

IL PROGETTO

1. TITOLO

“AUTISMO: INTERVENTO ABILITATIVO PRECOCE MEDIATO DA GENITORI E INSEGNANTI”

PREMESSA

L'Autismo è una condizione neurologica e una disabilità dello sviluppo che dura tutta la vita. L'autismo influisce sulla comunicazione sociale dell'individuo e sul rapporto con le altre persone e condiziona anche la sua esperienza del mondo. L'autismo rappresenta una delle condizioni più complesse, difficilmente gestibili che emergono nell'età evolutiva. Si parla di Disturbi dello Spettro Autistico perché le manifestazioni variano molto tra i diversi individui. Molto spesso le persone con autismo richiedono un livello elevato di supporto nella vita quotidiana.

Quante sono le Persone con autismo?

Una ricerca condotta fra il 2000 e il 2010 negli USA dal Center for Disease Control and Prevention (CDC) di Atlanta sui bambini che via via compivano gli otto anni dimostra che l'autismo raddoppia nel decennio, passando dal 7 al 15 per mille, pari a un bambino ogni 68. I dati delle Regioni italiane sono scarsi e disomogenei ed oggi contano soltanto 3-4 bambini su 1000, ma i bambini con autismo sono molti di più, perché non vengono fatte le diagnosi, soprattutto per i casi meno gravi.

La conferma della condizione autistica nei figli porta spesso le famiglie in una situazione di sconforto e smarrimento ed emarginazione. In questi casi il confronto con l'esperienza di altri genitori o familiari che già hanno affrontato la situazione può essere molto utile, degli incontri periodici di confronto possono sostenere le difficoltà da affrontare.

La letteratura scientifica internazionale e la Linea guida n. 21 dell'Istituto Superiore di Sanità e la nostra esperienza confermano che le strategie di educazione speciale mediate dai genitori possono dare buoni risultati per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie. Consigliamo di iniziare al più presto un intervento intensivo di tipo cognitivo-comportamentale.

La formazione nei contesti di vita del bambino con autismo e della sua famiglia aiutano a creare una comunità educante in grado di condividere obiettivi prioritari per gli apprendimenti del bambino.

Date le difficoltà della persona con autismo a generalizzare diventa fondamentale una condivisione di saperi negli ambienti dove il bambino vive e cresce.

Una famiglia che condivide con gli altri gli obiettivi del bambino avrà anch'essa una partecipazione sociale più appagante.

OBIETTIVO

Dimostrare l'efficacia di percorsi educativi che vedano i genitori e insegnanti gli agenti principali dell'intervento abilitativo. Applicare Linea Guida 21 e DGR 2959 Regione Veneto Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico.

2. DESCRIZIONE

Il progetto monitorato dal Coordinamento scientifico del Dott. L. Zoccante, Dott.ssa E. Finotti e Dott.ssa Annalisa Traverso, ha fatto emergere l'importanza e la necessità di servizi che sostengano le famiglie nella programmazione e nella realizzazione di percorsi educativi che rispondano a queste caratteristiche:

- Essere evidence based;
- operare in contesti rigorosamente naturali come le case e le scuole dei bambini;
- basarsi su principi evolutivi e comportamentali all'interno di una cornice relazionale
- supportare i genitori attraverso momenti di pratica educativa condivisa e di confronto tra loro e con i professionisti;
- stimolare le competenze emergenti dei bambini in tutte le aree dello sviluppo;
- educare al gioco e alla gestione competente delle routines della vita quotidiana, senza mai dimenticare che i bambini con Autismo hanno bisogno di essere compresi e stimolati coerentemente in ogni momento della giornata, non soltanto nelle ore dedicate a specifiche terapie.

1) La letteratura scientifica nazionale e internazionale attesta che genitori coinvolti sono garanzia di efficacia in tutti gli interventi educativi promossi e che ogni buon percorso educativo deve riguardare tutta la famiglia.

2) Le ricerche più recenti indicano la possibilità che un intervento precoce possa determinare un cambiamento significativo nel funzionamento adattivo e relazionale dei bambini, modificandone lo stesso profilo diagnostico.

3) In Italia, le raccomandazioni della comunità scientifica sull'efficacia di un intervento intensivo, precoce e che coinvolga la famiglia, non sono state recepite dalle istituzioni né tradotte in servizi adeguati. Nella maggior parte delle regioni italiane, alla diagnosi di Autismo non fa seguito alcuna proposta di intervento da parte del sistema sanitario nazionale.

4) Un intervento abilitativo che coinvolge genitori e insegnanti potrebbe rivelarsi più efficace in termini di acquisizione, mantenimento e generalizzazione delle abilità da parte del bambino, ma anche meno dispendioso dal punto di vista delle risorse umane ed economiche che un intervento precoce intensivo richiederebbe.

5) Il modello che proponiamo si basa sull'Early Start Denver Model, l'ABA, e il PACT rigorosamente fondati su principi scientifici e prove empiriche di efficacia e che possono essere applicati da educatori, genitori e insegnanti. L'approccio che verrà utilizzato è di orientamento evolutivo e matrice comportamentale, basato sulla promozione di abilità comunicative e sociali attraverso l'educazione al gioco. **Verrà formulato e proposto un protocollo di intervento di training e coaching per genitori ed insegnanti basato sulle evidenze scientifiche ma creato su misura per la realtà Veneta, ed esportabile successivamente agli altri servizi e aziende non**

coinvolte nel progetto direttamente.

Fasi del progetto:

1 PRIMA FASE: SEMINARI INFORMATIVI E SELEZIONE DEI PARTECIPANTI

Organizzazione e realizzazione di un ciclo di 3 seminari informativi rivolti a genitori, educatori, operatori del settore, insegnanti nelle province coinvolte. I seminari saranno finalizzati a:

- presentare il modello di intervento precoce mediato dai genitori ed insegnanti;
- presentare il progetto e raccogliere le adesioni delle famiglie.

Criteri di selezione:

- disponibilità dei genitori ad essere coinvolti attivamente in percorsi di parent coaching e parent training;
- disponibilità eventuale allo spostamento per partecipare a momenti di formazione e confronto.

Selezione degli educatori

Verranno selezionati volontari e tirocinanti scuole di specializzazione in psicologia, tirocinanti corsi di formazione e master sui disturbi dello spettro autistico e altro personale qualificato per l'intrattenimento dei bambini durante le attività di parent training a cui parteciperanno i genitori

2 SECONDA FASE: PARENTTRAINING E TEACHER TRAINING

Inizierà il percorso di parent training e teacher training per le famiglie coinvolte, con gruppi minimi di 5 coppie guidate da due professionisti, uno dei quali è parte integrante dell'equipe di valutazione e coinvolto nelle azioni di parent coaching.

Verranno organizzati 3 percorsi di parent training e teacher training in tre province, Vicenza, Padova, Verona. Le sedi verranno messe a disposizione dagli enti partner e/o richieste agli enti pubblici locali.

Responsabili scientifici del progetto saranno i rappresentanti dei Servizi Pubblici coinvolti (Dott. Zocante, Dott.ssa Traverso, Dott.ssa Finotti).

Ogni percorso di parent training affronterà tematiche differenti, con particolare riguardo a:

- riconoscere le caratteristiche di funzionamento del bambino con Autismo;
- acquisire strategie per migliorare la relazione e le abilità comunicative del bambino;
- organizzare e strutturare il tempo e lo spazio per cogliere ogni occasione possibile di apprendimento;
- imparare a giocare;
- Inserimento a scuola come sviluppare un progetto individuale;
- Informazioni su leggi sulla disabilità.

Sono previste esercitazioni attraverso role playing, visione condivisa di filmati, lezioni circolari e frontali.

I genitori e gli insegnanti potranno partecipare ai corsi in coppia mentre operatori e volontari potranno intrattenere i bambini.

3. TERZA FASE: PARENT COACHING E TEACHER COACHING

I genitori e gli insegnanti che hanno partecipato al percorso di parent training e teacher training potranno proseguire con un percorso di parent coaching e teacher coaching volto ad acquisire competenze pratiche nella gestione dei propri figli e alunni con la finalità di migliorare le competenze comunicative, relazionali e comportamentali. Gli specialisti supervisioneranno i genitori e gli insegnanti sia attraverso un lavoro diretto sia mediante video feedback.

4. QUARTA FASE: CONVEGNO FINALE

A 12 mesi dall'avvio dell'intervento si valuteranno i risultati raggiunti in termini di miglioramento della qualità della vita del nucleo familiare (attraverso la somministrazione dello stesso test utilizzato nella fase di avvio del progetto, *Parent Stress Index*) e delle abilità adattive, comunicative e sociali dei bambini (Vineland II).

I risultati del progetto verranno resi noti nel corso di una manifestazione pubblica conclusiva presso una delle sedi operative degli enti partner.

CRONOGRAMMA DELLE ATTIVITÀ

MESI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
FAS	ottobre 2019	novembre 2019	dicembre 2019	gennaio 2020	febbraio 2020	marzo 2020	aprile 2020	maggio 2020	giugno 2020	luglio 2020	agosto 2020	settembre 2020	ottobre 2020
I													
I													
II													
III													
IV													

4. DURATA

12mesi
(Da ottobre 2019 a settembre 2020)

5. BENEFICIARI

45 bambini
80 insegnanti (personale docente e non docente)
60 coppie genitoriali
2000 partecipanti (circa) ai seminari e al convegno finale previsti all'interno del progetto
20 tra volontari e tirocinanti scuole di specializzazione in psicologia, tirocinanti corsi di formazione e master sui disturbi dello spettro autistico

6. PARTNER DEL PROGETTO (PUBBLICI O PRIVATI, NAZIONALI O INTERNAZIONALI):

Associazione Asperger Veneto
Progetto Insieme
Gruppo Autismo Belluno
Viviautismo

7. ALTRI SOGGETTI COINVOLTI NEL PROGETTO:

Centro regionale per l'autismo di Verona
Istituto Suore Maestre Di Santa Dorotea Figlie Dei Sacri Cuori Villa Maria Vigardolo VI
Associazione Ants Verona
Associazione ABAUT
ULSS 8 Berica
ULSS 9 Scaligera
ULSS 6 Euganea

8. SETTORE DI INTERVENTO DEL PROGETTO:

ABILITAZIONE E PERCORSI EDUCATIVI PER L'AUTISMO;
SOSTEGNO ALLA GENITORIALITA'

9. RISORSE UMANE

<i>Dipendenti dell'Ente</i>	<i>Volontari</i>	<i>Collaboratori esterni con retribuzione</i>	<i>Liberi professionisti</i>	<i>Totale</i>
0	12	13	6	29

10. LUOGO DI REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Villa Rosa Maria a Vigardolo;
Centro per l'autismo di Verona;
sedi operative dei partner coinvolti nel progetto; luoghi pubblici e messi a disposizione del progetto.

11. NOME DEL RESPONSABILE DEL PROGETTO

Sonia Zen
33351303112
angsaveneto@gmail.com

12. COSTO TOTALE DEL PROGETTO

VOCE DI SPESA	EURO	VALUTA STRANIERA
Risorse Umane (inclusi formatori)	43.000,00	-
Viaggi e spostamenti operatori e volontari	7.000,00	-
Segreteria e supporto amministrativo	3.000	-
Acquisto test valutativi e dispositivi (tablet) per la famiglia e potenziamento della comunicazione	13.000,00	-

Divulgazione (seminari + convegno finale)		-
Altro <i>assicurazione</i>	1000	-
Spese generali	1000	-
COSTO TOTALE	68.000,00	-

13. FONTI DI FINANZIAMENTO DEL PROGETTO

FONDI DISPONIBILI

Indicare i fondi effettivamente a disposizione dell'ente per la realizzazione del progetto al momento della presentazione della domanda.

4,

Fondi propri associazioni partecipanti	14.000
TOTALE	14.000

RISULTATI ATTESI

I risultati previsti da un punto di vista quali-quantitativo per ciascuna attività e i benefici apportati;

PRIMA FASE: SEMINARI INFORMATIVI E SELEZIONE DEI PARTECIPANTI

Con questa fase preliminare ci aspettiamo di diffondere l'importanza di un intervento abilitativo mediato dal contesto (famiglia, scuola, gruppi di socializzazione). Tale modalità di operare deve essere compresa non solo dai genitori e insegnanti ma soprattutto dal personale specialistico. La ricerca scientifica degli ultimi anni avvalorata anche a livello statistico un incremento significativo dei miglioramenti dei bambini trattati con interventi sul contesto rispetto a quelli con solo interventi diretti. Ci aspettiamo pertanto di contribuire anche nella regione Veneto ad un cambiamento della forma mentis alla base della programmazione degli interventi pensati per le persone con autismo. In questa fase inoltre verranno reclutate le famiglie che parteciperanno al progetto.

Verrà consegnato un questionario prima di iniziare i seminari con alcune domande dirette a raccogliere le informazioni già in possesso della platea ed un secondo questionario al termine dell'incontro per valutare quanto le conoscenze siano incrementate grazie all'incontro.

SECONDA FASE: PARENT TRAINING E TEACHER TRAINING

Questa è una fase di preparazione teorica per i genitori e gli insegnanti. È necessario infatti diffondere competenze tecniche di base sui principi educativi in bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico.

È un momento inoltre di confronto tra genitori e tra insegnanti per condividere difficoltà e dubbi.

Ci aspettiamo di migliorare le competenze teoriche e di ridurre molti dubbi e falsi miti legati allo spettro autistico che possono spesso compromettere non solo la relazione con i bambini ma portare a scelte educative non adeguate.

Misureremo i risultati mediante questionari alcuni validati (vineland II, PSI) ed altri costruiti su misura, che ci permetteranno di valutare il miglioramento delle competenze tecniche, la percezione di genitori ed insegnanti delle proprie competenze, il senso di adeguatezza, la riduzione dello stress.

TERZA FASE: PARENT COACHING E TEACHER COACHING

Questa è la fase pratica del progetto durante la quale i genitori e gli insegnanti potranno sperimentare le competenze acquisite, supervisionati da esperti attraverso un protocollo costituito da più livelli.

Misureremo i risultati mediante questionari alcuni validati (vineland II, PSI) ed altri costruiti su misura, che ci permetteranno di valutare il miglioramento delle competenze tecniche, la percezione di genitori ed insegnanti delle proprie competenze, il senso di adeguatezza, la riduzione dello stress.

Verranno anche indagate le differenze tra le due modalità di insegnamento quella del training teorico e quella del training pratico in termini di velocità di apprendimento, percezione individuale di competenza e riduzione dello stress.

4. QUARTA FASE: CONVEGNO FINALE

In questa fase verranno raccolti tutti i dati delle precedenti fasi aggiungendo quelli legati ai miglioramenti apportati dai bambini in termini di compresenza comunicative, sociali e del gioco oltre che alla riduzione dei comportamenti problema.

Verranno analizzati le variabili che hanno influito sui risultati permettendo una prima fase di validazione del nostro percorso di intervento in contesto.

5. I possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo delle attività di riferimento e/o del progetto nel suo complesso);

Tale progetto prevede la creazione di un protocollo di intervento attuabile in tutti i contesti di vita dei bambini con autismo attraverso la formazione di personale non specializzato. Questo permette di ridurre i costi sociali e nel contempo di migliorare la qualità di vita delle famiglie e degli insegnanti che si trovano a lavorare con persone con autismo. Ci aspettiamo inoltre una riduzione dello stress percepito e un miglioramento delle abilità dei bambini.

La validazione permetterà di diffondere tale importante strumento in tutti i servizi che vorranno utilizzare una modalità di intervento a basso costo, efficace e basata sulle evidenze scientifiche.

3. gli effetti positivi derivanti dalla realizzazione dell'iniziativa progettuale in regime di partenariato;

Gli enti partner pubblici garantiscono la qualità del progetto in termini di aderenza alle evidenze scientifiche, permettono una supervisione costante e la realizzazione di un protocollo evidence base. I due enti partner universitari garantiscono la diffusione dello strumento in ambito universitario e quindi la formazione di nuovi professionisti. L'ente aziendale permette di creare un modello basato sulle esigenze non solo delle famiglie e della scuola ma anche dei servizi pubblici che potranno con una breve formazione utilizzare in futuro tale strumento perché pensato ad hoc per le loro modalità di lavoro e risorse.

Il centro di riferimento per l'autismo di Verona garantisce la diffusione del modello in tutte le équipe territoriali del Veneto.

4. benefici connessi alla capacità di promuovere iniziative che interverranno in più aree prioritarie.

Il coinvolgimento di tre province (Verona , Vicenza, Padova) permette di raggiungere una estensione importante del progetto in buona parte del territorio veneto. I seminari iniziali e il convegno finale hanno lo scopo di raggiungere anche le aree del territorio che non sono state coinvolte direttamente permettendo la futura diffusione dello strumento con ricadute importanti in tutta la regione

CONCLUSIONI

Idea innovativa e basata sulle evidenze

Con possibilità di essere diffusa a tutti i servizi perché a basso impatto economico e ampia resa su più ambiti: formativo, di riduzione dello stress, miglioramento delle competenze dei genitori e insegnanti, miglioramento della gestione delle risorse, miglioramenti nei bambini indotti da un contesto supportivo e preparato

Si creerà un protocollo di attuabile in tutti i servizi pubblici, la base da dare a tutti i genitori dopo la diagnosi e poi al bisogno in momenti topici