

ALLEGATO 1

PROTOCOLLO D'INTESA

tra

la Regione Basilicata e la Fondazione IRCCS Stella Maris di Calabrone
(DGR n. 691 del 10.06.2014)

PROGETTO DI SVILUPPO

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

CHLAROMONTE (PZ)

Centro clinico per la Riabilitazione Precoce Intensiva dei Disturbi dello Spettro Autistico.

P

**PROGETTO DI SVILUPPO DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
CHIAROMONTE (PZ)**

Centro clinico per la Riabilitazione Precoce Intensiva dei Disturbi dello Spettro Autistico.

INTRODUZIONE

L'Autismo rappresenta una complessa disabilità neuro-evolutiva che compromette lo sviluppo precoce delle competenze socio/comunicative del bambino.

La letteratura specialistica, afferma che i segnali comunicativi del bambino con Autismo sono discontinui e poco sincroni rispetto alle richieste dei genitori.

Per contro le iniziative dei genitori nei confronti del bambino tendono a ridursi nel tempo a causa dei mancati feedback sociali del bambino all'adulto necessari a sostenere l'interazione (Trevvarthen, 2001).

Ricerche basate sull'evidenza hanno iniziato a studiare l'efficacia di un trattamento mediato dai genitori nei quali essi sono istruiti, da clinici esperti, a rendere più sincrona la comunicazione con il proprio bambino.

L'intervento mediato dai genitori si è rivelato efficace sia per l'attenuazione dell'impatto sfavorevole della diagnosi di Autismo sulla qualità di vita della famiglia che per il miglioramento delle interazioni genitori-bambino.

L'implementazione dei modelli di intervento per l'Autismo centrati sulla partecipazione attiva del genitore al trattamento del proprio bambino è fortemente raccomandata dalle Linee Guida per l'Autismo pubblicate nel 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità-ISS.

A fronte degli studi di efficacia che hanno sostenuto, attraverso un approccio scientifico, l'importanza terapeutica della partecipazione attiva del genitore al trattamento del bambino con Autismo (*Green et al., LANCET 2010; Dawson et al., PAEDIATRICS 2010; Vismara et al., JADD 2013*) la situazione Italiana dei trattamenti precoci per l'Autismo (*che è stata oggetto della ricerca finalizzata IDIA condotta dall'IRCCS Stella Maris - convenzione con il Ministero della Salute: n.67 del 30/09/2008*), ha rivelato un'attenzione, dei Servizi Territoriali, centrata sulla

FINALITÀ

Il progetto ha l'obiettivo di sviluppare una metodologia Italiana originale d'intervento precoce dell'Autismo applicabile in quel periodo di tempo intercorrente tra la diagnosi e l'inizio del trattamento fornito dai Servizi Territoriali.

Il servizio agirà attraverso un approccio globale (che riguarderà l'intera famiglia, ovvero sia i genitori che il bambino) alla prevenzione dello stress intra-familiare come effetto secondario della diagnosi di Autismo.

Il vantaggio del modello sarà quello di contemperare le esigenze che nascono da un approccio scientificamente basato con quelle di sistema ovvero di sostenibilità istituzionale, organizzativa ed economica da parte del SSR di un programma di trattamento dell'Autismo fortemente suggerito dalle Linee Guida Nazionali per l'Autismo (*ISS, 2011*) e la cui efficacia è stata verificata da studi basati sull'evidenza (*Vismara et al., JADD 2013; Green et al., LANCET 2010*).

Organigramma

Il personale necessario per l'implementazione del progetto è il seguente

- n.2 educatori a tempo pieno
- n.1 neuropsichiatra infantile
- n.3 terapisti a tempo parziale
- n.1 psicologo per Ricerca
- n.1 unità tecnico
- n.1 unità di personale amministrativo.

che farà uso del video-feedback e del coinvolgimento attivo del genitore alle sessioni di trattamento del bambino.

Il rationale dell'affiancamento è quello di traslare la fruibilità della progettualità dell'intervento e quindi di una nuova competenza terapeutica, nei Servizi Territoriali, anche dopo la conclusione del progetto.

2) Una seconda fase di Post-terapia (aftercare)

Al termine delle 3 settimane di trattamento intensivo è prevista una fase, denominata AFTERCARE, che ha inizio quando la famiglia torna a casa.

Grazie al training intensivo delle 3 settimane i genitori sono preparati per continuare le sessioni di gioco a casa.

Ciò richiede sessioni giornaliere in una stanza dei giochi appositamente preparata per svolgere il trattamento del bambino.

Questa fase definita AFTERCARE che prevede un contatto bi-mensile via skype tra il personale clinico della struttura e i familiari del bambino.

Tali contatti saranno finalizzati ad una supervisione da parte dei clinici della struttura di una sessione di 'gioco/trattamento' tra bambino e genitori.

Inoltre il personale della struttura offrirà l'opportunità, al personale del Servizio Territoriale o Centro privato che seguirà il bambino, di effettuare le prestazioni riabilitative secondo un modello di teleriabilitazione con lo scopo di supervisionare i colleghi del servizio territoriale.

Inoltre sia per i genitori che per il servizio territoriale si lascerà la possibilità di usufruire della teleriabilitazione sulla base di esigenze specifiche. Questo programma di AFTERCARE avrà la durata di 6-12 mesi, a seconda dei progressi e delle capacità di ogni bambino, dei genitori e dei servizi locali.

Dall'analisi dei video e dall'osservazione del bambino, i clinici potranno valutare, insieme ai genitori, il profilo funzionale del bambino ed il suo stile interattivo individuando in tale modo le strategie migliori per supportare i genitori (attraverso suggerimenti e attraverso l'uso del video-feedback) nel compito di riconoscere, interpretare e rispondere adeguatamente ai segnali contestuali, non verbali e verbali del bambino.

Le attività terapeutiche includeranno:

- Osservazione del bambino da parte di personale pedagogico;
- Sessioni individuali, con la presenza del genitore in stanza, di modelli di trattamento evidence-based condotti da personale altamente qualificato ed abilitato;
- Sessioni di valutazione e trattamento del profilo sensoriale del bambino;
- Sessioni di Psicomotricità in stanza ed in acqua (piscina);
- Sessioni di Logopedia;
- Sedute familiari finalizzate ad un lavoro sulla consapevolezza della diagnosi. In particolare le tematiche affrontate in sede terapeutica saranno:
 - 1) elaborazione della diagnosi;
 - 2) riconfigurazione e funzionamento coniugale/familiare;
 - 3) gestione dello stress cronico
 - 4) seminari di formazione ed informazione (in gruppo).

Nel corso delle 3 settimane in cui i genitori con i bambini risiederanno presso la struttura è prevista una attività specifica svolta in HOME-LAB.

Durante tali 3 settimane è prevista la partecipazione di un clinico proveniente dal Servizio Territoriale di appartenenza che avrà in trattamento il bambino. Lo scopo di tale affiancamento del clinico del territorio con i clinici della struttura sarà quello di informare il clinico del Servizio Territoriale sia del profilo funzionale del bambino che formarlo ad un intervento di Parent-Coaching attraverso una metodologia nuova

terapia diretta al bambino piuttosto che ad un attivo coinvolgimento dei genitori nel trattamento (*Muratori et al., GINPE 2012*).

Il progetto CHIAROMONTE è diretto a bambini di età compresa tra i 24 e i 48 mesi ed ha l'obiettivo di implementare il trattamento precoce dell'Autismo con un programma che prevede il coinvolgimento attivo dei genitori.

In fase iniziale il servizio sarà organizzato per svolgere l'attività riabilitativo/terapeutica con quattro famiglie in residenza presso il centro per la durata di tre settimane.

Per il percorso standard di trattamento del bambino, offerto dai Servizi Territoriali per l'Autismo presenti nella rete del SSN, le famiglie attualmente devono aspettare un periodo di circa 6 mesi.

Lo scopo del progetto è quello di intervenire con immediatezza nel tempo intercorrente tra la diagnosi e la proposta di trattamento offerta dai Servizi Territoriali.

Ai genitori dei bambini diagnosticati con Autismo sarà offerto un intervento basato sul Parent-Coaching.

Il progetto prevede le seguenti fasi:

1) Una prima fase sarà dedicata al Parent-Coaching.

In questa prima fase i genitori svolgeranno un training (di 3 settimane) presso la struttura semi-residenziale durante il quale saranno affiancati da clinici in grado di suggerire strategie per ampliare le sequenze socio/comunicative atte a sostenere le iniziative del bambino.

I clinici, insieme ai genitori, lavoreranno *vis a vis* con la presenza del bambino ed esamineranno in dettaglio gli stili interattivi del bambino e del genitore stesso attraverso l'analisi qualitativa dei video delle terapie e le valutazioni in HOME-LAB.

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO

Dolec

IL PRESIDENTE

[Signature]

Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data 17.12.14
al Dipartimento interessato al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

F. [Signature]