

LA RICERCA CLINICA SU UN MODELLO D'INTERVENTO PER LO SVILUPPO DELLE ABILITÀ SOCIALI IN SOGGETTI PRE-ADOLESCENTI CON DISTURBO DI ASPERGER O CON DISTURBO PERVASIVO DI SVILUPPO NAS.

Progetto P.E.G.A.S.O. “Psicoeducazione, Gruppo Abilità Sociali e Organizzazione”

Emanuela Appolloni (Dipartimento Salute Mentale, AUSL Viterbo), **Raffaella Ceccarelli** (Psicologa, Viterbo),
Vincenzo Di Gemma (U.O.C. Psicologia, AUSL Viterbo), **Rosella Pierantoni** (U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, AUSL Viterbo),
Antonella Pierini (U.O.C. Psicologia, AUSL Viterbo).

Il progetto è nato dalla collaborazione di più Servizi (Dipartimento Salute Mentale, U.O. Neuropsichiatria Infantile, U.O. Psicologia) nell'ambito di un'Azienda Sanitaria Locale. Il progetto si prefigge di valutare un modello d'intervento che ha l'obiettivo di promuovere lo sviluppo delle **abilità sociali** in soggetti pre-adolescenti con **Disturbo di Asperger** o con **DPS NAS** (con QI>70).
La metodologia progettuale adottata è l'**Action-Research** articolata su due livelli d'intervento: la ricerca clinica e lo **Sviluppo Organizzativo**.

La ricerca clinica è finalizzata alla valutazione dell'effetto (*effectiveness*) di un modello di presa in carico psicoeducativo **multifocale** caratterizzato da:
a) intervento di **gruppo** con i ragazzi, 12 soggetti (classe d'età 10-14), 6 Asperger e 6 DPS NAS, mirato allo sviluppo delle abilità sociali con l'utilizzo delle tecniche del laboratorio di teatro sociale;
b) **parent training**, con inclusione dei fratelli maggiori;
c) programma d'intervento **attraverso la scuola** attuato mediante: formazione di base degli insegnanti, consulenza sui singoli casi ed eventuali interventi con i gruppi classe.

OBIETTIVI: Valutare nella pratica il modello d'intervento multimodale, promuovere e verificare miglioramenti *organizzativi*, di relazioni *professionali* e *tecnico-operativi* realizzati attraverso l'uso dei metodi dell'Action-Research.

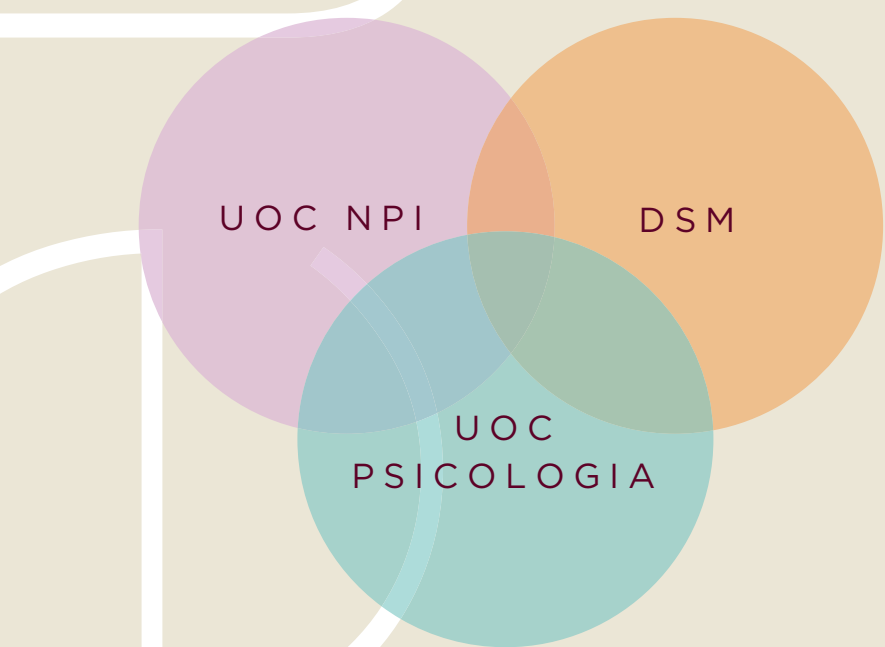
PUNTI CRITICI NELLA GESTIONE DELLA PRESA IN CARICO TERRITORIALE DI SOGGETTI ASPERGER E DPS NAS con QI > 70

- In ambito sanitario**
- Ancora insufficiente attenzione a tali disturbi
 - Scomparsa/migrazione delle diagnosi in età adulta
 - Rischio di interventi terapeutici inappropriati
 - Notevole disomogeneità nell'accesso e nell'offerta di Servizi
 - Carenza nella formazione specifica degli operatori
 - Rischio di sottovalutarne le difficoltà adattive da parte dei professionisti della sanità
 - Quasi totale assenza di tali diagnosi nei Servizi psichiatrici per adulti e mancanza di integrazione tra Servizi
 - Carenza di indicazioni specifiche per gli interventi nelle Linee Guida
 - Mancanza di un modello d'intervento (condiviso) per la fascia d'età della pre-adolescenza

- In ambito scolastico**
- Interventi non sempre appropriati in ambito scolastico (minimizzazione o accentuazione delle difficoltà adattive)
 - Assenza di formazione anche minima sulle caratteristiche e sui BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI 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 ad ottenere ascolto ed interventi in ambito scolastico
 - Pre-adolescenza e adolescenza come periodo critico per il rischio di esposizione ad atti di bullismo e/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 servizi per il tempo libero o realizzazione di servizi per il tempo libero
 - Assenza di iniziative/ opportunità per facilitare la partecipazione alla vita sociale in particolare per l'adolescenza o l'età adulta

INTEGRAZIONE TRA SERVIZI E PROGETTAZIONE CONDIVISA



PROGETTO P.E.G.A.S.O.

1
Ricerca clinica

2
Intervento di sviluppo organizzativo

Intervento Multifocale sulle abilità sociali (Valutazione effectiveness)

Azioni della ricerca clinica

- Gruppo dei 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);
- Scuola:** formazione di base degli insegnanti (2 incontri), consulenza sui singoli casi ed eventuali interventi con i gruppi classe.

Risultati attesi

- Sviluppare competenze e autonomia nelle abilità sociali con crescente grado di complessità, dal riconoscimento e modulazione delle emozioni alla gestione di situazioni sia diadiche sia di gruppo, attraverso l'esperienza diretta, seguendo le peculiarità dello sviluppo di tali abilità in ciascun partecipante;
- Sviluppare nei genitori e nei fratelli la conoscenza delle peculiarità del “funzionamento” delle persone che presentano difficoltà importanti nelle abilità sociali fornendo informazioni, strumenti e strategie per facilitare lo sviluppo di tali abilità;
- Accrescere negli insegnanti le conoscenze sulle specifiche tipologie di bisogni dei soggetti che presentano tali disturbi, promuovere la realizzazione di interventi per facilitare lo sviluppo delle abilità sociali e promuovere l'adeguata inclusione.

Azioni di intervento di sviluppo organizzativo

- Sviluppo del capitale sociale - professionale dedicato
- Rete dei servizi e delle istituzioni
- Coinvolgimento degli stakeholder

Risultati attesi

- Acquisizione e diffusione di competenze specifiche nei professionisti e nella 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 accuratezza diagnostica, appropriatezza degli interventi e gestione del fenomeno della scomparsa o “migrazione” diagnostica dopo i 18 anni.
- Collaborazione con le famiglie e le associazioni dei familiari (in particolare con **Gruppo Asperger** che ha sostenuto e fornisce collaborazione alla realizzazione del progetto).
- Sviluppo della collaborazione con la Scuola per la progettazione d'interventi educativi orientati alla facilitazione/partecipazione sociale e alla tutela dei ragazzi con tali disturbi.
- Contributo alla diffusione nei servizi territoriali di una cultura organizzativa orientata alla ricerca clinica, alla verifica degli esiti e al lavoro per progetti.
- Formazione: (strutturata e non).

VALUTAZIONI DELLA RICERCA CLINICA

- a. Assessment di base con **WISC-R, K-Sads**, prove di **falsa credenza** (*Smarties e Sally-Anne*).
- b. Indicatori dell'outcome ricavati da:
- valutazione nei ragazzi del funzionamento globale (T0, T1): **Children's Global Assessment Scale (CGAS)**;
 - valutazione nei ragazzi delle abilità sociali (T0, T1): somministrazione delle prove dell'interazione sociale reciproca dell'**Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)**, osservazioni strutturate con griglie specifiche, questionari (**SIB - Scale for Interpersonal Behavior**) e **videoregistrazioni**;
 - somministrazione ai genitori delle **Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)** (T0, T1), di un **Questionario sullo Stress (Distress) del Genitore (QSG)** (T0, T1), e di un **questionario sulla percezione del cambiamento**;
 - questionario di gradimento (pazienti e familiari).

Tabella 1: **VALUTAZIONE DELLA RICERCA CLINICA**

Diagnosi	Gruppi	Sex	Età	CGAS	Punteggio ADOS Interaz.soc. reciproca (*)	Prove “Falsa credenza”		Vineland Socializzazione (punteggi Età equivalente)	WISC-R			Subtest comprensione	Comorbidità (K-Sads)
						Sally Anne	smarties		QIV	QIP	QIT		
A. S.	A1	M	10	55	6	si	si	7.7	98	119	109	10	ADHD (pregresso) Tratti ossessivo-compulsivi Stereotipie motorie
A. S.	A2	M	11	55	8	no	si	7.8	84	60	71	4	Tratti oppositivo-provocatori Tratti ansiosi ADHD (pregresso)
A. S.	A3	F	12	58	6	no	si	9.1	90	98	92	3	Tratti depressivi (pregresso)
A. S.	A4	M	13	45	12	no	si	5.5	73	93	80	1	Disturbo Ossessivo Compulsivo (pregresso)
A. S.	A5	M	13	51	9	no	no	5.7	97	84	89	5	Encopresi
A. S.	A6	M	14	51	8	no	si	7.9	71	118	91	1	Tratti ADHD (pregresso) Umore Depresso
DPS NAS	B1	M	10	58	7	si	si	9.5	125	95	112	9	Tratti ossessivo-compulsivi
DPS NAS	B2	F	11	41	4	no	si	5.8	80	80	78	4	Disturbo Ossessivo Compulsivo ADHD
DPS NAS	B3	M	12	65	1	si	si	7.10	131	108	124	14	Tratti depressivi Disturbo Ossessivo Compulsivo
DPS NAS	B4	M	12	55	4	si	si	9.6	112	128	122	9	Tratti ADHD (pregresso)
DPS NAS	B5	M	13	55	6	no	si	6.2	88	78	81	6	Tratti depressivi Tic verbali
DPS NAS	B6	M	14	58	7	si	si	7.0	105	118	112	7	Tratti depressivi ADHD (pregresso) Compulsioni (pregresso)

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

VALUTAZIONE DELL'INTERVENTO DI SVILUPPO ORGANIZZATIVO

Indicatori di risultato:

AUSL

- N° professionisti coinvolti (direttamente o indirettamente) negli interventi collegati all'iniziativa progettuale e a conoscenza delle finalità e della metodologia del progetto
- Tasso d'incremento delle diagnosi Asperger o DPS NAS in età evolutiva nel territorio della AUSL (entro i prossimi 2 anni)
- N° nuovi casi, Asperger e DPS NAS, presi in carico, nell'arco dei prossimi 2 anni, da parte dei Servizi dell'AUSL che si occupano di adulti
- N° soggetti (adulti e minori) già in carico la cui diagnosi è stata ridefinita come Disturbo di Asperger o DPS NAS, nell'arco dei prossimi 2 anni
- N° iniziative progettuali scaturite o collegabili al progetto P.E.G.A.S.O.

Scuola

- N° docenti che partecipano all'intervento formativo attuato nell'ambito del progetto
- Grado di raggiungimento degli obiettivi formativi
- N° invii dalla scuola di sogg., poi diagnosticati Asperger o DPS NAS, nell'arco dei prossimi 2 anni.
- N° interventi/progetti specifici per i sogg. con tali diagnosi, attivati dalle scuole della provincia nei prossimi 2 anni scolastici.

Comunità

- N° progetti/iniziative, nel territorio della AUSL, per i sogg. con tali disturbi, attivati (nell'arco dei prossimi 2 anni) da o in collaborazione con:
- Associazioni dei familiari
 - Terzo Settore
 - Professionisti privati
 - Servizi sociali degli Enti Locali
 - altre Agenzie del territorio

Tabella 2: **VALUTAZIONI (T0), VALORI MEDI E PERCENTUALI RISPOSTE CORRETTE**

Valori medi e %	Età	CGAS	ADOS	Sally e Anne	VABS (in mesi)	QIV	QIP	QIT	“comprensione”
Gr. A (A.S.)	12,2	52	8,2	17%	86	86	95	89	4
Gr. B (DPS NAS)	12	55	4,8	67%	91	106	101	105	8

Il progetto, avviato nell'aprile 2010, costituisce un tentativo di fornire alcune soluzioni ai punti critici evidenziati sopra. L'action-research, combinando più dimensioni d'intervento (operatività, riflessività, formazione, valutazione), rappresenta una metodologia di lavoro importante per implementare e valutare programmi globali per l'abilitazione, l'inclusione e la qualità di vita. Tale metodologia risponde in modo più adeguato alle esigenze degli utenti in quelle situazioni, sempre più frequentemente all'attenzione dell'operatività dei servizi territoriali

che si occupano di salute mentale, per cui l'erogazione di singole prestazioni parcellizzate e giustapposte non può più costituire una risposta appropriata. Inoltre, l'a-r costituisce uno strumento per lo sviluppo e il radicamento delle buone prassi operative e organizzative. Nella fase attuale le azioni progettuali programmate sono state tutte avviate ad eccezione dell'intervento di formazione degli insegnanti, previsto per la fine di novembre.