



Presidenza
del Consiglio dei Ministri



Modulo A2-Formulari di progetto

AVVISO PUBBLICO PER L'ACQUISIZIONE DELLE MANIFESTAZIONI DI INTERESSE DI ENTI DEL TERZO SETTORE ALLA REALIZZAZIONE DI INTERVENTI DIRETTI ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

Titolo progetto:

Progetto A.M.A.C.I. (Ascolto-Mutuoaiuto- Auto Cura- Interazione)

Parent training e riorientamento genitoriale

Soggetto attuatore : Società Cooperativa "Il Giardino dei libri", con sede in Battipaglia, via Lettonia n.1-84091
Rappresentante legale: Annalisa Giancarlo
CF/P.IVA: IT05954580659
mail: giardinodeilibri1@gmail.com-pec:ilgiardinodeilibri@arubapec.it
iscritta al RUNTS N. 21070 con provvedimento del 21/03/2022

Linea di Azione:

- percorsi di socializzazione dedicati agli adulti ad alto funzionamento e soggetti in età di transizione
- interventi per favorire l'inclusione mediante attività sociali
- interventi sperimentali volti alla formazione e all'inclusione lavorativa;
- interventi atti alla formazione dei nuclei familiari di persone nello spettro autistico**
- interventi di residenzialità e per l'abitare

Ambito/provinciale/idi riferimento (indicare massimo due Province): **Salerno e Napoli**

Co-progettazione formalizzata con Ambito/ASL/Distretto Sanitario territoriale:

SI NO

Specificare l'Ente



*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*



Collaborazione in rete con altri partner del territorio (università, scuola, centri estivi, parrocchie, centri giovanili, gruppi informali di pari, palestre, servizi comunitari):

si

UNIVERSITA' DI SALERNO

PARROCCHIA SANTA TERESA DEL BAMBINO GESU'

ISTITUTO BESTA GLORIOSI di BATTIPAGLIA

ASSOCIAZIONE PENSIERO LIBERO DI TERZIGNO (NA)

Specificare gli eventuali partner

.....

Coinvolgimento di un'associazione di rappresentanza dei genitori e dei destinatari delle attività:

SI

NO

Indicare l'associazione

AUTISMO E ABA ETS SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE TIPO A di Pagani (SA) con sede in Pagani (SA), via Carlo Tramontano 84016 Sede operativa Pagani (SA) via Donato Ammaturo



Descrizione intervento(max40righe):

(il paragrafo, partendo da un'analisi del contesto di riferimento, deve motivare l'intervento proposto, che va poi descritto in dettaglio)

Partendo dall'analisi di contesto della Delibera Giunta Regionale Reg Campania N.131 del 31/03/2021 per la presa in carico dei soggetti con ASD (disturbi dello spettro autistico) in età evolutiva, si evince che, nel 2017 339 su 49.849 nuovi nati in Campania sono affetti da ASD, con un'incidenza pari a 6,8 ogni 1000/nati; l'analisi del flusso dati -File H regionale- evidenzia che dal 2014 al 2018 i soggetti in riabilitazione sono aumentati (circa 12.000 in trattamento da almeno 5 anni). Gli ASD hanno acquistato un significativo impatto che richiede un impegno istituzionale importante, come dimostra l'attenzione ad essi dedicata dal successivo Defr-2022-2024 (Consiglio Reg. Campania - Prot. 0013797/u del 27/10/2021) che, all'art 27, (Autismo) evidenzia: "la necessità di sostenere le famiglie che li accolgono in quanto al centro delle problematiche e del bisogno di assistenza". Tra le criticità rilevate nelle analisi di contesto di tali documenti, è espressamente riportata: • assenza di servizi e strutture in grado di sostenere le famiglie.

Infatti, una diagnosi di ASD non incide soltanto sul soggetto, ma anche sull'intero sistema familiare; le famiglie, se lasciate sole, possono percepire la situazione di ASD come un masso che schiaccia qualunque iniziativa, impossibile da sostenere. Emerge la necessità di attivare un progetto per la formazione e sostegno dei nuclei familiari di soggetti ASD che consenta loro, una volta ricevuta la diagnosi, di non sentirsi soli, senza strumenti e competenze. Il PROGETTO A.M.A.C.I. si configura come un parent training evoluto, rivolto ai genitori e familiari di soggetti ASD in età di transizione (16-21 anni) certificati, che vuole offrire non solo strumenti cognitivi e gestionali, ma anche operativi e di socializzazione permettendo loro: 1) di ricevere un'educazione sulla patologia da affrontare, 2) imparare a gestire i comportamenti dei figli e a stimolarne le abilità 3) condividere il proprio disagio con altri genitori e prendersi cura di sé 4) avere uno sportello di riferimento per essere consigliati e indirizzati verso le strutture più adatte 5) avere una guida PERSONALIZZATA con l'individuazione degli obiettivi da raggiungere e il sostegno e le competenze per realizzarli in simbiosi con il territorio. Il progetto A.M.A.C.I. prevede, pertanto, sia momenti di gruppo che individuali e si articolerà su quattro livelli di intervento: A) **Parent Training** (Formazione e Laboratori) B) **Group therapy**. (Mutuo Aiuto e Auto Cura) C) **Custom projects** (Schede individuali di Progetto e Valutazione) D) **Listening desk** (Sportello di ascolto e orientamento territoriale in sinergia con Ambiti Territoriali, ASL, Distretti Sanitari)

DETTAGLI PROGETTO: Durata: 17 Mesi (agosto compreso); Gruppi di lavoro: 2 di 10 famiglie ciascuno; **Azioni:** **A) Parent Training: Obiettivi:** 1. Sviluppare la resilienza familiare. 2. Fornire informazioni e formazione sulla patologia 3. Migliorare la comprensione e gestione dei comportamenti del soggetto autistico 4. Migliorare la relazione tra i membri della famiglia. **Articolazione:** **A)** 24 incontri/laboratorio dalla durata di 3 ore **B) Group therapy: Obiettivi:** 1. Fornire un percorso guidato per pratiche di auto cura 2. Raggiungere maggiore autoconsapevolezza attraverso l'interazione con gli altri 3. Ridurre il senso di isolamento 4. Convalidare le proprie esperienze e aumentare l'autostima e il benessere dei membri. **Articolazione:** 28 incontri dalla durata di 3 ore **C) Custom projects:** predisposizione, per ciascun nucleo familiare, di schede di progetto personalizzate che individuino la situazione di partenza, le criticità, gli obiettivi da perseguire, le azioni intraprese, il monitoraggio dei miglioramenti e l'adeguamento agli sviluppi delle attività **D) Listening desk:** Lo sportello, attivo per tutta la durata del progetto, sarà costituito da figure professionali di settore, per fornire sia ascolto e consiglio, sia raccordare il genitore con le strutture del Territorio più idonee a supportarli nel lungo periodo. Ciò consentirà un incremento dell'azione simbiotica col Territorio, rafforzando la conoscenza e la fiducia nelle Istituzioni.



Numero di utentico involtiero relativo fascia di età:

n° 20 famiglie di soggetti con ASD certificata e di età compresa tra i 16 e i 21 anni

Cronoprogramma

(indicare ogni singola fase del progetto, riportando accanto ad essa il periodo di svolgimento previsto: es. selezione destinatari – gennaio 2024 redazione progetti personalizzati – febbraio 2024 ecc.)

Durata: da gennaio 2024 a maggio 2025 (17 mesi agosto compreso)

Le 20 famiglie partecipanti saranno divise in due gruppi da 10 per consentire un intervento quanto più calibrato e funzionale. **Per ciascun gruppo** è prevista la seguente articolazione:

Individuazione/selezione famiglie destinatarie	gennaio 2024
Analisi documentazione e redazione progetti individuali	febbraio 2024
Accoglienza	marzo 2024
24 corsi di formazione/laboratori di 3 ore (cadenza quindicinale)	marzo 2024- marzo 2025
28 terapie di gruppo e autocura di 3 ore (cadenza quindicinale)	marzo 2024/ maggio 2025
Supporto psicologico ai fratelli 1 incontro mensile	marzo 2024/ maggio 2025
Supporto educativo- assistenziale (home training)	maggio 2024/ maggio 2025
Monitoraggio periodico	gennaio 2024/maggio 2025
Valutazione progetto in itinere	giugno 2024
Valutazione risultati finali progetto	maggio 2025
Verifica periodica (1 incontro trimestrale) 5 incontri totali (riorientamento progetti individuali)	marzo 2024/maggio 2025
Valutazione finale e revisione progetti individuali	maggio 2025
Sportello ascolto e orientamento 2 volte a settimana	marzo 2024/ maggio 2025
Evento finale	maggio 2025

Gruppo di lavoro proposto per le attività progettuali:

(indicare le figure professionali che compongono il gruppo di lavoro, i titoli e le rispettive specifiche competenze relativamente ai disturbi dello spettro autistico)

Per realizzare progetti educativi, di presa in carico e supporto delle famiglie di soggetti affetti da ASD, è necessario attivare un maggior coordinamento tra ETS e servizi sanitari e sociosanitari del territorio, al fine di superare la situazione molto diversificata di esperienze, interventi e strumenti attuati in materia di autismo, sarà costituito un Gruppo di lavoro specializzato composto da professionisti che operino in sintonia col Territorio, con Enti Pubblici di Ricerca (es. CNR), con la Scuola, l'Università e Parrocchia e, soprattutto con il coinvolgimento dell'Associazione di familiari, oltre che da rappresentanti di Enti accreditati. Il pool di lavoro (un'équipe funzionale integrata di transizione), previsto dal progetto, prevede pertanto la presenza di figure specialistiche integrate da figure professionali sociali ed educative:

1) Neuropsichiatra: laurea in medicina e chirurgia, esame di stato, specializzazione in neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, esperienza di almeno 3 anni nel settore autismo;



Coordina le attività dell'equipe e partecipa a tutte le fasi della presa in carico. È responsabile:

- dell'organizzazione del lavoro dell'equipe multidisciplinare;
- della convocazione delle riunioni di equipe (iniziale, intermedia e finale);
- dell'invio alla struttura ospedaliera della richiesta di specifiche consulenze e approfondimenti strumentali;
- con gli altri componenti dell'equipe multidisciplinare, della redazione del progetto abilitativo personalizzato e della prescrizione di eventuali ausili;

2) Psicologo: laurea magistrale in psicologia (3+2), tirocinio della durata di un anno sotto la supervisione di un tutor iscritto all'albo, esame di stato, iscrizione all'albo degli psicologi del proprio ordine regionale (iscrizione all'Ordine degli Psicologi); esperienza di almeno 3 anni nel settore autismo Collabora nella fase di diagnosi, attraverso la valutazione psicologica (assessment) il cui strumento elettivo è rappresentato dal colloquio clinico, l'osservazione diretta e la valutazione testologica con la stesura della relazione conclusiva. Contribuisce alla comprensione ed evoluzione delle dinamiche familiari e interviene in supporto alla famiglia con interventi specifici di sostegno psicologico individuale e di gruppo

3) Psicoterapeuta: laurea in psicologia o titolo equipollente; formazione in psicoterapia almeno quadriennale, presso un ente riconosciuto dal MIUR preferenzialmente con approccio mirato all'autismo; esperienza di almeno 3 anni nel settore autismo;

È responsabile diretto dell'attuazione di interventi psicoterapici condotti con il paziente e/o con i membri della famiglia. Supervisiona e monitora l'andamento degli obiettivi a breve e medio termine, oltre alla integrità nell'esecuzione del trattamento da parte degli operatori individuati. Figura di riferimento per identificare e modulare le dinamiche all'interno dell'equipe, anche attraverso la conduzione di attività di supervisione/intervisione periodiche

4) Logopedista: laurea triennale in logopedia; il conseguimento della laurea vale anche come abilitazione per l'esercizio della professione.

Al logopedista spetta il ruolo di approfondimento delle specifiche competenze di comprensione e produzione verbale, valutazione degli apprendimenti nonché identificazione del sistema comunicativo prevalente.

5) Terapista della neuropsicomotricità: Contribuisce ad individuare disturbi della coordinazione, percettivo-motori, neuro-cognitivi, di simbolizzazione e relazionali comunicativi nonché valuta le interrelazioni tra funzioni affettive, cognitive e motorie

6) Terapista occupazionale: Al terapista occupazionale spetta il ruolo di approfondimento delle specifiche abilità funzionali e adattive al fine di intervenire per sviluppare, mantenere o in alcuni casi recuperare competenze della vita quotidiana e lavorativa. Ha inoltre il ruolo di individuazione ed eliminazione di barriere ambientali per incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

7) Assistente sociale All'assistente sociale spetta un ruolo preminente nello stabilire e mantenere i contatti con i nuclei territoriali, con la scuola, la famiglia, con le associazioni e con i comuni di appartenenza (Continuità) Responsabile di partnership con centri territoriali per la creazione di progetti specifici nell'ambito delle progettualità dei singoli pazienti

8) Neurobiologo: laurea magistrale specialistica in neurobiologia (3+2), preferibile attività di ricerca nel settore presso strutture Universitarie o Enti pubblici di ricerca (Es CNR.), pubblicazioni scientifiche, esperienza nel campo della divulgazione scientifica

9) Nutrizionista: Responsabile della valutazione nutrizionale e del protocollo alimentare personalizzato a sostegno del soggetto autistico e del genitore nel migliorare la sintomatologia autistica e la qualità di vita

10) Esperti/Educatori professionali associazione autismo

All'educatore spetta un ruolo di approfondimento degli stili educativi parentali e identificazione di obiettivi pedagogici, quindi di intervento specifico in ambito domiciliare, scolastico e nei contesti di vita.

11) Docente Scuola Superiore esperto inclusione

12) Docente sostegno

13) Esperto in terapie olistiche per il benessere e l'auto cura



Tutte le figure professionali prima citate devono avere formazione e/o esperienza nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico; le figure deputate alla valutazione(**punti da 1) a 7))** devono avere acquisito specifica formazione sull'utilizzazione degli strumenti diagnostici, sugli interventi terapeutici basati sull'evidenza, nonché sulla diagnosi differenziale. In caso di soggetto già diagnosticato presso strutture pubbliche, come è il caso del presente progetto, la fase diagnostica consiste nella valutazione della diagnosi effettuata in precedenza, tramite disamina della documentazione clinica in possesso della famiglia. L'attivazione di nuova procedura diagnostica avviene solo se tale documentazione, adottata da una struttura pubblica, non viene ritenuta esaustiva.

L'Istituzione di un'équipe funzionale di transizione rappresenta un modello di presa in carico integrata del soggetto con ASD in età evolutiva e contribuisce ad ampliare e ad articolare il range delle risposte fornite agli utenti e alle loro famiglie, offrendo un insieme di prestazioni mirate agli specifici bisogni (anche di natura abilitativa ed educativa) e, soprattutto, articolate lungo un continuum nei diversi contesti assistenziali, garantendo in questo modo, la continuità degli interventi abilitativi. Sarà competenza dell'équipe:

- coinvolgere la famiglia come parte integrante della rete, in quanto portatrice di una prospettiva unica e fondamentale nell'ottica della costruzione di un progetto di vita del soggetto con autismo. Riconoscendo il ruolo fondamentale e la responsabilità educativa nei confronti del figlio/figlia, è importante che la famiglia sia tempestivamente supportata, formata e accompagnata nella conoscenza delle diverse possibilità attivabili in termini di risorse e servizi per sostenere il percorso nel modo più proficuo per la crescita. L'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze della persona autistica e/o il suo coinvolgimento diretto nelle decisioni consentirà di evitare che la famiglia si sostituisca alla persona per gli ambiti nei quali sarà importante fare emergere e supportare il diritto di scelta del soggetto, nell'ottica della miglior qualità di vita possibile.
- definire le modalità e le forme per il passaggio delle informazioni dai servizi dell'età evolutiva all'età adulta
- realizzare una migliore presa in carico dell'adolescente con ASD.
- operare in stretto raccordo con gli Ambiti territoriali e realtà del terzo settore che offrono servizi a favore della popolazione con autismo.

N.B. Il presente progetto si configura come “Supporto ad attività e iniziative aventi stretta connessione con le materie oggetto dell'avviso e con le relative linee di azione già presenti sul territorio su cui insiste il progetto”, con particolare riferimento al PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la presa in carico globale e integrata dei soggetti con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva della Giunta Regionale della Campania, Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale UOD Assistenza ed Interventi Sociosanitari (su BANDO AUTISMO -- REGIONI 2018PROGETTO “STRUMENTI E PERCORSI IN ETÀ EVOLUTIVAFINALIZZATI ALLA CONTINUITA' DELLE CURE”Regioni: Liguria (capofila), Campania, Marche, Umbria, Veneto. Periodo: 22 ottobre 2018-21 aprile 2021



Descrizione dei servizi svolti in favore di persone con disabilità nel triennio precedente (con particolare riguardo ad esperienze in essere o già realizzate per almeno 24 mesi riguardanti esperienze integrative di tipo socio-assistenziale con soggetti con ASD)

ETS realizzatore	Ente pubblico con il quale il progetto è stato realizzato (eventuale)	Periodo realizzazione (mesi e anno)	Tipologia disabilità	N. utenti	Descrizione sintetica intervento
Cooperativa sociale: IL GIARDINO DEI LIBRI	PIANO DI ZONA PONTECAGNANO/BATTIPAGLIA	Anno scolastico 2021/22 2022/23 Inizio anno 2023/24	Spettro autistico	10	l'Assistenza socio-educativa scolastica specialistica, con professionisti ed esperti nel campo delle tecniche del comportamento. I nostri educatori sono impegnati nei vari ordini e gradi delle istituzioni scolastiche, a supporto della didattica e con la redazione e realizzazione di un progetto educativo personalizzato.
	ISTITUTO BESTA GLORIOSI DI BATTIPAGLIA	2021/22 2022/23 Inizio anno 2023/24	Spettro autistico	30	La Banca del Tempo Sociale del sud Italia, un'iniziativa in collaborazione con l'associazione nazionale "I Bambini delle Fate", che ha lo scopo di offrire ai ragazzi con autismo e disabilità occasioni di inclusione e ai ragazzi delle scuole superiori l'esperienza positiva di avvicinarsi al mondo del lavoro e del sociale in una struttura organizzata. A tal proposito è stata coinvolta una scuola del territorio di Battipaglia, l'"I.S.S. Besta Gloriosi", in cui ragazzi volontari



Presidenza
del Consiglio dei Ministri



					si mettono quotidianamente in gioco nel supportarci nelle nostre attività, quali laboratori manuali che permette lo svilupparsi della creatività, momenti di dialogo e socializzazione a partire dalle attività del cineforum, ma anche socializzazione in ambienti meno strutturati, come i bar e le piazze
	L'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SALERNO	a.s. 2022/2023	Formazione tirocinio TFA	3	Attività di Tirocinio



Eventuali servizi migliorativi proposti con particolare riguardo al trasporto dei destinatari del progetto (max 20 righe):

Servizi di Trasporto: Per facilitare l'accesso dei genitori ai locali dei corsi di formazione e degli incontri di gruppo con gli esperti e garantirne la continuità partecipativa, è previsto un servizio di trasporto dei destinatari. I genitori saranno prelevati, secondo calendario, in punti di incontro convenuti e condotti presso le sedi delle attività, alla fine delle quali saranno riaccompagnati ai punti di prelievo.

Servizi residenziali (home training): Per offrire una continuità di servizi per l'intero ciclo del progetto e accertarsi della sostenibilità dei risultati ottenuti alla fine del percorso, si rende utile sperimentare anche servizi di controllo e supporto residenziali che offrano la possibilità di attestare la corretta applicazione delle indicazioni terapeutiche e gestionali erogate durante il progetto, e di guidare nel contesto domestico l'organizzazione del tempo libero e di semplici forme di occupazione e gestione della persona.

Servizi di Supporto psicologico ai fratelli: Sono previsti incontri specifici di supporto psicologico rivolto a fratelli e sorelle di soggetti autistici (siblings). Attualmente, non sono molti gli studi sulla delicata questione riguardante i fratelli e le sorelle di soggetti con ASD e i dati sono controversi. (Sibeoni, J e coll (2019). Psychiatric care of children with autism spectrum disorder – What do their siblings think about it? A qualitative study. Autism, 23(2)). La ricerca descrive sia esperienze positive (sviluppo di empatia e senso di responsabilità precoce) che negative (minore attenzione dei genitori, sentimenti di colpa, vergogna, isolamento sociale e preoccupazioni per il futuro). Dedicare ai siblings attività di supporto mirate rappresenta un servizio migliorativo del progetto che consente di dare loro maggiore chiarezza sulla condizione autistica, sulla comunicazione, migliorare le relazioni familiari, (spesso i siblings descrivono sentimenti di rivalità e gelosia nei confronti delle maggiori cure e attenzioni genitoriali verso il fratello fragile), consolidare l'importanza del loro ruolo nel sostegno e cura del fratello/sorella con ASD.



Esplicazione delle metodologie di valutazione del bisogno, di redazione del progetto personalizzato e di monitoraggio dei risultati raggiunti (max 20 righe):

La verifica di ogni intervento si avvarrà del sistema di monitoraggio e valutazione ex ante, in itinere ed ex post. **Il monitoraggio** si svolge per tutta l'attuazione del progetto ed è finalizzato a raccogliere in maniera continua e sistematica informazioni sul suo andamento attraverso reporting e questionari specifici. I questionari saranno somministrati in fase di: individuazione dei partecipanti, accoglienza, analisi dei bisogni, attività ex ante, in itinere ed ex post, customer satisfaction e risultati raggiunti. **La valutazione di progetto** si realizza a metà periodo (in itinere) per controllare se sta raggiungendo gli obiettivi previsti ed eventualmente riorientarlo, e alla fine, per una valutazione complessiva di quanto realizzato. Essa si avvale dei dati emersi dal monitoraggio rispetto a specifici indicatori **La valutazione sui soggetti** (ex ante-in itinere-ex post), avverrà mediante: -Colloquio anamnestico strutturato con i genitori; -Somministrazione sia di griglie valutative e test specifici, sia di indicatori oggettivi (osservazione e dialogo con i partecipanti) e soggettivi (come i partecipanti vedono loro stessi). Per i ragazzi con ASD certificati i cui genitori partecipano al progetto, la fase diagnostica consiste nella -Valutazione della diagnosi effettuata in precedenza, tramite disamina della documentazione clinica; -Valutazione strutturata diretta con il soggetto, per individuare il percorso personalizzato. Saranno utilizzati due strumenti per individuare le abilità emergenti e il comportamento adattivo, sia prima dell'intervento che dopo, in modo da avere una valutazione delle abilità apprese. Gli indicatori in fase di verifica "in itinere" ed "ex post" saranno: 1) Le Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), e Il Teacch Transition Assessment Profile (TTAP). Le VABS consistono in un'intervista semi-strutturata che indaga il comportamento adattivo. Il TTAP ha lo scopo di valutare accuratamente gli interessi e i punti di forza dei ragazzi affiancandoli ai feedback dei genitori così da redigere un progetto educativo personalizzato.

Il legale rappresentante del soggetto capofila
(firma digitale)