

LA STORIA DELLA PREZIOSA PRESENZA DEL CENTRO EARLY START A SOSTEGNO DI 90 FAMIGLIE

La Basilicata al fronte autismo

Nel giugno 2017 l'apertura a Chiaromonte del primo centro di assistenza

In Basilicata c'è un po' della Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa). I suoi migliori specialisti hanno dato vita a un'esperienza di rilievo. Parliamo dell'innovativo centro Early start denver model (Esdm) di Chiaromonte (Potenza) della Fondazione Stella Maris Mediterraneo, nato dalla sinergia con IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa e dalla collaborazione con ASP Potenza sulla base di un protocollo di Regione Basilicata, che ha già accolto oltre 90 famiglie. Qui da tre anni è attivo questo metodo di intervento precoce che è considerato tra i più efficaci per potenziare le capacità cognitive e funzionali del bambino. Il Centro, che è dotato di spazi residenziali (4 appartamenti) per accogliere le famiglie durante il trattamento, è un punto di riferimento importante non solo per le famiglie lucane, ma anche per quelle calabresi, pugliesi, campane. Anche una famiglia lombarda ha usufruito del Centro Early Start Denver Model, polo di attrazione extra-regionale.

COME NASCE IL CENTRO EARLY START - Nel giugno 2017 è stato aperto a Chiaromonte il centro Early start, il primo centro che si occupa di intervento precoce nei disturbi dello spettro autistico attraverso un coinvolgimento attivo ed intensivo della famiglia. Il centro nasce grazie alla Fondazione Stella Maris Mediterraneo in collaborazione con l'IRCCS Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), e' rivolto ai bambini di età inferiore ai 48 mesi e alle loro famiglie. Adotta l'Early start denver model, un intervento sviluppatosi in California presso il MIND Institute e la cui applicabilità nel servizio sanitario italiano abbiamo già verificato. Nato come centro per i bambini lucani, l'intervento si è esteso a famiglie di altre Regioni con le quali si sono stabiliti accordi che testimoniano l'apprezzamento per il modello che abbiamo proposto.

Ecco la novità dell'approccio Early start di Chiaromonte: "Il trattamento Esdm che propone si legge nel comunicato- è diretto a famiglie di bambini che da poco hanno ricevuto la diagnosi, cioè la comunicazione che il proprio figlio è affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico. A queste famiglie viene proposto un soggiorno



no di 2 settimane (learning weeks) in mini appartamenti appositamente allestiti (home-lab) nel corso delle quali, attraverso un attento coinvolgimento dei genitori (parent-coaching), essi possono apprendere il peculiare funzionamento sociale, comunicativo e cognitivo del loro bambino. Alla fine delle due settimane vengono condivisi con i genitori obiettivi e strategie, personalizzati per ciascun bambino, da applicare a casa, anche attraverso periodiche sedute di tele-riabilitazione. Le learning weeks sono ripetute nel corso dell'anno in modo da monitorare la traiettoria di sviluppo dei bambini e la necessità di modificare obiettivi e strategie. Tale approccio- spiega la nota- teso a rendere i genitori più consapevoli e competenti, può ridurre lo stress cui i genitori sono esposti dopo la comunicazione della diagnosi di autismo. I genitori sono infatti quotidianamente af-

fiancati da clinici esperti in grado di suggerire strategie per ampliare le sequenze socio/comunicative e le iniziative del bambino. Ciò è condotto anche attraverso sessioni di video-feedback nel corso delle quali operatori e genitori riflettono su ciò che è avvenuto nel corso del parent coaching". L'intervento è svolto da professionisti specificatamente formati nella applicazione del modello Esdm ed è supervisionato da un terapeuta che ha ottenuto la certificazione al modello dalla casa madre (MIND Institute - Davis University in Sacramento, California).

Home-lab e il video-feedback sono i perni del metodo. "L'Home-Lab è costituito da un ambiente dove la famiglia risiede per tutto il periodo delle learning weeks. Esso simula l'ambiente domestico e permette di creare una situazione il più possibile vicina a quella abituale per

il bambino e la sua famiglia. Un sistema di audio e video registrazione permette di rivedere sequenze spontanee o in corso di intervento al fine di suggerire e potenziare le strategie di interazione ed intervento più adeguate allo sviluppo del bambino. Il video-feedback permette al terapeuta ed ai genitori di rivedere l'intervento di parent coaching svolto nell'home-lab- continua il comunicato- il terapeuta potrà così meglio permettere al genitore di comprendere gli schemi che il bambino mette in atto per interagire con i genitori, gli aspetti più problematici di tale interazione ed il modo migliore per sollecitare e potenziare l'apprendimento sociale e non-sociale".

I RISULTATI DEI PRIMI TRE ANNI DI LAVORO - Nei primi tre anni di lavoro il centro ha ospitato più di 90 famiglie e con loro lo staff ha condotto numerosi interventi: Osservazioni del bambino da parte di personale

altamente specializzato in autismo. Sessioni di parent coaching secondo metodologie che fanno riferimento all'ESDM (Early Start Denver Model). Definizione di obiettivi e le strategie personalizzate. Colloqui con i genitori finalizzati alla elaborazione e alla consapevolezza della diagnosi, alla gestione dello stress, ed al potenziamento del funzionamento genitoriale. Sessioni di informazione sull'autismo e sulle risorse messe a disposizione dal sistema socio-sanitario ed educativo. Colloqui con gli insegnanti delle scuole frequentate dai bambini. Contatti periodici con i genitori dopo la conclusione delle learning weeks (teleriabilitazione). Valutazione dei cambiamenti del bambino attraverso l'applicazione di test. Valutazione del gradimento dei genitori. Infine, attività di ricerca su aspetti specifici dell'autismo infantile precoce ed il suo trattamento.