

## **NOI E L'AUTISMO: GLI INTERVENTI E LA CONTINUITA' DI CURA**

Il Disturbo autistico è un disordine dello sviluppo che compromette il funzionamento globale e si traduce in un funzionamento cognitivo atipico.

La finalità del progetto terapeutico in età evolutiva è quella di ottenere il migliore sviluppo e adattamento possibile del bambino al suo ambiente, in relazione alle sue caratteristiche e alla situazione di contesto, operando attivamente, specie nelle prime fasi di sviluppo, per favorire la più ampia evoluzione possibile delle abilità cognitive, comunicative e sociali.

Sono necessari

- apporti specifici e competenti, di tecnici appositamente preparati
- un completo e consapevole coinvolgimento dei genitori, aiutati a comprendere le specifiche caratteristiche del funzionamento del proprio figlio
- un ambiente sociale e scolastico inclusivo e preparato alle specifiche esigenze del bambino con autismo

L'Irccs Eugenio Medea – associazione La Nostra Famiglia – ha tra i suoi compiti quello di sperimentare e attuare specifici modelli di intervento riabilitativo, specialmente nelle fasi di maggiore criticità per lo sviluppo, che tengano conto contestualmente anche delle necessità di integrazione socio-sanitaria e che siano trasferibili alle diverse realtà del SSN, al fine di consentire al genitore, appena possibile, di usufruire della presa in carico e della contestuale prosecuzione dell'intervento operata dalle strutture territoriali più prossime alla propria residenza, anche attraverso interventi sinergici con esse.

Per le famiglie con un figlio autistico che desiderano avvalersi del modello di intervento e presa in carico sviluppato dalla sede IRCCS di Bosisio Parini, verrà, di norma, attuato il seguente schema di intervento.

### **Prima fase: *“Una risposta competente per le prime fasi dello sviluppo”***

**Età d'ingresso: 30 - 48 mesi**

Operatori coinvolti: Educatori Professionali, Psicologi, Neuropsichiatra Infantile, Assistente Sociale

Tipo di intervento:

- Psicoeducativo individuale ad indirizzo cognitivo-comportamentale ad alta intensità e di breve durata, finalizzato ad attivare le prime competenze per facilitare lo sviluppo funzionale e relazionale, in una fase precocissima
- Durata: 4 mesi
- Training ai genitori, con incontri frequenti anche in concomitanza agli interventi diretti sul bambino, cui è possibile associare anche il personale dei nidi o delle scuole dell'infanzia, finalizzato a far acquisire le fondamentali conoscenze necessarie a rendere possibile una comunicazione e una relazione più agevole con il bambino con autismo
- Sostegno psicologico relazionale di coppia: secondo necessità

### **Seconda fase: *“Un impegno comune di più operatori per guidare l'evoluzione possibile”***

**Età di ingresso: 30 – 60 mesi**

Operatori coinvolti: Educatori Professionali, Logopedisti, Neuropsicomotricisti, Psicologi, Neuropsichiatra Infantile, Assistente Sociale

Tipo di intervento:

- Psicoeducativo, logopedico e psicomotorio ad indirizzo cognitivo-comportamentale organizzato secondo tre tipi diversi di moduli di intervento, in relazione allo sviluppo del bambino e alle necessità evidenziate dal clinico: questo intervento può avere inizio direttamente, senza la prima fase, a giudizio del clinico che ha in carico il minore.
- Durata: 8 mesi

L'intervento può essere ripetuto fino ad un massimo di 2 volte, in relazione agli obiettivi e al giudizio clinico.

E' sempre garantita la supervisione clinica da parte dello specialista che ha in carico il minore.

Al termine della seconda fase, e secondo necessità, prima della ripetizione di un ulteriore ciclo, può essere effettuata una rivalutazione funzionale.

- Training ai genitori con incontri diretti anche in concomitanza con gli interventi effettuati sul bambino per continuare o iniziare ad applicare strategie psicoeducative specifiche
- Sostegno psicologico relazionale di coppia: secondo necessità
- Interventi per la integrazione scolastica: di norma, 4 incontri a cadenza bimestrale presso la sede di Bosisio Parini, organizzati direttamente dalla sede, per condividere con gli insegnanti della scuola dell'infanzia le indicazioni psicoeducative specifiche per ciascun bambino

Sono sempre garantiti l'aggiornamento della Diagnosi Funzionale e del PEI, secondo le indicazioni normative vigenti e il raccordo con gli interventi sociali eventualmente attivati.

Possibili specifici accordi finalizzati a coordinare gli interventi di integrazione sociale e scolastica eventualmente sviluppati da associazioni di genitori anche attraverso cooperative sociali, per evitare sovrapposizioni o inutili duplicazioni di interventi.

### **Terza fase: “*Continuare insieme per crescere*”**

#### **Età di ingresso: 48 – 72 mesi**

Operatori coinvolti: Educatori Professionali, Logopedisti, Neuropsicomotricisti, Psicologi, Neuropsichiatra Infantile, Assistente Sociale

Tipo di intervento:

- Psicoeducativo, logopedico e psicomotorio ad indirizzo cognitivo-comportamentale, con una combinazione variabile di interventi in relazione alla evoluzione funzionale, con la finalità di accompagnare la crescita, valorizzando sempre più le competenze dell'ambiente dove è inserito il bambino, riducendo la frequenza degli interventi diretti presso il centro, senza rinunciare alla specificità, e alla integrazione con l'ambiente.
- Durata: 6 mesi

La terza fase può essere ripetuta per un massimo di 4 volte in relazione agli obiettivi e al giudizio clinico.

Alla fine del ciclo è possibile, su obiettivi molto particolari e definiti, proseguire con progetti di 60 sedute a cadenza bisettimanale.

Al termine o, se necessario, durante l'esecuzione di uno dei cicli previsti, verrà effettuata una rivalutazione funzionale.

- Controlli clinici: ogni 6 mesi, organizzati direttamente dal centro

Il controllo della eventuale psicofarmaco-terapia sintomatica, segue lo schema proprio dell'ambulatorio di continuità assistenziale della unità operativa, in relazione alle necessità specifiche

Eventuali necessità cliniche specifiche: epilettologia, malattie rare, ambulatorio nutrizionale o pediatrico seguono un proprio schema autonomo aggiuntivo, nei servizi di competenza

- Training ai genitori: 1 incontro a trimestre per supervisione con finalità psicoeducativa per affrontare i comportamenti che cambiano, organizzato direttamente dalla sede
- Sostegno psicologico relazionale di coppia: secondo necessità
- Interventi per la integrazione scolastica: di norma, 1 incontro a trimestre presso la sede di Bosisio Parini, organizzato direttamente dalla sede, per condividere indicazioni psicoeducative specifiche con gli insegnanti della scuola dell'infanzia.

Sono sempre garantiti l'aggiornamento della Diagnosi Funzionale e del PEI, secondo le indicazioni normative vigenti, e il raccordo con gli interventi sociali eventualmente attivati.

Possibili specifici accordi finalizzati a coordinare assieme gli interventi di integrazione sociale e scolastica sviluppati da associazioni di genitori anche attraverso cooperative sociali, per evitare sovrapposizioni o inutili duplicazioni di interventi

Questa fase può essere eseguita anche presso il centro o servizio territoriale più prossimo alla residenza del bambino, mantenendo, ogniqualvolta venga garantita una modalità compatibile con la metodologia adottata, un collegamento diretto con la sede IRCCS di Bosisio Parini, per i controlli funzionali necessari, e per una sistematica supervisione, laddove opportuna.

#### **Quarta fase: “La continuità di cura possibile”**

**Età: 72 mesi – termine scuola elementare**

Operatori coinvolti: Psicologi, Neuropsichiatra Infantile, Assistente Sociale

La evoluzione del quadro funzionale segue i ritmi propri di ciascun bambino ed è legata soprattutto alla qualità dell'ambiente in cui il minore è inserito e che pertanto deve diventare il fulcro della strategia di intervento.

La presa in carico ha il compito di garantire un monitoraggio sistematico della evoluzione funzionale e deve favorire una effettiva e coordinata integrazione dei vari interventi educativi e sociali attivati

- Controlli clinici: ogni 6 mesi, organizzati direttamente dalla sede

Il controllo della eventuale psicofarmaco- terapia sintomatica, segue lo schema proprio dell'ambulatorio di continuità assistenziale della unità operativa, in relazione alle necessità specifiche.

Eventuali necessità cliniche specifiche : epilettologia, malattie rare, ambulatorio nutrizionale o pediatrico seguono un proprio schema autonomo aggiuntivo, nei servizi di competenza.

- Training ai genitori: 1 incontro, quadrimestrale o semestrale, secondo necessità, per supervisione con finalità psicoeducativa per affrontare i comportamenti che cambiano, organizzato direttamente dalla sede.
- Interventi per la integrazione scolastica e sociale: di norma, 1 incontro a trimestre, presso la sede di Bosisio Parini per un totale di 4 incontri/anno per condividere indicazioni psicoeducative specifiche e incontri e colloqui sociali per definire i percorsi di integrazione sociale possibili e utili per il minore, in accordo con i servizi territoriali competenti.

Sono sempre garantiti l'aggiornamento della Diagnosi Funzionale e del PEI, secondo le indicazioni normative vigenti.

E' prevista una rivalutazione funzionale, di norma ogni 24 mesi e sempre ai cambi di ciclo.

Possibili specifici accordi finalizzati a coordinare assieme gli interventi di integrazione sociale e scolastica sviluppati da associazioni o cooperative sociali, per evitare sovrapposizioni o duplicazione di interventi.

Questa fase può essere eseguita anche presso il centro o servizio territoriale più prossimo alla residenza del bambino, mantenendo, ogniqualvolta venga garantita una modalità compatibile con la metodologia adottata, un collegamento diretto con la sede IRCCS di Bosisio Parini e una continuità di supervisione, laddove necessaria.

Con il passaggio alla scuola media inferiore, verrà mantenuta la presa in carico secondo lo schema sopra descritto, solo per i bambini residenti nelle aree territoriali limitrofe alla sede di Bosisio Parini, se i genitori ne faranno richiesta esplicita.

In prossimità della conclusione della quarta fase, anche attraverso l'attivazione del servizio sociale, saranno sviluppate modalità condivise di passaggio ai servizi di Npia territorialmente competenti o ai centri di riabilitazione ambulatoriale accreditati più prossimi al luogo di residenza, per garantire la necessaria continuità di cura, rimanendo sempre disponibili a effettuare:

- controlli ambulatoriali specialistici su richiesta del genitore secondo le usuali modalità previste dal SSR,
- la ri-valutazione funzionale in collaborazione e su richiesta dei servizi territoriali coinvolti, compatibilmente con le regole normative vigenti.

In ogni momento del percorso sopra proposto, i genitori possono decidere di fare riferimento per la presa in carico clinica e riabilitativa ad altro servizio.

Anche in questo caso rimane sempre possibile usufruire degli interventi clinici specialistici, presenti presso la sede di Bosisio Parini, secondo le usuali modalità previste dal SSR, compatibilmente con le regole normative vigenti; non sarà però in questo caso possibile garantire la presa in carico clinica e riabilitativa secondo lo schema sopra definito e i conseguenti interventi per la integrazione scolastica e sociale.