

Progetto Empower Together - ET

Il disturbo dello spettro dell'autismo (in inglese, Autism Spectrum Disorder, ASD) è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da deficit nell'interazione e nella comunicazione sociale associato a interessi, comportamenti ristretti e ripetitivi (APA, 2022). Il disturbo dello spettro dell'autismo è eterogeneo nelle sue manifestazioni perché persone con una stessa diagnosi possono presentare livelli di funzionamento e adattamento molto diversi gli uni dagli altri. La presenza inoltre di comorbidità associate, sia di tipo medico che di tipo psichiatrico, hanno un significativo impatto sul livello di funzionamento generale del soggetto e sulla qualità di vita della persona e della sua famiglia.

Il progetto ET prevede **due linee di azione**, entrambe accomunate dalla metodologia di intervento, ossia il lavoro sul gruppo, e dai destinatari, persone e famiglie con diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo.

La prima linea di azione, denominata "**ET- Spazio Gamma**" è destinata a un gruppo di genitori di bambini in età prescolare con diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo, con l'obiettivo di offrire uno spazio di rielaborazione emotiva e di condivisione di esperienze volte al sostegno della resilienza.

La seconda linea di azione, denominata "**ET- Social Skill Training Lab**" è destinata ad un gruppo di ragazzi e ragazze adolescenti con diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo e altra comorbidità psichiatrica, afferenti al Day Hospital NPI dell'OIRM, con l'obiettivo di implementare e sostenere le competenze comunicative e sociali.

Di seguito vengono descritte le due linee di azione con i rispettivi **razionali, obiettivi, metodi e budget**.

Per ciascuno delle due linee di azione del Progetto et è previsto un **budget basale**, che consente di realizzare il progetto, nelle sue due linee di azione e un **budget aggiuntivo** che consente di realizzarlo con delle ulteriori implementazioni o per un intervallo temporale più lungo.

Progetto Empower Together – Spazi Gamma

Razionale

Al termine del percorso diagnostico volto a identificare un eventuale disturbo dello spettro dell'autismo, come ribadito dalle linee guida ISS (ISS, 2023) i clinici e l'equipe curante "dovrebbero fornire informazioni adeguate sull'ASD ai genitori e ai caregiver e ad altre persone coinvolte nella cura di bambini e adolescenti con ASD", ossia fornire informazioni scientifiche aggiornate, sui bisogni specifici e sulle peculiarità del funzionamento del bambino/adolescente con disturbo dello spettro autistico, sui diritti della persona, sulla rete dei servizi disponibili sul territorio e sulla necessità di costruire precocemente un progetto di vita personalizzato. Gli interventi terapeutici che possono essere messi in atto hanno lo scopo di migliorare il funzionamento individuale, il benessere e la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Tra gli interventi raccomandati nelle linee guida nazionali (ISS, 2023) ed internazionali (Fuentes,

2021) per l'ASD è presente anche il sostegno alla genitorialità. È stato dimostrato come lo stress genitoriale sarebbe maggiore in famiglie con ASD rispetto a genitori sia con figli neurotipici, sia con figli che presentano altre patologie neuropsichiatriche o organiche croniche (Baker-Ericzen, 2005; Giovagnoli et al., 2015). Ciò potrebbe essere correlato al fatto che il ASD compromette la qualità dell'interazione e la sintonia comunicativa, per cui i genitori percepirebbero un maggiore senso di frustrazione e di impotenza.

Successivamente alla diagnosi, di particolare utilità è l'intervento di parent training in un'ottica psico-educativa che permette di condividere con i genitori informazioni circa le principali tappe di sviluppo psicofisico ed affettivo, i fattori che regolano e modulano un determinato comportamento osservato, andando, conseguentemente, a correggere le credenze irrealistiche e disfunzionali che i genitori possono avere circa le caratteristiche di funzionamento del figlio. In una seconda fase, appare necessaria anche la costruzione di un percorso che dia spazio all'insieme di credenze ed attribuzioni di significato che il genitore ha costruito in merito alla diagnosi ricevuta permette una maggiore comprensione e gestione dei bisogni emotivi dei bambini, con ricadute positive sulla competenza genitoriale e sul benessere familiare. Uno dei principali obiettivi del percorso di sostegno alla genitorialità sarebbe quello di accompagnare i genitori nello spostare la loro prospettiva dal perché l'evento avverso si sia verificato al come poterlo gestire, condividendone significati e strategie (Kearney e Griffin, 2001).

In questo senso, l'attivazione di un percorso di supporto alla genitorialità in gruppo mira alla promozione del processo di cambiamento del sistema familiare, considerando l'impatto emotivo e le conseguenze che l'evento avverso può avere sugli altri membri del nucleo familiare, sulla qualità della relazione di coppia e valorizzando le risorse presenti e favorendo la ricerca di nuove strategie. La dimensione del gruppo consentirebbe la condivisione dell'esperienza emotiva, contrastando i vissuti di isolamento e solitudine che spesso le famiglie sono portate a sperimentare, potendosi rispecchiare reciprocamente nelle emozioni ed esperienze narrate. Ciò, secondariamente, rafforzerebbe l'alleanza terapeutica e il sostegno reciproco.

Obiettivi di "Spazio Gamma":

1. Fornire Supporto Emotivo: Offrire uno spazio sicuro e accogliente dove i genitori possano nominare le proprie emozioni e preoccupazioni legate alla genitorialità di un bambino con diagnosi complesse.
2. Scambio di Esperienze: Favorire lo scambio di esperienze tra genitori che affrontano sfide simili, promuovendo un senso di comunità e solidarietà.
3. Promuovere la Resilienza Familiare: Aiutare le famiglie a sviluppare strategie di coping e a promuovere la resilienza affrontando in modo costruttivo lo stress e le difficoltà associate alla genitorialità di un bambino con bisogni speciali.

Metodologia:

Il progetto è rivolto a genitori di bambini che hanno avuto accesso all'ambulatorio del neurosviluppo NPI, OIRM e che hanno ricevuto diagnosi ASD in comorbidità con patologie associate. Il progetto sarà impostato attraverso un percorso strutturato in incontri quindicinali della durata di un'ora che si terranno presso l'ambulatorio NPI afferente all'Ospedale Infantile Regina Margherita. Gli incontri, successivi al ciclo di parent training psico educativo, saranno condotti da due psicoterapeute. Il percorso si svolgerà in gruppo composto da un minimo di quattro famiglie ad un massimo di otto. Al termine del percorso di gruppo si prevedono colloqui di restituzione con la coppia genitoriale. La dimensione del gruppo permette l'accesso ad un duplice livello: un livello esplicito e consapevole al quale compete il rapporto diretto con la realtà oggettiva ed un livello implicito inconscio nel quale si esprime la capacità degli individui sintonizzarsi in funzione delle esperienze condivise e dei vissuti

emotivi. In quest'ottica si intende costruire una mentalità di gruppo che funga da contenitore comune in cui possano affluire i contributi di ogni singolo partecipante.

Durata del Progetto:

Il progetto avrà una durata di un anno scolastico, prevedendo incontri quindicinali, per un totale di 20 incontri.

Budget:

-Conduzione del gruppo (2 psicoterapeute): 2000 €

Budget aggiuntivo:

-Supervisioni e seminari 1000 €

Progetto Empower Together – Social Skill Training Lab

Razionale

Tra i sintomi cardine del disturbo dello spettro dell'autismo vi è la compromissione delle abilità sociali (APA, 2013). Per i ragazzi e le ragazze con "autismo ad alto funzionamento", ossia con sintomi di autismo lievi e necessità di minima assistenza da parte di altre persone, questo aspetto diventa particolarmente rilevante con l'ingresso in adolescenza. La difficoltà di districarsi nella complessità delle relazioni sociali del gruppo di pari può innescare sentimenti di frustrazione, inadeguatezza, tristezza che possono portare a sviluppare comorbidità secondarie, come ansia e depressione, e disinvestire sui contesti sociali, come la scuola, e arrivare in alcuni casi a sviluppare un ritiro dalle relazioni sociali. Fornire strumenti concreti per gestire le relazioni sociali è cruciale per i ragazzi e le ragazze con queste difficoltà. La dimensione grupppale, consentendo il rispecchiamento, la possibilità di incontrare ragazzi e ragazze con difficoltà simili, è il contesto ideale per lavorare sulle abilità sociali.

Obiettivi di "Social Skill Training Lab":

1. Miglioramento delle competenze sociali
2. Implementazione delle capacità di comunicazione
3. Creazione di relazioni e legami tra pari
4. Riduzione dei sentimenti di inadeguatezza e frustrazione

Metodologia:

Il progetto è rivolto ad adolescenti afferenti al DH NPI OIRM o all'ambulatorio Neurosviluppo OIRM, con diagnosi di autismo ad alto funzionamento e comorbidità con disturbo depressivo, ritiro sociale o scolastico, comportamenti suicidari. Si realizza tramite la messa in atto di social skills training condotti da operatori esperti in contesto di gruppo omogeneo rispetto l'età e il livello di funzionamento sociale dei partecipanti. Il gruppo deve essere composto da almeno 3 partecipanti e non più di 8. Viene gestito da tre conduttori esperti, per una durata di 60 minuti e cadenza quindicinale. Ogni incontro si compone di un momento di introduzione e avvio dei lavori, un momento di interazione verbale tra i partecipanti, un momento di role play e un momento di defaticamento conclusivo. Vengono usati gli strumenti del colloquio, role play, video, strumenti visivi.

Durata del Progetto:

Il progetto avrà una durata di 20 incontri a cadenza quindicinali, con possibilità di prolungamento con altri 10 incontri a seconda del budget.

Budget:

-Conduzione del gruppo (3 conduttori ad incontro per 20 incontri): 3000 €

Budget aggiuntivo:

-Supervisioni e seminari (500 €) + ulteriori 10 incontri (1500 €): 2000 €

Riassunto budget Progetto ET

Linea di azione	Budget base	Budget aggiuntivo	Totale base + aggiuntivo
ET- Spazi Gamma	2000 €	1000 €	
ET- Social Skill Training Lab	3000 €	2000 €	
Totale	5000 €	3000 €	8000 €

Bibliografia:

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition, text revision. Washington: American Psychiatric Association, 2022.

Baker et al. (2005), Stress levels in parents of toddlers with or without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204. Doi: <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>.

Bion, W. R. (1997). *Esperienze nei gruppi e altri saggi*. Armando editore.

Fuentes J, Hervás A, Howlin P; (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021 Jun;30(6):961-984. doi: 10.1007/s00787-020-01587-4. Epub 2020 Jul 14. PMID: 32666205; PMCID: PMC8140956.

Giovagnoli & Icardi, (2020), Teorie e basi del parent training come metodi di intervento in Giovagnoli e Mazzone (a cura di), Parent training nel disturbo dello spettro dell'autismo. Guida pratica sui modelli evidence based. Erickson, pp. 36-58.

Kearney & Griffin (2001), Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability, *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 582-592.

Istituto Superiore di Sanità. Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti. Ottobre 2023.

Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May;15(5):778-790. doi: 10.1002/aur.2696. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35238171; PMCID: PMC9310578.