



**U.O.C. DI RICOVERO E CURA PER LA NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA**

**CENTRO DI RIABILITAZIONE PRECOCE DELL'AUTISMO**





Gentile Ospite,

nell'accoglierLa nella nostra struttura La ringraziamo per la fiducia che ci dimostra e auguriamo a Lei e ai suoi familiari una permanenza proficua e serena.

Abbiamo qui il piacere di presentarLe la nostra "Carta dei servizi Sanitari", uno strumento che ci consente di condividere e migliorare la qualità dei servizi offerti, realizzato anche con la gentile e preziosa partecipazione dei familiari dei nostri giovani pazienti.

Nostro obiettivo è offrire una qualificata assistenza, attraverso la competenza, la professionalità e l'umiltà di tutti coloro che, a vario titolo, operano nella nostra struttura.

Nel ringraziarLa anticipatamente della collaborazione che vorrà offrirci, al miglioramento del servizio, Le ricordo che siamo a sua disposizione per ogni informazione ed esigenza.

Cordiali saluti.

**Il Presidente**

**Dott. Mario Marra**



## CARTA DEI SERVIZI

### **CENTRO PER IL TRATTAMENTO INTENSIVO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO "EARLY START", CHIAROMONTE (PZ).**

#### **Premessa**

L'autismo è un disturbo del neurosviluppo molto eterogeneo e caratterizzato da difficoltà sociocomunicative associate a interessi ristretti, comportamenti ripetitivi e atipie sensoriali. La origine del disturbo è molto precoce e dipende da una complessa, ed ancora solo parzialmente nota, interazione tra anomalie genetiche e fattori ambientali. Per la varietà della sintomatologia specifica, della associazione di sintomi specificatori (come ad esempio il disturbo del linguaggio o il disturbo cognitivo) e la complessità patogenetica, si parla oggi di Disturbi dello Spettro Autistico o di Autismi. I nuovi sistemi di classificazione hanno abolito perciò alcune diagnosi come ad esempio la sindrome di Asperger o i disturbi pervasivi non altrimenti specificati. L'autismo come disturbo del neurosviluppo implica un disturbo della connettività cerebrale molto precoce, probabilmente già presente nei primissimi mesi di vita o prima della nascita, che diventa clinicamente evidente nel corso dei primi 18 mesi di vita extrauterina. Il disturbo caratterizza l'individuo per tutta la sua vita ed è caratterizzato da aree particolarmente fragili ma anche da punti di forza con lo sviluppo di capacità a volte inaspettate. I sintomi possono manifestarsi nel primo anno di vita ma diventano più evidenti nel secondo anno di vita quando nello sviluppo tipico si ha un salto evolutivo delle competenze motorie, linguistiche e sociali. Per tale motivo spesso le prime preoccupazioni dei genitori si collocano tra i 12 e i 18 mesi di vita.

Nel 2016 la Fondazione Stella Maris Mediterraneo, in partenariato con la Fondazione (IRCCS), Stella Maris di Pisa ha avviato un progetto di diagnosi e cura dei disturbi dello Spettro Autistico. L'attività si articola con una prima valutazione e diagnosi presso la Neuropsichiatria infantile del Presidio Ospedaliero Madonna delle Grazie Matera, svolta a cura dell'equipe multidisciplinare (Neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta della neuro e psicomotricità, audiometrista, ecc). In presenza di una diagnosi di disturbo dello spettro autistico, il bambino e la famiglia vengono inviati presso il Centro di Riabilitazione precoce dell'Autismo, Early Start, di Chiaromonte, dove il bambino e la sua famiglia usufruiscono di settimane intensive dedicate da una parte alla elaborazione della diagnosi e allo sviluppo nei genitori di una maggiore conoscenza e



consapevolezza della diagnosi, e dall'altra al dare loro suggerimenti su come far fronte alle difficoltà del loro bambino.

### **Il Progetto**

Il Centro Early Start nasce sulla base di un apposito progetto approvato con DGRB. n.1553 del 12/12/2014.

La Struttura è gestita dalla Fondazione Stella Maris Mediterraneo ONLUS nell'ambito di un protocollo d'intesa tra Regione Basilicata e Fondazione IRCCS Stella Maris di Calambrone (PI), che garantisce la supervisione scientifica e l'individuazione dei protocolli clinici e di ricerca. I Servizi di Base (pulizie, manutenzione e mensa ospedaliera) sono erogati dall'ASP.

Il Centro opera in sinergia con il Servizio di Neuropsichiatria del P.O. "Madonna delle Grazie" di Matera, deputato all'inquadramento diagnostico.

Possono accedere al trattamento le famiglie lucane ed extraregionali, queste ultime, previa autorizzazione rilasciata dalla ASL di competenza territoriale.

L'obiettivo primario è garantire un intervento precoce e tempestivo alle famiglie dei piccoli pazienti (di età compresa tra i 24 e i 48 mesi) che da poco hanno ricevuto la diagnosi di autismo. L'intervento prevede il coinvolgimento attivo dei genitori, per sostenerli nel processo di accettazione della diagnosi e nell'individuazione delle più opportune strategie finalizzate a favorire lo sviluppo evolutivo del proprio bambino.

Il Centro svolge altresì attività di ricerca sulla efficacia del trattamento e sui fattori che la condizionano (modulatori e moderatori).

### **La Struttura**

La struttura è ubicata nei locali del Presidio Ospedaliero di Chiaromonte C/da S. Lucia, ristrutturati dall'Asp, così strutturata:

- Quattro monolocali (*Home Lab*), ciascuno predisposto per accogliere l'intero nucleo familiare (3 posti letto per ciascuna Home-Lab). Il contesto di intervento simula volutamente quello domestico, al fine di osservare il comportamento del bambino e la sua interazione spontanea col genitore. Ciascun *Home-Lab* è dotato di telecamera, utile a



registrare le attività terapeutiche ed in particolare quelle di parent coaching in modo da poter poi rivedere le sedute assieme ai genitori (video feedback);

- due stanze di terapia predisposte per le attività in piccolo gruppo dei bambini ospiti del Centro;
- un locale dedicato ai gruppi con i genitori condotti da uno psicologo, alle riunioni d'equipe e ai video-collegamenti con la Direzione Scientifica del progetto;
- due studi per il personale sanitario;
- uno studio per il personale amministrativo.

### **L'equipe**

L'equipe operativa presso il Centro è così costituita:

- 1 Neuropsichiatra Infantile;
- 1 Psicologo Coordinatore;
- 4 Educatori;
- 2 Terapista della Neuro e psicomotricità;
- Consulenti.

Terapisti ed educatori sono in corso di certificazione o già certificati all'applicazione del modello di trattamento denominato Early Start Denver Model sviluppato in California da Sally Rogers. La formazione è avvenuta tramite corsi guidati da Costanza Colombi certificata Trainer nel modello applicato.

### **Modello di intervento e attività terapeutiche**

L'intervento utilizzato si ispira all'Early Start Denver Model (ESDM), modello di comprovata efficacia a base evolutiva e relazionale, che si propone di colmare i gap evolutivi accumulatisi nel tempo. L'ESDM è un modello utile a favorire e ad influenzare lo sviluppo del bambino agendo in un periodo evolutivo caratterizzato da una grande plasticità neuronale e da un ampio potenziale di apprendimento.

Il trattamento prevede le seguenti attività:

- **Sessioni di Parent Coaching:** eseguite negli *Home-Lab* e videoregistrate, durante le quali i genitori hanno la possibilità di interagire con il terapeuta che supporta l'interazione con il bambino e così facendo possono apprendere obiettivi e strategie dell'intervento, per



sperimentarsi successivamente nell'interazione col bambino, e quindi avere feedback dall'operatore.

- **Sessioni di Videofeedback:** prevedono la visione operatore/genitori delle sessioni di *Parent-Coaching* precedentemente videoregistrate. Durante questa attività, l'operatore guida i genitori nell'individuazione delle modalità di interazione più funzionali ad elicitare o sostenere l'intenzionalità comunicativa dei loro bambini. Negli *Home-Lab* pertanto, i genitori comprendono il funzionamento del figlio e sperimentano nuove e più funzionali strategie di intervento, che risultino facilmente praticabili al rientro a casa.
- **Colloqui con i genitori:** condotti da uno/a psicoterapeuta e finalizzati ad un lavoro sulla elaborazione e la consapevolezza della diagnosi.
- **Attività di gruppo per i bambini:** organizzate attorno al profilo sensoriale e al livello di sviluppo e, focalizzate sull'intero range delle componenti di sviluppo (motoria, emotiva e cognitiva).

### **Fasi dell'intervento riabilitativo**

L'intervento riabilitativo si articola nelle seguenti fasi:

- **Primo accesso:** 10 giorni (ripartiti in due settimane/ *learning weeks*), durante i quali i genitori, supportati da personale specializzato, apprendono il funzionamento peculiare del proprio bambino e le strategie utili a favorirne l'evoluzione.
- **Follow-up:** 5 giorni effettuati con cadenza quadrimestrale per un anno e, finalizzati a monitorare e registrare il cambiamento mediante osservazione diretta (scheda ESDM) e indiretta (CBCL, PSI-IV, RBS, SP, Vineland-II).

### **Modalità di accesso**

L'accesso è riservato alle famiglie lucane e extraregionali che abbiano ricevuto una diagnosi di Disturbo dello spettro dell'autismo.

- a. Per le famiglie lucane: il medico NPI suggerisce il trattamento intensivo alla famiglia e segnala il bambino al coordinatore del Centro "Early Start";
- b. Per le famiglie extraregionali: il medico NPI suggerisce alla famiglia il trattamento intensivo e segnala il caso clinico al coordinatore del Centro "Early Start", che rilascia alla famiglia



apposito modulo di richiesta autorizzazione al ricovero, da compilarsi a cura dell'ASL di competenza territoriale.

*Documentazione da presentarsi al momento del ricovero:*

- Documentazione clinica pregressa;
- Documento di riconoscimento dei genitori e del bambino;
- Codice Fiscale dei genitori e del bambino;
- Certificato medico attestante le condizioni di buona salute del bambino;
- Autorizzazione dell'ASL di competenza territoriale (nel caso di famiglie extraregionali);
- Eventuale documentazione scolastica;
- Eventuale documentazione clinica relativa al trattamento in essere;

*Documentazione consegnata al momento del ricovero:*

- Modulo di informazione e consenso al trattamento dei dati personali per la tutela della privacy;
- Modulo per la registrazione dei dati personali;
- Modulo per la raccolta anamnestica;
- Modulo per la registrazione dei contatti dei terapisti di riferimento;
- Regolamento della Struttura;
- Planner delle attività;
- Elenco dei testi inerenti il Disturbo dello spettro dell'autismo, consultabili dalle famiglie durante il periodo di ricovero;
- Questionario per la valutazione della qualità del Servizio.

**Dimissioni ed annessa documentazione**

A conclusione dell'intervento riabilitativo, la famiglia effettua il colloquio con lo psicologo coordinatore, lo psicoterapeuta e l'operatore di riferimento e, riceve una relazione che sintetizza, per ogni area oggetto dell'intervento (comunicazione, imitazione, cognizione, gioco, motricità fine e grossolana, abilità sociali, comportamento, autonomie personali), gli obiettivi potenzialmente raggiungibili nei sei mesi successivi e le strategie utili a favorirne il raggiungimento. Tali indicazioni vengono condivise con l'intero sistema coinvolto nella presa in carico del bambino (centri di competenza territoriale, scuola), al fine di realizzare un programma riabilitativo unitario.





## **Reclami**

La Fondazione garantisce la funzione di tutela nei confronti del cittadino offrendo la possibilità di sporgere reclamo a seguito di disservizio, atto o comportamento che abbia negato o limitato la fruibilità delle prestazioni. Così la famiglia o il paziente che, dopo una segnalazione verbale alla Direzione del Centro, ritenesse di non essere stata soddisfatta, potrà presentare un formale reclamo scritto. Il reclamo può essere: a) riconsegnato alla Direzione, b) spedito via e-mail: [info@stellamarismediterraneo.org](mailto:info@stellamarismediterraneo.org), o per posta tradizionale all'indirizzo: **Fondazione Stella Maris Mediterraneo c/o ospedale di Chiaromonte c/da S. Lucia**. Ogni reclamo dà luogo a una indagine interna e in tempi brevi la Direzione è impegnata a inviare la dovuta risposta all'utente. Per consentire la risposta si prega di riportare tutti i dati di riferimento circa l'episodio lamentato. Non verranno considerate le segnalazioni anonime.





### **Questionario di soddisfazione utenti**

Al fine di conoscere il giudizio che i nostri utenti hanno sulla qualità delle prestazioni erogate, è stato approntato, un “questionario sulla soddisfazione dell’utenza” che, può essere compilato in forma assolutamente anonima. Per aiutarci nello sforzo continuo di migliorare la qualità dei servizi e delle prestazioni chiediamo alle famiglie dei nostri giovani pazienti di compilare il questionario.

I risultati dei questionari sono pubblicati annualmente sul sito internet tramite i report dei dati di qualità e sono riportati a conoscenza dei nostri operatori, ma soprattutto degli stessi utenti.

### **Contatti:**

- Presidente Fondazione Stella Maris Mediterraneo ONLUS:  
Dott. Mario Marra  
[mario.marra@stellamarismediterraneo.org](mailto:mario.marra@stellamarismediterraneo.org)
- Direzione Scientifica IRCCS Fondazione Stella Maris Calambrone (PI)  
Prof. Filippo Muratori  
[filippo.muratori@fsm.unipi.it](mailto:filippo.muratori@fsm.unipi.it)
- Psicologa Coordinatrice  
Dott.ssa Mariagrazia Paradiso  
[info@stellamarismediterraneo.org](mailto:info@stellamarismediterraneo.org)  
0973641466
- Ufficio amministrativo:  
Sig.ra Maria Ferrara  
0973641240/0973641460 - 0973641111  
[maria.ferrara@aspbasilicata.it](mailto:maria.ferrara@aspbasilicata.it)

### **Ubicazione:**

*c/o Presidio Ospedaliero “S. Giovanni”, Contrada S. Lucia, 85042Chiaromonte (PZ).*

