le persone con autismo nei Servizi di Emergenza, implementata in Castilla y León, Spagna.**

Questa guida è il risultato di una collaborazione tra Autismo Burgos, il governo regionale di Castilla y León e la Fundación ONCE, coinvolgendo professionisti della salute, assistenti sociali e famiglie. È progettata come uno strumento pratico e accessibile da utilizzare nei reparti di emergenza, dove le pressioni temporali spesso ostacolano un'assistenza individualizzata per i pazienti con autismo.

La guida è strutturata in cinque sezioni. Inizia delineando il contesto legale e sociale, seguito da una descrizione delle caratteristiche dell'autismo e delle principali barriere all'assistenza. Vengono poi fornite strategie pratiche per migliorare l'accessibilità alle cure di emergenza, insieme a un percorso di assistenza dettagliato e materiali di supporto utili.

Un elemento centrale della pratica è **la costruzione di reti tra associazioni di supporto** per l'autismo, fornitori di servizi sanitari e famiglie. Il primo passo è presentare la guida ai reparti di emergenza, sottolineando come l'adattamento delle cure migliori non solo i risultati per le persone con autismo ma anche la qualità generale dell'assistenza sanitaria.

Uno degli aspetti più innovativi è **il programma di desensibilizzazione**: un processo lento e continuo che familiarizza le persone con autismo con l'ambiente del pronto soccorso attraverso video, visite guidate e simulazioni con il personale medico in uniforme. Questa esposizione graduale, realizzata in collaborazione con famiglie e caregiver, può durare diversi anni.

Un altro pilastro è la **formazione del personale**, che va oltre la conoscenza teorica per favorire empatia e adattabilità. I professionisti sono formati in metodi alternativi di comunicazione, comportamenti sensoriali e strategie per costruire un'interazione efficace.

La guida introduce anche **avvisi nei fascicoli sanitari elettronici**, che notificano al personale in anticipo quando un paziente presenta il disturbo dello spettro dell'autismo, permettendo aggiustamenti preventivi nelle cure.

In situazioni di emergenza, avere **una persona di supporto**—un familiare o un professionista—è fondamentale. Questa figura fornisce informazioni essenziali sulle preferenze comunicative, i fattori di stress e le modalità di espressione del dolore. Il personale medico viene formato a lavorare insieme alla persona di supporto, valorizzandone il contributo informativo ed emotivo.

La guida include anche **adattamenti pratici nelle cure**: offrire scelte per aumentare il senso di controllo, utilizzare il gioco e la distrazione, impiegare rinforzi positivi, iniziare con compiti semplici, integrare supporti visivi come i pittogrammi e gestire il dolore con sensibilità. Le restrizioni fisiche, se necessarie, devono essere usate solo con una profonda comprensione dell'individuo e in coordinamento con il suo gruppo di supporto.

Raccomandazioni rapide includono: ridurre i tempi di attesa, minimizzare il sovraccarico sensoriale, rispettare lo spazio personale e i tempi, usare un linguaggio semplice e supporti visivi, evitare tocchi non necessari e mantenere un atteggiamento calmo e compassionevole.

Con l'invecchiamento della popolazione autistica, adattare i servizi di emergenza alle loro esigenze non è più opzionale—è essenziale. Questa guida rappresenta un esempio concreto di come l'assistenza sanitaria possa evolversi verso una maggiore inclusione e rispetto per la neurodiversità, contribuendo a un invecchiamento più sano e attivo per le persone con autismo.

Queste pratiche sono state selezionate per la loro eccellenza e per l'allineamento con i principi delle buone pratiche (Perché, Cosa, Dove, Come, Chi), la loro scalabilità e il potenziale di adattamento in diversi contesti locali.

IMPLEMENTAZIONE E DELLE BUONE PRATICHE



PRONTO SOCCORSO

Perché? Giustificazione

Tutti hanno diritto alla tutela della salute. Tuttavia, l'assistenza sanitaria completa è ancora un obiettivo da raggiungere per molte persone con disabilità che, a causa di circostanze specifiche, incontrano difficoltà nell'accesso ai servizi sanitari. La normativa internazionale (Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, Art. 25) e quella spagnola (Costituzione Spagnola, Art. 43; Legge 16/2003 del 28 maggio sulla Coesione e Qualità del Sistema Sanitario Nazionale, Art. 23; Decreto Legislativo Reale 1/2013 del 29 novembre che approva il Testo Unificato della Legge Generale sui Diritti delle Persone con Disabilità e la loro Inclusione Sociale, Art. 7) e quella di Castilla y León (Legge 8/2003 dell'8 aprile sui Diritti e Doveri delle Persone in relazione alla Salute in Castilla y León, Art. 4.3; Legge 8/2010 del 30 agosto sull'Organizzazione del Sistema Sanitario di Castilla y León, Art. 54.2) stabiliscono che l'accessibilità ai centri, servizi e prestazioni sanitarie per le persone con disabilità è un criterio di qualità da garantire in condizioni di uguaglianza con gli altri cittadini.

Per rendere effettivo questo diritto all'uguaglianza, il sistema sanitario deve promuovere "misure di azione positiva," che includono "programmi e azioni sanitarie speciali e preferenziali" per le persone con disabilità.

Diversi studi condotti in Spagna hanno evidenziato significative difficoltà e limitazioni nell'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con autismo, la carenza di formazione dei professionisti sanitari sulle caratteristiche delle persone con autismo e la necessità di implementare protocolli specifici per garantire l'accesso ai servizi sanitari. Questi studi mostrano che le persone con autismo necessitano di un sistema sanitario comprensivo e flessibile.

Perché? Giustificazione

Il pronto soccorso (PS) rappresenta un sistema di cura caratterizzato da un alto volume di pazienti, che porta a sovraffollamento e a un uso improprio. D'altro canto, i professionisti sanitari che vi lavorano devono rispondere in modo rapido ed efficace a situazioni critiche. La sfida aumenta quando nei servizi si presentano pazienti con grande difficoltà a tollerare i tempi di attesa e il sovraccarico sensoriale, che richiedono un trattamento speciale.

Assistere persone con autismo in PS rappresenta una sfida socio-sanitaria che coinvolge associazioni, professionisti del pronto soccorso e famiglie. Il processo inizia con le associazioni tramite programmi sistematici di desensibilizzazione. In questi programmi, con il supporto del PS, le persone con autismo vengono preparate per essere trattate in situazioni di emergenza, acquisendo le competenze necessarie per affrontare una situazione che presenta notevoli difficoltà per loro. Questo sforzo richiede la collaborazione con le famiglie e il coinvolgimento del sistema sanitario, che deve promuovere la formazione continua dei professionisti e la diffusione di linee guida operative. Inoltre, l'istituzione di allerte nei Fascicoli Sanitari Elettronici (FSE), in collaborazione con le associazioni, costituisce una buona pratica.

In Spagna, tra il 26,9% e il 55,1% di tutti i casi di emergenza che coinvolgono adulti riguarda persone oltre i 65 anni. Inoltre, tra il 13,2% e il 28,7% riguarda individui sopra i 75 anni (Navarro et al., 2016).

Con l'aumentare dell'età, le persone fanno maggior affidamento sui servizi ospedalieri e quindi frequentano più spesso il pronto soccorso; è quindi necessario adattare i servizi di pronto soccorso alle esigenze delle persone con autismo. Quasi la metà delle persone sopra i 65 anni presenta limitazioni prolungate e gli effetti del cambiamento climatico e del degrado ambientale aggravano la loro salute.

Questo comporterà un aumento della domanda di servizi sanitari, assistenziali e di supporto (Commissione Europea, 2021).

Cosa?

Questa guida (Esteban et al., 2014) mira a fornire raccomandazioni per migliorare l'interazione professionista-paziente e facilitare l'accesso delle persone con autismo al pronto soccorso. I suoi contenuti sono strutturati in cinque blocchi chiave:

1. Contestualizza e giustifica la necessità della guida.
2. Definisce e descrive le caratteristiche e le difficoltà delle persone con autismo.
3. Specifica le misure di accessibilità per il pronto soccorso.
4. Evidenzia il percorso di cura nel pronto soccorso.
5. Include allegati che trattano aspetti specifici discussi nei blocchi precedenti.

Questa guida è frutto di osservazione, analisi e riflessione di un gruppo di professionisti sanitari e tecnici delle associazioni di genitori di persone con autismo di Castilla y León. È pensata come uno strumento semplice, utile, gestibile e eminentemente pratico.

Dove?

La guida è stata implementata in Castilla y León (Spagna) ed è stata realizzata dall'Associazione Autismo Burgos, dalla Junta de Castilla y León e dalla Fundación ONCE.

Come?

Se si vuole implementare questa buona pratica, i passi da seguire sono:

1. Comunicazione con il sistema sanitario.
2. Presentazione della buona pratica e dei suoi benefici: giustificazione, descrizione, ecc.
3. Collaborazione con altri agenti sociali e sanitari. Integrazione della guida socio-sanitaria con altre disabilità.

GUIDA

PROGRAMMI DI DESENSIBILIZZAZIONE

Per rendere accessibili i sistemi di emergenza alle persone con autismo, è fondamentale implementare programmi di desensibilizzazione specifici. Questo processo dovrebbe partire dall'associazione o dal centro di riferimento della persona con autismo.

I programmi di desensibilizzazione prevedono la simulazione di un ambiente di pronto soccorso, con professionisti che indossano abiti tipici d'emergenza, utilizzano dispositivi e tecniche simili a quelli impiegati nei servizi reali e mostrano video e foto dell'ingresso, dell'area accoglienza, del triage e della sala d'emergenza dell'ospedale locale. Successivamente, la persona con autismo si avvicina all'ingresso del pronto soccorso, entra e attende davanti al banco accettazione. Infine, con un appuntamento programmato con un professionista del servizio, viene effettuata una visita medica simulata all'interno della stessa sala d'emergenza. La coordinazione tra i professionisti del pronto soccorso e i tecnici delle associazioni per l'autismo è cruciale.

Questi programmi spesso si sviluppano nell'arco di molti anni e, in molti casi, continuano per tutta la vita della persona. Sono processi lenti, ma creando esperienze positive si può ottenere una maggiore collaborazione durante le visite successive in ambienti sanitari.

GUIDA

TRAINING IN AUTISM TO HEALTHCARE PROFESSIONALS

It is essential, the previous knowledge from the healthcare professionals in autism.

Professionals in hospital services must become aware of the need for specific training on the characteristics that define autism, the special intervention needs, and the perceptual, communication, and comprehension challenges autistic individuals face regarding environments and complex rules.

Some key aspects of training and raising awareness about autistic individuals among emergency department staff include:

- General characteristics defining autism.
- Main challenges they face in accessing healthcare.
- Proposals to improve the interaction between healthcare professionals and autistic patients.
- Alternative and augmentative communication methods for autistic individuals.
- Behavioral control methods.

ALERT SYSTEMS IN ELECTRONIC MEDICAL RECORDS (HER)

To notify the professional attending to an autistic individual or third parties about significant health issues that, if overlooked, could harm the patient, it is crucial to include appropriate alerts in the patient's medical record. These alerts should clearly indicate the patient's conditions and specific health concerns.

FORMAZIONE SULL'AUTISMO PER I PROFESSIONISTI SANITARI

È essenziale che i professionisti sanitari abbiano una formazione specifica sull'autismo. I professionisti dei servizi ospedalieri devono essere consapevoli della necessità di formazione specifica sulle caratteristiche che definiscono l'autismo, i bisogni di intervento speciali e le sfide percettive, comunicative e di comprensione che le persone con autismo incontrano in ambienti con regole complesse.

Alcuni aspetti chiave della formazione e desensibilizzazione del personale del pronto soccorso includono: Caratteristiche generali dell'autismo. Principali difficoltà nell'accesso alle cure. Proposte per migliorare l'interazione tra professionisti sanitari e pazienti autistici. Metodi di comunicazione alternativa e aumentativa per persone con autismo. Metodi di controllo comportamentale.

Sistemi di allerta nei Fascicoli Sanitari Elettronici (FSE)

Per informare il professionista che assiste una persona autistica o terzi su problemi sanitari rilevanti che, se trascurati, potrebbero danneggiare il paziente, è cruciale inserire allerte appropriate nella cartella clinica elettronica. Queste allerte devono indicare chiaramente le condizioni e le problematiche specifiche del paziente.

Informazioni sulla persona con autismo

La persona con autismo dovrebbe recarsi al pronto soccorso accompagnata da un familiare o da un professionista dell'associazione che la segue, se possibile. Questa persona di supporto deve fornire tutta la documentazione possibile sulla storia clinica. È inoltre consigliabile che i professionisti sanitari si affidino alle informazioni fornite dall'accompagnatore, che sicuramente conosce bene la persona con autismo.

Per questo è utile porre domande specifiche agli accompagnatori: Come reagisce a nuove situazioni? Come comunica? Cosa gli piace? Quanto tollera l'attesa? Ha ipersensibilità a qualche stimolo? Come gestisce il dolore? Cosa ha funzionato bene in passato?

È anche importante che i professionisti mostrino comprensione verso le famiglie quando portano il proprio figlio o parente al pronto soccorso. Le famiglie di persone con autismo vivono stress significativi nella vita quotidiana, che si acuisce quando devono affrontare un accesso in pronto soccorso.

GUIDA

Cure accessibili

Fornire assistenza a pazienti con autismo in pronto soccorso può essere impegnativo. Le seguenti tecniche possono essere utilizzate durante esami o test medici, adattandole alle caratteristiche e ai bisogni specifici della persona autistica:

- **Scelta:** offrire opzioni per dare al paziente un senso di controllo, ad esempio: "Quale orecchio controlliamo prima, quello destro o quello sinistro?" oppure "Preferisci sdraiarti o restare seduto?"
- **Distrazione:** se il paziente ha interessi particolari, coinvolgerlo chiedendo di questi interessi, permettendo di giocare con oggetti che gli piacciono o cantando e contando se gradito.
- **Modellamento:** usare l'imitazione per aiutare il paziente a capire cosa succederà, a sentirsi calmo e mantenere il controllo; si possono utilizzare bambole o altri oggetti per simulare l'esame.
- **Rinforzo:** premiare ogni sforzo o comportamento positivo con un rinforzo motivante per il paziente, come elogi, sorrisi o piccole ricompense.
- **Calma:** mantenere un ambiente calmo, usare un tono di voce morbido e parole semplici, minimizzare gli stimoli esterni e utilizzare una comunicazione chiara e diretta.

GUIDA

CONSIGLI RAPIDI PER IL PRONTO SOCCORSO

È essenziale considerare i seguenti aspetti relativi agli individui autistici nei Pronto Soccorso:

- L'attesa è la parte più impegnativa della visita. Occorre fare il possibile per evitarla o ridurla al minimo, se non ritarda l'assistenza ai pazienti con priorità più alta in base ai livelli di triage.
- Quando è possibile, collocare il paziente autistico in uno spazio tranquillo dove possa stare con i suoi accompagnatori, evitando un'eccessiva stimolazione sensoriale.
- Chiedere agli accompagnatori cosa funziona meglio, cosa dovrebbe essere evitato e come il paziente risponde all'ansia. Loro conoscono meglio il paziente.
- Atteggiamenti chiave per gli operatori sanitari:
 - Siate pronti a lavorare sul pavimento, sulle ginocchia dell'accompagnatore o dove il paziente si sente più a suo agio.
 - Usare un tono di voce dolce, poche parole e un linguaggio semplice.
 - Non aspettatevi il contatto visivo.
 - Sostenere le spiegazioni con immagini per migliorare la comprensione.
 - Ignorare i comportamenti inappropriati.
 - Rispettare lo spazio personale del paziente ed evitare il contatto fisico quando possibile.
 - Consentire al paziente di toccare le apparecchiature e i materiali, se possibile. Tenere a disposizione materiale per le riparazioni.
 - Mantenere sempre la calma ed evitare movimenti bruschi.
 - Quando possibile, anticipare e spiegare in modo semplice e chiaro ciò che accadrà in seguito.
- Adattare l'ambiente fisico:
- Ridurre le luci se il paziente è sensibile alla luce.
- Abbassare i rumori o il volume degli altoparlanti se il paziente è sensibile ai suoni.
- Chiedere all'accompagnatore quali sono le reazioni del paziente a stimoli insoliti, come camici medici o occhiali.
- Considerazioni importanti:
 - Tutto il personale del Pronto Soccorso coinvolto nell'assistenza al paziente autistico deve essere pronto a fornire assistenza quando necessario. Il loro coinvolgimento è fondamentale per il successo.

GUIDA

RISORSE:

- Pittogrammi: nella guida sono presenti pittogrammi.
- Guida <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-atencion-personas-tea-trastornos-espectro-autista-urge.ficheros/485541-Guia%20Atenci%C3%B3n%20Urgencias%20Autismo.pdf> in <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-atencion-personas-tea-trastornos-espectro-autista-urge.ficheros/485541-Guia%20Atenci%C3%B3n%20Urgencias%20Autismo.pdf> spagnolo
- Trova altre azioni complementari nell'area della salute. "ASI", programma in Castilla y León (Spagna) il cui obiettivo è essere proattivi e adattare l'assistenza sanitaria alle persone con gravi disabilità (fisiche, sensoriali, intellettuali o mentali) e/o autismo, che comportano la necessità di un accompagnamento permanente. (Link al programma: <https://drive.google.com/file/d/1Pwl0Zw3qS0pja6l93yG63Syn-3QCQy7t/view?usp=sharing>)

L'INIZIATIVA AUTISM FRIENDLY (AFI)

Perché? Giustificazione

L'Iniziativa Autism Friendly (AFI) è fondamentale per promuovere un invecchiamento attivo e sano tra le persone con disturbo dello spettro dell'autismo (ASD). Molti adulti con ASD devono affrontare difficoltà sensoriali e comunicative specifiche, soprattutto negli ambienti sanitari, che spesso provocano un aumento dell'ansia e li portano a evitare le cure mediche necessarie. Migliorando l'esperienza sanitaria tramite interventi mirati, l'AFI aiuta a garantire che le persone con autismo ricevano un'adeguata assistenza medica, favorendo così la loro salute e il loro benessere complessivi. Questo approccio proattivo non solo risponde ai bisogni sanitari immediati, ma contribuisce anche a risultati positivi a lungo termine per la salute e la qualità della vita.

Cosa? Descrizione della Buona Pratica

L'Iniziativa Autism Friendly si concentra sulla formazione dei professionisti sanitari e sulla consulenza a diversi partner in Europa, Asia, Australia e Nord America. L'obiettivo è migliorare l'esperienza sanitaria per pazienti con ASD e le loro famiglie, creando un ambiente più accogliente e comprensivo. Al Boston Medical Center, l'AFI realizza una serie di interventi che rispondono alle esigenze specifiche dei pazienti con ASD. Questi interventi includono la personalizzazione della cura del paziente, la modifica degli ambienti sensoriali per ridurre lo stress, la formazione di medici, personale e studenti sulla consapevolezza dell'autismo, e l'offerta di supporto preparatorio per i pazienti prima delle visite. Concentrandosi su queste aree chiave, l'AFI mira a rendere gli ambienti sanitari più accessibili e di supporto per le persone con autismo.

Dove? Luogo di Implementazione

L'Iniziativa Autism Friendly si svolge presso il Boston Medical Center. Questa struttura rappresenta un modello di come gli ambienti sanitari possano adattarsi per servire meglio i pazienti con autismo.

Come? Passi per l'Implementazione

Per implementare l'Iniziativa Autism Friendly sono necessari diversi passaggi e risorse:

- **Formazione e Workshop:** si inizia con sessioni formative per medici, personale e studenti su consapevolezza dell'autismo, strategie comunicative e sensibilità sensoriali.
- **Sviluppo di Kit Sensoriali:** si creano kit sensoriali contenenti oggetti come strumenti anti-stress e materiali calmanti per aiutare i pazienti a gestire l'ansia durante le visite in ospedale.
- **Modifiche Ambientali:** si valutano e modificano gli ambienti sensoriali nelle strutture sanitarie per ridurre stimoli eccessivi (es. regolazione dell'illuminazione, riduzione dei rumori).
- **Materiali di Preparazione:** si sviluppano materiali per aiutare i pazienti a prepararsi alle visite, inclusi guide visive e liste di controllo.
- **Meccanismi di Feedback:** si implementa un sistema per raccogliere feedback da pazienti e famiglie, al fine di migliorare continuamente l'iniziativa.
- **Tempistiche:** la formazione iniziale e lo sviluppo dei kit richiedono alcuni mesi, seguiti da valutazioni e aggiornamenti continui basati sul feedback dei pazienti.

PIZZAUT

Perché? Giustificazione

PizzAut è un progetto di grande importanza per la promozione di un invecchiamento sano e attivo, offrendo alle persone con autismo l'opportunità di raggiungere una vera autonomia e vivere con dignità attraverso un impiego significativo. Per molti adulti con autismo trovare un lavoro e sentirsi parte di una comunità rappresentano sfide importanti, che possono portare a sentimenti come l'isolamento e limitate opportunità di crescita personale. PizzAut lavora per abbattere queste barriere creando un ambiente lavorativo su misura per le esigenze individuali, supportando così lo sviluppo sia delle competenze sociali che professionali. Attraverso l'impiego, le persone con autismo possono acquisire indipendenza, maggiore fiducia in sé stessi e un forte senso di appartenenza alla comunità, contribuendo positivamente al loro benessere a lungo termine (<https://www.pizzaut.it/>).

Cosa?

PizzAut è un progetto innovativo che aiuta le persone con autismo offrendo un luogo di lavoro pensato per le loro specifiche necessità. Ogni partecipante viene inizialmente valutato in base alle sue abilità e preferenze, per poi ricevere una formazione personalizzata finalizzata allo sviluppo delle competenze necessarie, rispettando i tempi e le capacità di ciascuno, nelle scuole, nelle imprese e in qualsiasi altro contesto che desideri diventare più inclusivo. L'obiettivo non è solo garantire un impiego, ma anche promuovere un senso di appartenenza e integrazione nella comunità. PizzAut mira a diventare un modello replicabile, che può essere esteso ad altre città attraverso un sistema di franchising, promuovendo il concetto di luoghi di lavoro inclusivi e una più ampia integrazione sociale per le persone con autismo.

Dove?

Il primo ristorante PizzAut è stato aperto a Cassina de' Pecchi, nella provincia di Milano, in Lombardia, nel 2021. Nel 2023 è stato inaugurato il secondo ristorante a Monza, sempre in Lombardia, più grande e coinvolgente, con l'onore di essere stato inaugurato dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella (<https://www.pizzaut.it/>).

Come?

La best practice di PizzAut si riferisce ad un'iniziativa che unisce solidarietà sociale e valorizzazione delle persone con autismo. PizzAut è una pizzeria sociale creata da un gruppo di persone con autismo e supportata da un team di educatori, familiari e operatori, con l'obiettivo di offrire loro opportunità di lavoro e inclusione.

La best practice di PizzAut si manifesta in quattro aspetti principali (<https://www.pizzaut.it/>):

Selezione: ogni partecipante viene inizialmente valutato in base alle proprie abilità e preferenze, considerando tempi e capacità individuali, sia nelle scuole che nelle imprese, e in qualsiasi contesto che desideri diventare più inclusivo.

Formazione professionale: le persone con autismo ricevono una formazione per lavorare nella pizzeria, imparando competenze come la preparazione della pizza, il servizio ai tavoli, la gestione della cassa e altre abilità legate alla ristorazione.

Supporto psicologico ed educativo: oltre alla formazione professionale, vengono offerti programmi di supporto psicologico ed educativo per aiutare le persone con autismo a sviluppare le proprie competenze in un ambiente stimolante e inclusivo.

Sensibilizzazione della comunità: PizzAut offre alla comunità l'opportunità di comprendere meglio l'autismo e le sue sfide. Inoltre, porta nelle strade e nelle piazze "La migliore pizza della galassia conosciuta", trasmettendo un forte messaggio di inclusione e cambiamento.

SCALE PER RILEVARE E MONITORARE IL PROCESSO DI INVECCHIAMENTO E/O IL PEGGIORAMENTO NEGLI ADULTI UTENTI DI APNABI

Perché? Giustificazione

L'invecchiamento è considerato un traguardo della società umana, che dimostra la capacità dell'uomo di invecchiare e vivere vite sempre più lunghe grazie ai progressi della medicina e dell'assistenza nel corso degli anni, inclusi gli individui con autismo. Tuttavia, rappresenta anche una sfida che dobbiamo affrontare come comunità. Il cambiamento demografico verso una popolazione sempre più anziana è una delle maggiori sfide (Cambero & Baigorri, 2019).

Il processo di invecchiamento comporta cambiamenti negli individui e nelle società, richiedendo attenzione affinché si possa garantire ciò che viene definito invecchiamento attivo e sano. Gli adulti con disturbo dello spettro dell'autismo presentano bisogni di supporto unici e persistenti e affrontano sfide particolari con l'avanzare dell'età (Perkins & Berkman, 2012).

Esiste una carenza di studi relativi agli interventi per l'invecchiamento delle persone con autismo, a differenza dei numerosi studi sulla crescente prevalenza e diagnosi di autismo in Europa e nel mondo.

Alcuni studi iniziano a parlare di indicatori di precoce invecchiamento nella popolazione autistica, osservando che i problemi di salute che la persona ha manifestato nel corso della vita tendono ad aggravarsi intorno ai 40 anni (Vidriales et al., 2016).

Perciò questa scala è pensata per identificare le persone che sono in fase di invecchiamento e/o deterioramento, affinché i professionisti che se ne occupano e le loro famiglie possano assisterle e adattare i servizi alle loro esigenze.

Cosa?

Questa è una scala denominata “Scala per rilevare e monitorare il processo di invecchiamento e/o deterioramento negli utenti adulti di APNABI” (APNABI, 2021).

“APNABI Autismo Bizkaia” è un'associazione no-profit, dichiarata di interesse pubblico, che riunisce le famiglie di persone con autismo a Bizkaia. È l'organizzazione di riferimento nel suo campo di azione.

Gli obiettivi della scala sono:

- Riconoscere il processo di precoce invecchiamento negli adulti con autismo.
- Supportare in modo adeguato i nuovi bisogni che emergono con l'invecchiamento delle persone con autismo.
- Rispondere in modo preventivo a questi nuovi bisogni, riconoscendo e identificando gli indicatori di questo processo.
- Pianificare il supporto necessario per affrontare i bisogni legati all'invecchiamento nel Piano Personale.

La scala ha due indicatori suddivisi in sottogruppi: indicatori fisici e indicatori cognitivi ed emotivi. La scala deve essere utilizzata dai professionisti che supportano le persone con autismo nei diversi servizi dell'area adulti.

Dove? Quando?

La scala deve essere utilizzata con persone con autismo che usufruiscono di servizi quali Centri Diurni, Centri Abitativi, Centri di Impiego Occupazionale, Centri di Impiego Speciale, Inserimento Lavorativo Supportato e Servizi per la Disoccupazione, nei seguenti casi:

- Annualmente a partire dal compimento dei 40 anni della persona.
- Quando la persona con autismo ha meno di 40 anni ma mostra possibili indicatori di invecchiamento/deterioramento (che non sono legati a problemi di salute specifici estranei all'invecchiamento), l'applicazione sarà comunque annuale.
- Se la persona con autismo non presenta indicatori di invecchiamento e deterioramento, la scala verrà somministrata ogni 5 anni (all'età di 20, 25, 30, 35 anni e così via fino ai 40 anni).

Come?

Come detto, la scala deve essere utilizzata dai professionisti che supportano le persone con autismo nei diversi servizi dell'area adulti. I professionisti dovrebbero seguire queste raccomandazioni:

- Considerare la visione e le informazioni di tutti gli agenti che supportano la persona (servizi, famiglia, ecc.).
- Per quanto possibile, siano gli stessi professionisti a somministrare la scala nel tempo.
- Prendere in considerazione l'evoluzione della persona.
- Ricordare la situazione della persona negli anni precedenti, confrontandola con quella attuale, evitando di focalizzarsi solo sul "qui e ora".
- Somministrare la scala in momenti dell'anno appropriati per la valutazione del Piano Personale, come processo complementare.
- Ogni indicatore contiene una sezione di valutazione soggettiva da compilare quando ritenuto necessario.
- Conservare le valutazioni degli anni precedenti: è molto importante avere la visione e l'evoluzione degli anni passati per completare correttamente la valutazione attuale. Le valutazioni vengono automaticamente salvate nel database (Excel) tramite il questionario Google di ogni centro di lavoro.

LA SCALA

Come detto, ci sono due indicatori principali, suddivisi in sottogruppi per valutare il processo di invecchiamento delle persone con autismo.

Gli indicatori sono valutati da 1 a 5 (1 nessun deterioramento, 5 forte deterioramento). I professionisti devono assegnare un punteggio da 1 a 5 in base alla situazione della persona con autismo. Lo studio utilizza la scala Likert, che è ottima per catturare il livello di accordo o le sensazioni in modo più sfumato (Bhandari, P. & Nikolopoulou, K; 2023).

INDICATORI FISICI	VALUTAZIONE DA 1 A 5
PERDITA DI MOBILITÀ/EQUILIBRIO/STABILITÀ: correlata a problemi visivi e al loro impatto sulla mobilità, paura di pendii, marciapiedi instabili, richiesta di supporto, disorientamento spaziale.	
Aumento dello stile di vita sedentario: il sovrappeso predispone a uno stile di vita più sedentario. Infortuni fisici o malattie possono ridurre la motivazione all'attività.	
Alterazioni nella conciliabilità del sonno.	
Alterazioni del peso (aumento o perdita), senza cause che ne spieghino il motivo.	
DISTURBI GASTROINTESTINALI (stitichezza, disturbi del controllo dello sfintere, reflusso, a volte correlati a problemi orali): la stitichezza è l'indicatore più comune. Anche l'enuresi (pipì a letto) indica un calo della capacità di controllo degli sfinteri	

SCALE

INDICATORI FISICI	VALUTAZIONE DA 1 A 5
Aumento di solitudine/tristezza/perdita di motivazione/depressione/malessere emotivo: l'osservazione più rilevante riguarda la caratteristica selettiva e funzionale dell'interesse sociale delle persone con autismo; nei casi di bassa partecipazione sociale spesso non emergono tratti di tristezza o depressione, che sono considerati tratti dell'autismo.	
Aumento di stati d'ansia e/o stress.	
Diminuzione dell'attenzione/risposta più lenta agli stimoli: in questi casi si evidenzia un declino significativo; la persona può necessitare di richiami verbali per compiti che prima eseguiva autonomamente o di supporto per mantenere l'attenzione su attività di media-lunga durata.	
Disturbi della memoria (perdita di memoria, difficoltà nel ricordare...).	
Cambiamenti emotivi/improvvisi sbalzi d'umore/irritabilità: diversi aspetti sono rilevanti, come le cause di questi cambiamenti: invecchiamento dei genitori e preoccupazioni correlate, difficoltà nella comprensione degli eventi quotidiani (istruzioni non comprese, eventi imprevisti, conflitti), periodi lunghi senza vedere i genitori, fattori stagionali (estate, caldo), e periodi premestruali.	

CRITERI PER VALUTARE IL RISCHIO DI INVECCHIAMENTO/DETERIORAMENTO

Per valutare se una persona è a rischio di invecchiamento/deterioramento si considera la media totale degli indicatori (fisici e cognitivi): 2,4.

L'invecchiamento è un insieme di cambiamenti prodotti nella persona con l'avanzare dell'età in diverse aree: biologica, fisica, cognitiva, psicologica, ecc., con ritmi differenti a seconda delle circostanze individuali (genetica, alimentazione, ambiente sociale, attività fisica, ecc.). In sintesi, l'invecchiamento non è un processo lineare o uniforme, ma dipende da molti fattori.

I criteri stabiliti per valutare che una persona è nel processo di invecchiamento e/o deterioramento sono:

→ Avere una media in tutti gli indicatori pari o superiore a 2,4.

→ Se la media è inferiore a 2,4 ma la persona presenta punteggi pari o superiori a 3 in almeno 3 indicatori, la persona è considerata a rischio di invecchiamento/deterioramento, o comunque tale aspetto deve essere posto al centro dell'attenzione da parte dell'intero team di professionisti che la supporta.

Le restanti 12 buone pratiche, sebbene non selezionate per un approfondimento, offrono strategie preziose in vari ambiti quali educazione, alimentazione, socializzazione, partecipazione comunitaria e salute mentale. Complessivamente, queste pratiche riflettono la missione centrale di AHA4AUTISM: promuovere dignità, responsabilizzazione e un invecchiamento attivo e sano per le persone con autismo attraverso la cooperazione e l'innovazione transnazionale.

American Psychiatric Association. (2023). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.

APNABI (2021). Scale for detecting and monitoring ageing process and/or deterioration in APNABI adult users. https://www.apnabi.eus/wp-content/uploads/2021/11/apnabi-estudio-envejecimiento-TEA-2021_compressed.pdf

Autism Europe (2023). Building An Inclusive Society For Autistic People.

Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., & Ullán, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 57(4), 319-332.

Bhandari, P. & Nikolopoulou, K. (2023). What Is a Likert Scale? | Guide & Examples. Scribbr. <https://www.scribbr.com/methodology/likert-scale/>

Brown, J., & Murray, D. (2002). Strategies for enhancing play skills for children with autism spectrum disorder. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 312-317.

Camero Rivero, S. & Baigorri Agoiz, A. (2019). Active aging and senior citizenship. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 43, 59–87.

Chowdhury, M., Benson, B. A., & Hillier, A. (2010). Changes in restricted repetitive behaviors with age: A study of high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 210-216

Cottini, L. (2019). Gli interventi efficaci nei disturbi dello spettro autistico: uno sguardo alle principali linee guida. *Giornale Italiano dei disturbi del Neurosviluppo*, 4(1), 33-68.

Cottini, L. (2021). Servizi per l'inclusione sociale e per l'abitare: possono essere inclusivi anche se sono rivolti solo a persone con disabilità? Lo sguardo interessato della didattica speciale. *Italian Journal of special education for inclusion*, 9(1), 074-079.

Cottini, L. (2024). L'autismo in età adulta. Percorsi inclusivi per una vita di qualità. Carocci.

European Commission (2021). *The Green Paper on Ageing*.

Esteban, N., Merino, M., Muñoz, D., Martín, D., Martín, L., Rodríguez, C., Mongil, B., Carrascal, E., Melero, A., Domínguez, C., & Martín, I. (2014). *Guide for caring autistic people in the Emergency Room*. Federación Autismo Castilla y León.

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 57-66.

Frith, U. (2009). *L'autismo. Spiegazione di un enigma*. Editore Laterza.

Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M., & Hutman, T. (2012). Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 161-174.

Gotham, K., Marvin, A. R., Taylor, J. L., Warren, Z., Anderson, C. M., Law, P. A., Law, J.K., & Lipkin, P. H. (2015). Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with autism spectrum disorder from Interactive Autism Network data. *Autism*, 19(7), 794-804.

Gottschalk, J. M., Libby, M. E., & Graff, R. B. (2000). The effects of establishing operations on preference assessment outcomes. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33(1), 85-88.

Gray, K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S., & Tonge, B. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(2), 121-133.

Hedley, D., & Uljarević, M. (2018). Systematic review of suicide in autism spectrum disorder: current trends and implications. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(1), 65-76.

Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: adults with autism lag far behind in employment prospects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 897-899.

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid-to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581.

Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., & Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(1), 49-58.

ISS - Istituto Superiore Di Sanità (2023). *Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. ISS, Roma

Jordan R., Powell S. (2003), Incoraggiare la flessibilità negli adulti con autismo. In H. Morgan (a cura di), *Adulti con autismo. Bisogni, interventi e servizi*, (pp-59-75). Erickson, Gardolo (TN).

Keller, R., et al. (2023), Essere adulti con autismo. Diagnosi e nuove sfide esistenziali. *Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo*, 8, (1), 45-54.

Lai, C. L. E., Lau, Z., Lui, S. S., Lok, E., Tam, V., Chan, Q., ... & Cheung, E. F. (2016). Meta-analysis of neuropsychological measures of executive functioning in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5), 911-939.

Law 8/2003, of April 8th, 2003, on the rights and duties of persons in relation to health. *Official Gazette*, 103, April 30th, 2003.

Law 16/2003, of May 28th, 2003, Cohesion and quality of the National Health System. *Official Gazette*, 128, May 29th, 2003.

Law 8/2010, of August 30th, 2010, of the health system of Castilla y León. *Official Gazette*, 235, September 28th, 2010.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Age-related differences in cognition across the adult lifespan in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 9(6), 666-676.

Lord, C., Bishop, S., & Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. In *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 169, No. 2, pp. 198-208).

Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical psychology review*, 34(1), 73-86.

Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Commonly studied comorbid psychopathologies among persons with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 952-962.

Matson, J. L., Wilkins, J., & Ancona, M. (2008). Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1), 36-42.

Navarro García, C., Prado, J. and Sarría, A (2016). Use of emergency departments for elderly patients with multiple morbidity in Spain. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 51(4), 244-245

NICE-National Institute for Health and Care Excellence (2016). Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management. National Institute for Health and Care Excellence.

Parmenter, T. R. (1988). An analysis of Australian mental health services for people with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14(1), 9-13.

Royal Legislative Decree 1/2013, of November 29th, 2013, approving the Consolidated Text of the General Law on the Rights of Persons with Disabilities and their Social Inclusion. *Official Gazette*, 289, December 12th, 2013.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1735-1747.

START AUTISMO. (2014). Manuale e linee guida per l'inserimento di persone con autismo. Autism Europe.

Steinhausen, H. C., Mohr Jensen, C., & Lauritsen, M. (2016). A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133(6), 445-452.

UN: General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Resolution approved by General Assembly, 24th January 2007.

Vidriales, R., Hernández, C. & Plaza, M. (2016). Study "INSETEA: Aging and Autism Spectrum Disorder - An Invisible Stage of Life". Madrid: Confederación Autismo España.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization.



SCAMBIO DI BUONE PRATICHE SULL'INVECCHIAMENTO ATTIVO E IN BUONA SALUTE PER ADULTI CON AUTISMO E I LORO CAREGIVER

PROGETTO ERASMUS+ EDUCAZIONE DEGLI ADULTI | REF: 2023-1-ES01-KA210-VET-000166128

Il progetto “AHA4AUTISM” è cofinanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i punti di vista espressi in questo manuale impegnano esclusivamente i loro autori “Fundación Miradas”, “Università Della Calabria”, “Autism Praxis Infinity Solutions” e “Greek Carers Network EPIONI” e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea né quelli del Servizio Spagnolo per l'Internazionalizzazione dell'Istruzione (SEPIE). Né l'Unione Europea né l'Agenzia Nazionale SEPIE possono essere ritenute responsabili per essi.



**Cofinanziato
dall'Unione europea**