

CONVEGNO
"DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO:
PARENT TRAINING E INTERVENTI SULLA FAMIGLIA"

Genova 12 Giugno 2010

"Progetto di Interventi Psicoeducativi in pre-adolescenti"

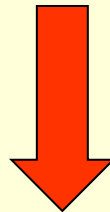
**Progetto interservizi: Dipartimento Salute Mentale, U.O.C. NPI
e U.O.C. Psicologia**

Vincenzo Di Gemma
AUSL Viterbo
e-mail: vincenzo.digemma@asl.vt.it

Motivi

Esigenza di dare risposte alle crescenti necessità,
nell'ambito dei **servizi territoriali**

individuare e sperimentare percorsi assistenziali appropriati
per i soggetti con **ASD** “di confine” senza Ritardo Mentale,
che negli ultimi anni sono progressivamente sempre più
riconosciuti, soprattutto in età evolutiva.



progetto di ***ricerca clinica***

PUNTI CRITICI DI CONTESTO NELLA PRESA IN CARICO TERRITORIALE DI SOGGETTI ASPERGER E DPS NAS (dalla swot analysis sulla capacità di risposta del territorio)

Nell'ambito sanitario

- Ancora insufficiente attenzione a tali disturbi
- Scomparsa/migrazione delle diagnosi in età adulta
- Rischio di interventi terapeutici inappropriati
- Notevole disomogeneità nell'accesso ai servizi
- Carenza nella formazione specifica degli operatori
- Rischio di sottovalutare le difficoltà da parte dei professionisti della sanità che svolgono attività diagnostica (medici e psicologi senza esperienza/formazione specifica)
- Totale assenza di tali diagnosi nei servizi psichiatrici per adulti e mancanza di integrazione (la maggior parte dei casi rimane in carico agli operatori dell'età evolutiva)
- Carenza di indicazioni specifiche sugli interventi nelle Linee Guida

Nell'ambito scolastico

- Interventi non sempre appropriati in ambito scolastico (minimizzazione o accentuazione delle difficoltà adattive) assenza di formazione anche minima sulle caratteristiche e sui BES dei soggetti con DPS di confine seguiti in genere con scarsa attenzione soprattutto se non certificati.
- Scuola come inviante debole
- A volte difficoltà delle famiglie nel ottenere ascolto ed ottenere interventi in ambito scolastico
- Mancanza di un modello d'intervento (condiviso) per la fascia d'età della pre-adolescenza
- Periodo critico per il rischio di esposizione ad atti di bullismo o di fallimento scolastico ma anche difficoltà nel trovare interventi di orientamento scolastico e di percorsi di studio appropriati

Nell'ambito degli interventi sociali

- In genere scarse possibilità di inserimento in (o realizzazione di) servizi per il tempo libero (iniziative/opportunità per facilitare l'aggregazione)

Progetto P.E.G.A.S.O

***“Psicoeducazione, Gruppo
Abilità Sociali e Organizzazione
dei servizi”***

*Una ricerca clinica su un modello
d'intervento **psicoeducativo** per
promuovere lo sviluppo delle
abilità sociali in soggetti pre-
adolescenti con Disturbo di
Asperger o con Disturbo Pervasivo
di Sviluppo NAS.*



Ambito d'intervento (principale):

prevenzione – interventi protettivi per contrastare l'evoluzione di comorbidità psicopatologiche gravi e il disadattamento sociale in età adulta in soggetti con **ASD** (senza Ritardo Mentale) e creare condizioni per facilitare gli adattamenti sociali in adolescenza che, come concorda la maggior parte degli “esperti”, presenta particolari criticità per le persone con questo tipo di diagnosi.

Intervento Multifocale

Il progetto nato dalla collaborazione di più servizi si prefigge di valutare un modello d'intervento *multifocale* (**ragazzo-famiglia-scuola**) che ha l'obiettivo di promuovere lo sviluppo delle **abilità sociali** in soggetti pre-adolescenti con Disturbo di Asperger o con DPS NAS.

Metodologia

Ricerca-azione centrata sull'effetto del trattamento (**effectiveness**) di un modello di presa in carico psicoeducativo **multifocale**

gruppo con i ragazzi, 12 sogg. (QI>70), 6 Asperger e 6 DPS NAS (classe d'età 10-14), mirato allo sviluppo delle abilità sociali con l'utilizzo delle tecniche del **laboratorio di teatro sociale** (30 incontri);

parent training, con inclusione dei fratelli maggiori (10 incontri);

programma d'intervento **attraverso la scuola**: formazione di base degli insegnanti (2 incontri), consulenza sui singoli casi ed eventuali interventi con i gruppi classe.

Intervento di Sviluppo Organizzativo

in quanto si propone di promuovere:

- organizzazione e sensibilizzazione dei professionisti e della rete dei servizi sanitari territoriali, che dovrebbero essere coinvolti nella diagnosi e nella presa in carico, nell'arco di vita, dei soggetti con D. di Asperger e DPS NAS (**NPI, Psicologia, DSM**), per garantire l'appropriatezza degli interventi e contrastare il fenomeno della *scomparsa* o "*migrazione*" diagnostica dopo i 18 anni.
- collaborazione con le associazioni dei familiari (in particolare **Gruppo Asperger** che ha sostenuto e patrocinato l'iniziativa e che dovrebbe svolgere un ruolo chiave nel *controllo qualitativo* di processo).

Governance dei vari livelli (clinico - organizzativi) del progetto

Sviluppo organizzativo

Ricerca-azione

Ricerca clinica

Rete dei professionisti (ASL e Scuola)

Empowerment dei familiari

Coinvolgimento degli stakeholder

Progetto P.E.G.A.S.O.

ACTION – RESEARCH

attivazione di servizi di
A. E. D. dedicati con i S.S.
e
collaborazioni con il volontariato e con
agenzie di socializzazione del territorio

Progettazione congiunta
Creazione della rete dei servizi

DSM

UOC NPI

UOC Psicologia

Coinvolgimento progressivo di altri operatori
costruzione del “capitale sociale”

Progetto di ricerca clinica

(VALUTAZIONE
DELL'EFFECTIVENESS DI UN
INTERVENTO MULTIFOCALE
SULLE ABILITÀ SOCIALI)

GRUPPO RAGAZZI

PARENT TRAINING

INTERVENTO SCUOLA

E
S
I
T
I

Principali stakeholder
Associazione familiari

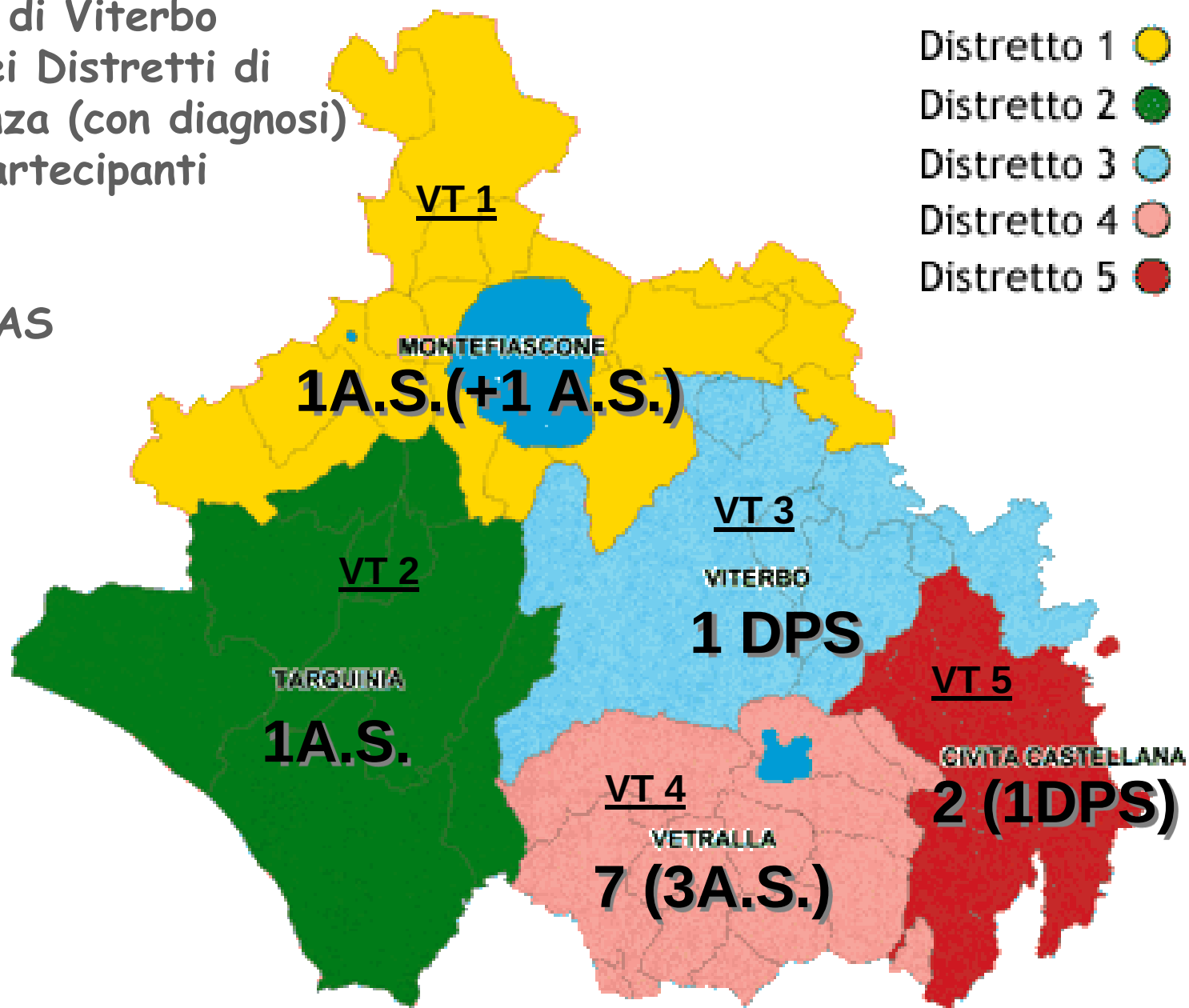
(Collaborazione e controllo qualità)

Opportunità di formazione

> ATTENZIONE AGLI ASD “DI CONFINE”

SVILUPPO ORGANIZZATIVO

Provincia di Viterbo
mappa dei Distretti di
provenienza (con diagnosi)
dei 12 partecipanti
al gruppo
6 A.S.
6 DPS NAS



Provincia di Viterbo ab. 318.179 (dati novembre 2009)

Dati DPS Distretto VT 4 fascia 10 - 14

Dati fascia d'età 10 -14 a.a.	Valore assoluto	Rapporto x 1000	Tasso di prevalenza
Autismo	4	1,8	1/500
S. Asperger	3	1, 4	1/700
DPS NAS	4	1,8	1/500
Totale	11	5	1/200
Totale AS + DPS NAS	7	(3)	(1/300)

Stima dei “missing” adulti AS + DPS NAS sull’intera la provincia = circa 750,
di cui 350 Asperger

VALUTAZIONE

Assessment di base con **WISC-R**, **K-Sads**, prove di ***falsa credenza*** (*Smarties* e *Sally & Anne*), ***metafore*** (da B. Cerri) .

Gli indicatori per la valutazione dell'outcome sono rilevati mediante:

- valutazione del funzionamento globale: Children's Global Assessment Scale (**CGAS**) ;
- valutazioni delle abilità sociali: somministrazione delle prove dell'***interazione sociale reciproca*** dell'**ADOS** ► , **osservazioni strutturate** e **videoregistrazioni**;
- somministrazione ai genitori della **VABS** ► , di un questionario sullo stress genitoriale (**QSG**) ► e di un **questionario sulla percezione del cambiamento**;
- questionario di gradimento (pazienti e familiari).

gr u p pi	nome	ses so	DSM IV	et à	Distrett o di apparte nza	Punteggio ADOS Interaz.soc . reciproca Globale/pa rziale (*)	prove T.M.		punt. Vineland Socializzazione (Età equivalente)	Scale Wechsler			co mpr ensi one	Comorbilità (K-Sads)
							Ann a	sm arti es		QIV	QIP	QIT		
A 1	N. F	M	DA	10	VT2	14/8	no	si	7.8	98	119	109	6	•Tratti Ossessivi
A 2	E. S.	M	DA	11	VT4	13/8	no	si	7.8	84	60	71	4	•tratti oppositivo-provocatori •tratti ansiosi •ADHD (pregresso)
A 3	B. M.	F	DA	12	VT4	9/6	no	si	9.1	90	98	92	3	•Tratti depressivi (pregressi)
A 4	P..F.	M	DA	13	VT5	12/8	no	si	5.5	73	93	80	1	•Distirbo Compulsivo (pregresso)
A 5	A M.	M	DA	13	VT1	15/9	no	no	5.7	97	84	89	5	•Encopresi
A 6	S..D.	M	DA	14	VT4	14/8	no	si	7.9	71	118	91	1	•Tratti dist. attenzione. •Umore Depresso (pregresso)
B 1	A.S.	M	DPS NAS	10	VT4	11/7	si	si	10.10	125	95	112	9	•Tratti Ossessivi
B 2	M. S	F	DPS NAS	11	VT3	8/4	no	si	5.8	90	92	90	6	•Dist Ossessivo compulsivo •Dist. attenzione
B 3	P. F.	M	DPS NAS	12	VT4	2/1	si	si	7.10	131	108	124	14	•Tratti depressivi •Disturbo ossessivo compulsivo
B 4	D. F. G.	M	DPS NAS	12	VT4	7/4	si	si	9.6	112	128	122	9	•Tratti ADHD (pregresso)
B 5	M. .F.	M	DPS NAS	13	VT5	12/6	no	si	6.2	88	78	81	6	•Tratti depressivi •tic verbali
B 6	B. A.	M	DPS NAS	14	VT4	12/7	si	si	7.0	105	118	112	7	•Tratti depressivi •Disturbo attenzione (pregresso) •Compulsioni (pregresse)

(*) (cut-off per l'autismo = 6; cut-off spettro autistico = 4).

PROGRAMMA GRUPPO RAGAZZI

ob generale per i ragazzi

Apprendere abilità sociali con crescente grado di complessità, dal riconoscimento e modulazione delle emozioni alla gestione di situazioni sia diadiche sia di gruppo, seguendo le peculiarità dello sviluppo di tali abilità in ciascun partecipante;

Ob specifici dell'intervento sulle abilità sociali

- a) sviluppare la capacità di decodifica e di utilizzo della comunicazione non verbale**
- b) accrescere la capacità di riconoscere ed esprimere le proprie emozioni;**
- c) sviluppare la capacità di decodificare le emozioni degli altri;**
- d) sviluppare il problem-solving in situazioni di rapporto interpersonale;**
- e) accrescere la capacità di riconoscere e analizzare i punti di vista altrui;**
- f) sviluppare la capacità di ascolto e di riconoscimento dei pensieri e dei sentimenti dell'altro;**
- g) acquisire comportamenti e modalità relazionali funzionali alla vita sociale e in particolare al gradimento sociale nel gruppo dei pari;**
- h) sviluppare la capacità di gestire emozioni (soprattutto quelle particolarmente intense).**

PROGRAMMA DI PARENT TRAINING

Ob generale PT

Favorire nei familiari la conoscenza delle peculiarità del “funzionamento” delle persone con ASD (con buon livello cognitivo e linguistico) e fornire informazioni strumenti e strategie per facilitare lo sviluppo delle abilità sociali nei figli (o fratelli).

ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO

Il parent training proposto ai genitori (e fratelli) offre informazioni sugli argomenti/obiettivi specifici del percorso parallelo con i ragazzi.

Nella conduzione del gruppo genitori si pone particolare attenzione a promuovere-garantire uno spazio di sostegno reciproco e di confronto sulle modalità di aiuto da dare ai figli per la loro specifica disabilità.

Sono previsti periodicamente specifici momenti dedicati alle informazioni sull'andamento globale e sui risultati ottenuti nel gruppo dei ragazzi

TEMI DEGLI INCONTRI DI PARENT TRAINING

Ogni incontro è centrato prevalentemente su di un tema

- 1) Caratteristiche dei Disturbi Spettro Autistico con attenzione al loro funzionamento sociale e interpersonale
- 2) La famiglia, la resilience e i fattori protettivi di fronte ai cambiamenti evolutivi
- 3) La comunicazione e le caratteristiche della comunicazione non verbale
- 4) La comunicazione e le emozioni: riconoscerle, esprimere e modularle secondo i contesti
- 5) Capirsi, confrontarsi e comprendersi e fare il punto sul percorso
- 6) La comunicazione e le emozioni: leggere le emozioni degli altri
- 7) La relazione: capacità di ascolto e di riconoscimento dei pensieri e dei sentimenti dell'altro;
- 8) Io e gli altri: riconoscere e analizzare i punti di vista altrui
- 9) Io e gli altri insieme: riconoscere i punti di vista e sviluppare modalità di negoziazione
- 10) I ragazzi crescono: bisogni, desideri e permessi
- 11) I ragazzi crescono: il corpo e la sessualità

Importanza della valutazione degli esiti globali del progetto per il PT

Strumento importante nella valorizzazione dell'intervento dei genitori e fratelli

Documentando e valorizzando l'effetto dell'impegno dei partecipanti al PT

Costi del progetto

Impegno orario globale stimato sulla base dei dati del report dell'anno precedente:

Totale circa 200 h

t. previsto per gruppo ragazzi **120** h (45 x ogni operatore)

t. parent training **24** h (12 x ogni operatore)

t. stimato da dedicare all'intervento a scuola: **12** h per la formazione (6 per ogni operatore) + **40** h per le consulenze.

t. valutazioni **50** h

t. riunioni di programmazione/verifica **50** h

Totale circa 300 h distribuite su 10 operatori

Questionario sullo Stress (Distress) del Genitore (QSG)

Strumento **self report** per i **genitori con figli con DPS** con 34 item, con risposte su scala Likert a 4 livelli (Menazza, Bacci, Vio, Trento, 2010)



VABS

Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Balla, Cicchetti, 1984) [traduzione italiana 2003] intervista per la misurazione del comportamento adattivo

Scale: ***Comunicazione, Abilità Quotidiane, Socializzazione, Abilità Motorie.***

È scelta (per la valutazione T1, T2) la scala di **Socializzazione** che comprende le sub-scale:

a) **Relazioni interpersonali**

b) **Gioco e tempo libero**

c) **Regole sociali**



ADOS

Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, Rutter, DiLavore, Risi, 1999) [edizione italiana 2005]

Valutazione standardizzata e semistrutturata di:

- a) **Linguaggio e Comunicazione,**
- b) **Interazione Sociale Reciproca,**
- c) **Gioco**
- d) **Comportamenti Stereotipati ed Interessi Ristretti**

(4 moduli da scegliere sulla base del livello di sviluppo linguistico e dell'età cronologica)

Modulo 4

Area: Interazione Sociale Reciproca

1. Contatto oculare, 2. espressioni facciali verso altri, 3. produzione linguaggio integrazione non verbale, 4. divertimento condiviso, 5. comunicazione affetto, 6. empatia, 7. qualità risposta sociale, 8. quantità comunicazione sociale reciproca.

