

PROGETTARE IL FUTURO

11-12 settembre 2017
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano



Parent training e percorsi di sostegno familiare nell'autismo

Luigi Mazzone
Università Tor Vergata
Roma

 #CHANGE
RINATE. NEI PROSPETTIVI DELLA... XII edizione
Bressanone (BZ)

XII edizione

Parent training.... Cos'è?

Il parent training è un intervento che ha lo scopo di coinvolgere i genitori nel processo educativo, riabilitativo e psicoterapeutico, attraverso l'insegnamento di abilità necessarie per contrastare situazioni familiari problematiche e l'acquisizione di un atteggiamento orientato al problem-solving.



Incremento delle abilità nella gestione quotidiana del bambino e delle capacità di problem-solving con riduzione del livello di stress genitoriale e familiare



PROGETTARE IL FUTURO

Raccomandazione

I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

Sistema nazionale
per le linee guida



PROGETTARE IL FUTURO

Raccomandazione

programmi di intervento mediati dai genitori

te e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.

Sistema nazionale
per le linee guida



PROGETTARE IL FUTURO COSA SI INTENDE PER INTERVENTI MEDIATI DAI GENITORI?

ABA

Parent-assisted social skills intervention

Social communication parent training

Early social interaction project

Joint attention parent training

Parent training e day care

Pivotal response training

Parent-child interaction

Parent training

Sistema nazionale
per le linee guida



PROGETTARE IL FUTURO

.... UNA CATEGORIA SOTTORDINATA?



PROGETTARE IL FUTURO

Parent training.... Quali obiettivi?



OBIETTIVI

CORE SYMPTOMS

ABILITA' VERBALI

PSICOEDUCAZIONE

PSICOPATOLOGIA ASSOCIATA

COMPORTAMENTI PROBLEMA

COMORBIDITA' (sonno, alimentaz)

PROGETTARE IL FUTURO

Parent training.... Come?



FORMAT

INTENSITA'

LOCATION

DURATA

PROGETTARE IL FUTURO

Mancanza di definizione



Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza
Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità
Il bambino è beneficiario *diretto*

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

Complementare
(ESDM)

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza

Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità

Il bambino è beneficiario *diretto*

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

Complementare
(ESDM)

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

PROGETTARE IL FUTURO

Care Coordination

«organizzazione intenzionale delle attività di cura del paziente tra due o più partecipanti coinvolti al fine di facilitare l'appropriata fornitura di servizi di assistenza»



Care Coordination

- *Mancanza di supporti empirici* (differenze tra politiche sociali e assistenziali)
- *Raccomandazioni americane* (National Autism Center)
- In Europa (Spagna): *Comprehensive Medical Care for Autism Spectrum Disorders* (AMITEA)
- Miglioramento stato di salute dei bambini ASD
- Minori spese sanitarie

Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza
Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

Complementare
(ESDM)

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità
Il bambino è beneficiario *diretto*

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

PROGETTARE IL FUTURO



Informazioni sulle caratteristiche

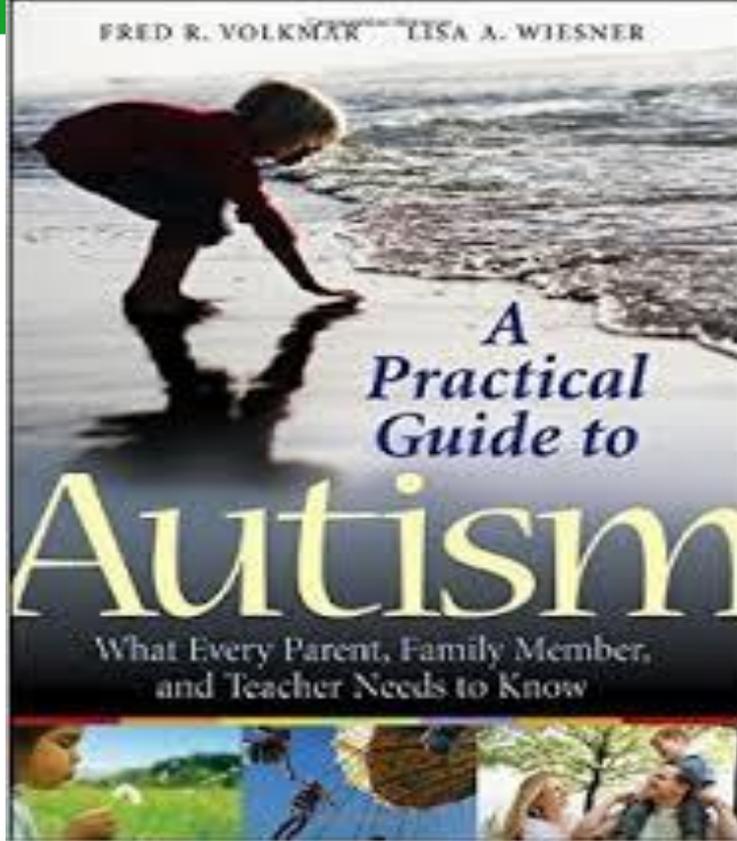
Breve Durata (6-12 incontri)

Incontri individuali o di gruppo

1-2 sessioni con strategie di gestione

Fasi di transizione (adolescenza)

Scarse ricerche in merito



per le disabilità

FURO

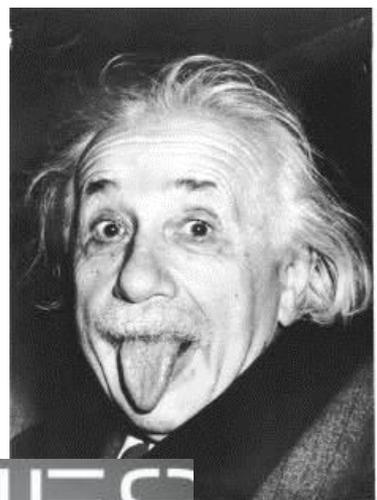


100 Day Kit



[f Share](#) 6613 [t Tweet](#) 774 [g Google +](#) 50 [e Email](#) 543 [in Share](#) 56

The Autism Speaks [100 Day Kit for Newly Diagnosed Families of Young Children](#) was created specifically for families of children ages 4 and under to make the best possible use of the 100 days following their child's diagnosis of autism.



tà

Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza
Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità
Il bambino è beneficiario *diretto*

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

Complementare
(ESDM)

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

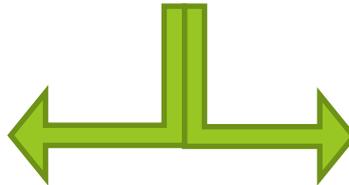
Interventi mediati dai genitori

Trattamenti focalizzati su come insegnare ai genitori come promuovere l'interazione sociale, comunicazione, imitazione, e abilità di gioco.

PRIMARI:

Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation (JASPER)

Operatori insegnano ai genitori come interagire e coinvolgere i figli durante il gioco e le attività quotidiane con l'obiettivo di promuovere l'attenzione condivisa, le abilità di gioco e il linguaggio



COMPLEMENTARI:

The Early Start Denver Model (ESDM)

Integra approcci evolutivi, basati sull'interazione e ABA per promuovere lo scambio interpersonale, coinvolgimento in attività condivise, promuovere la sensibilità dei genitori rispetto ai segnali comunicativi del figlio

Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza
Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità
Il bambino è beneficiario *diretto*

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

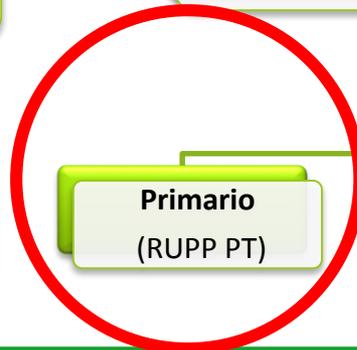
Complementare
(ESDM)

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

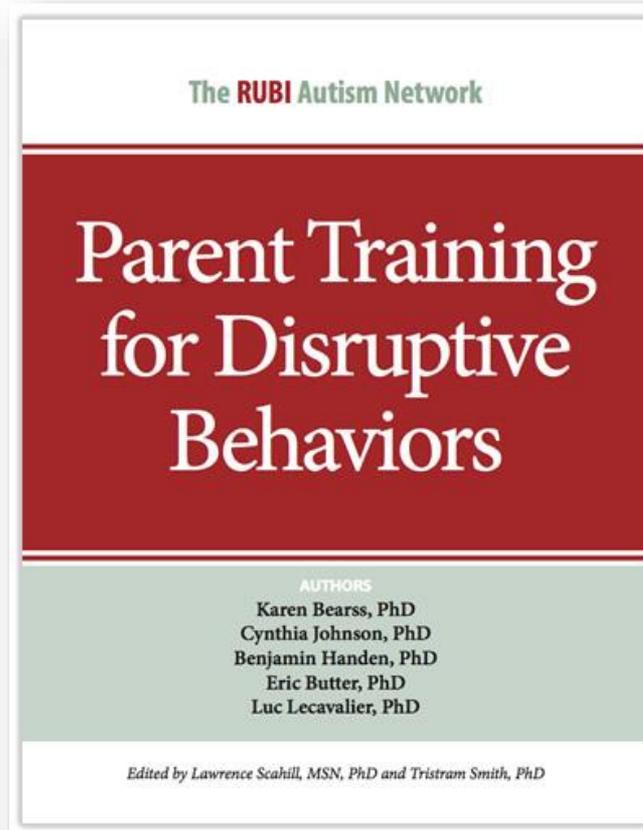


Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder

A Randomized Clinical Trial

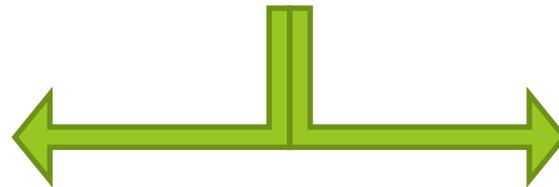
Karen Bearss, PhD; Cynthia Johnson, PhD; Tristram Smith, PhD; Luc Lecavalier, PhD; Naomi Swiezy, PhD; Michael Aman, PhD; David B. McAdam, PhD; Eric Butter, PhD; Charmaine Stillitano, MSW; Noha Minshawi, PhD; Denis G. Sukhodolsky, PhD; Daniel W. Mruzek, PhD; Kylan Turner, PhD; Tiffany Neal, PhD; Victoria Hallett, PhD; James A. Mulick, PhD; Bryson Green, MS; Benjamin Handen, PhD; Yanhong Deng, MPH; James Dziura, PhD; Lawrence Scahill, MSN, PhD

JAMA. 2015;313(15):1524-1533. doi:10.1001/jama.2015.3150



- ✓ Studio multicentrico
- ✓ 180 bambini di età compresa tra 3 e 7 anni con ASD e disruptive behaviors
- ✓ Trial clinico randomizzato

PARENT TRAINING (n=89)



PARENT EDUCATION (n=91)

Intervento:

PARENT TRAINING

Strategie per gestire
Dysruptive Behavior

24 SETTIMANE

11 INCONTRI

2 INCONTRI OPZIONALI
2 INCONTRI TELEFONICI
2 INCONTRI A DOMICILIO

PARENT EDUCATION

Informazioni psicoeducative
senza strategie

24 SETTIMANE

12 INCONTRI

1 INCONTRO A DOMICILIO

Risultati

- Maggiore riduzione dei disruptive behavior (ABC) nel gruppo Parent Training vs Parent Education
- Maggiore riduzione dei non-complian behavior (HSQ-ASD) nel gruppo Parent Training vs Parent Education
- Maggiore miglioramento clinico (CGI) nel gruppo Parent Training vs Parent Education
- Miglioramenti permangono al follow-up (48 settimane)

PROGETTARE IL FUTURO

J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2012 Feb;51(2):136-46. doi: 10.1016/j.jaac.2011.11.010. Epub 2011 Dec 23.

Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems.

Clinical trial di 24 settimane su 124 bambini tra i 4 e i 13 anni di cui 49 trattati solo con Risperidone e 75 con trattamento combinato

I pazienti trattati con PT e terapia farmacologica mostravano un significativo miglioramento clinico rispetto ai pazienti trattati solo con risperidone

Parent training in ASD

Supporto ai genitori

Focalizzato sulla conoscenza
Il bambino è un beneficiario *indiretto*

Care Coordination

Psicoeducazione

Formazione ai genitori

Focalizzata sulle abilità
Il bambino è beneficiario *diretto*

Interventi mediati dai genitori per i core symptoms

Comunicazione sociale, imitazione,
gioco

Primario
(JASPER)

Complementare
(ESDM)

Parent Training per comportamenti disfunzionali

disruptive behavior, alimentazione,
sonno, controllo sfinterico

Primario
(RUPP PT)

Complementare
(selettività alimentare)

Primo studio randomizzato controllato

Original Article



The Autism MEAL Plan: A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism

Autism
2014, Vol. 18(6) 712–722
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1362361313489190
aut.sagepub.com


William G Sharp^{1,2}, T Lindsey Burrell^{1,3} and David L Jaquess^{1,2}

Autism MEAL Plan= Manage Eating Aversions and Low intake among children with ASD

Metodologia: 10 famiglie vs 9 famiglie in waiting list

Strategie di gestione
comportamentale

Interventi specifici
per i problemi
alimentari associati
all'ASD

Strategie per
promuovere
le autonomie
durante il pasto

- ✓ 8 sessioni da 1h
- ✓ Homework
- ✓ Ultimi 10 min discussione

Table 1. The Autism MEAL Plan: overview of sessions.

XI Session	Subject	Content
1	Introduction	Types of eating problems Antecedents and consequences that affect feeding Modeling Parenting stress Planning an intervention Homework: selecting a target for intervention
2	Structuring meals and monitoring behaviors	Routine and consistency: meal schedules, location, and length Monitoring your child's intake Tracking your child's mealtime behavior: ABC charting and behavioral definitions Homework: ABC chart—tracking mealtime interactions
3	Ways to increase appropriate behavior	Positive attending and specific praise Tangible rewards Homework: catching your child's good behavior during meals
4	Effective communication	Rules for effective commands General strategies for effective communication Homework: changing ineffective commands to effective commands worksheet
5	Ways to decrease inappropriate behavior during meals	Selective ignoring and differential attention Withdrawing positive reinforcement Nonremoval of the spoon and exit criterion Homework: practicing selective ignoring
6	Methods of introducing foods	Modifying the bite size, meal variety, and food texture Simultaneous presentation and variety fading Homework: introducing new foods during a meal
7	Teaching self-feeding skills	Prompting strategies Four-step prompting sequence Backward chaining Homework: implementing the four-step prompting sequence
8	Monitoring and maintaining progress	Tracking progress What to look for when problems arise Dietary considerations

Perché conviene il PT sui problemi alimentari in ASD?

- ✓ 8 h Vs 80 h di sessioni individuali (descritti in media nei case-report)
- ✓ Risultati preliminari promettenti in termini di soddisfazione da parte dei genitori
- ✓ Evidenza sulla riduzione dello stress genitoriale

SEBBENE

No riduzione dei cibi NON preferiti nel gruppo sperimentale

DALLA RICERCA....

XI Convegno Nazionale sulla Qualità della Vita per le disabilità



...ALLA CLINICA

Challenge...

Quale intervento per
quale bambino?

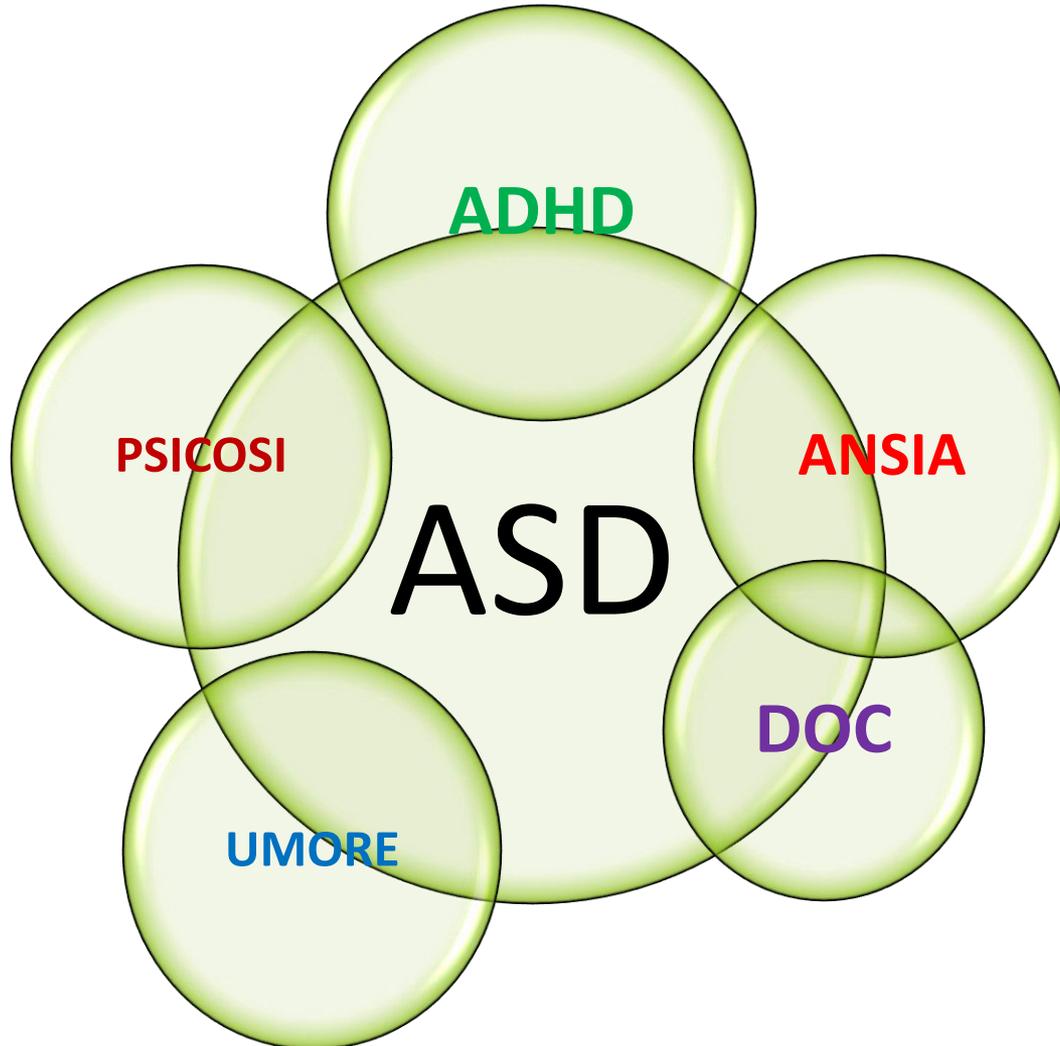
#2: FENOTIPO CLINICO

ALTO FUNZIONAMENTO
VERBALE



BASSO FUNZIONAMENTO
NON VERBALE

#3 COMORBIDITA'



#4 RISORSE GENITORIALI

- ❖ Accettazione della diagnosi
- ❖ Resilienza
- ❖ Rete di Supporto
- ❖ Coesione genitoriale
- ❖ Strategie di Coping

Broader Autism Phenotype



Bambini Autistici= Famiglie Autistiche?

Research

Open Access

Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder

Diego Mugno*, Liliana Ruta, Valentina Genitori D'Arrigo and Luigi Mazzone

Il campione consisteva di 212 genitori (115 madri e 97 padri) di 135 bambini o adolescenti affetti da autismo, ritardo mentale e paralisi cerebrale.

Table 1: Demographics characteristics of parents of children and adolescents with Pervasive development disorder (PDDs), Mental retardation (MR), Cerebral Palsy (CP) and controls CG).

	PDDs (N = 69)	MR (N = 89)	CP (N = 54)	CG (N = 77)	TOT (N = 289)
Fathers/Mothers	30/39	40/49	27/27	35/42	132/157
Age (Mean \pm SD)	37 \pm 12.7	43 \pm 14.5	39 \pm 12.5	41 \pm 14.3	40 \pm 13.5
Family status					
Married/Cohabiting	53 (77%)	67 (75%)	40 (74%)	60 (68%)	220 (76%)
Separated	15 (22%)	18 (20%)	12 (22%)	16 (21%)	61 (21%)
Widowed	3 (4%)	2 (2%)	2 (4%)	2 (3%)	9 (3%)
Level of Education					
Primary	26 (38%)	35 (39%)	22 (41%)	30 (39%)	113 (39%)
Secondary	30 (43%)	39 (44%)	24 (44%)	34 (44%)	127 (44%)
University	12 (17%)	14 (16%)	10 (19%)	13 (17%)	49 (17%)
Sons/Daughters	42/11	33/22	15/15	17/31	107/79
Age (Mean \pm SD)	7.5 \pm 5	6.3 \pm 7	9 \pm 5	8 \pm 4	7.7 \pm 5.2

Table 2: Comparison of Quality of Life (WHOQOL-BREF) between fathers and mothers of children and adolescents with Pervasive development disorder (PDDs), Mental retardation (MR), Cerebral Palsy (CP) and controls (CG).

Fathers	PDDs (N = 30)	MR (N = 40)	CP (N = 17)	CG (N = 35)	ANOVA		Post-hoc contrasts
					F	p	
Q1 (mean ± SD)					7.28	0.000	CG>PDDs
Q2 (mean ± SD)	65.83 ± 19.12	72.16 ± 18.06	63.24 ± 20.00	74.29 ± 22.27	1.8	0.151	
Physical (mean ± SD)	65.48 ± 11.11	67.37 ± 12.83	64.92 ± 17.05	72.24 ± 14.80	1.77	0.156	
Psychological (mean ± SD)	64.58 ± 16.00	71.69 ± 12.41	76.47 ± 9.65	68.93 ± 14.93	3.05	0.031	CP>PDDs
Relationships (mean ± SD)	60.00 ± 18.36	68.37 ± 16.13	72.06 ± 9.29	75.24 ± 15.59	5.27	0.002	CG>PDDs
Environment (mean ± SD)	53.75 ± 12.70	55.61 ± 12.46	59.01 ± 12.59	56.96 ± 17.78	0.56	0.640	
Mothers	PDDs (N = 39)	MR (N = 49)	CP (N = 27)	CG (N = 42)	F	p	
Q1 (mean ± SD)	58.33 ± 21.71	63.27 ± 20.48	60.35 ± 16.53	77.98 ± 13.75	9.16	0.000	CG>PDDs, MR, CP
Q2 (mean ± SD)	55.77 ± 26.57	67.35 ± 21.77	65.29 ± 19.98	71.43 ± 21.08	3.47	0.018	CG>PDDs
Physical (mean ± SD)	53.94 ± 16.34	64.65 ± 15.91	60.87 ± 12.99	68.45 ± 15.68	6.44	0.000	CG>PDDs, MR
Psychological (mean ± SD)	57.59 ± 17.41	68.79 ± 13.40	67.20 ± 15.68	64.38 ± 15.40	4.17	0.007	MR>PDDs
Relationships (mean ± SD)	58.97 ± 23.68	69.73 ± 16.47	66.97 ± 15.99	72.22 ± 18.56	3.72	0.013	CG>PDDs
Environment (mean ± SD)	48.96 ± 14.84	57.14 ± 11.71	54.64 ± 12.60	54.24 ± 19.00	2.24	0.086	

Q1 = Overall perception of Quality of Life; Q2 = Overall perception of Health.

In confronto ai genitori di soggetti normali i genitori dei ragazzi con autismo riportavano compromissione negli items inerenti:

- **attività fisiche**
- **relazioni sociali**
- **salute in generale**

Tra l'altro questi scores erano anche più alti rispetto ai quelli riportati dai genitori di figli con ID e PC.

Solo lievi differenze erano riportate tra i genitori di figli con ID e PC.

Il livello di compromissione era maggiore nelle madri rispetto ai padri di figli con autismo.

Table 4: Comparison of Quality of Life (WHOQOL-BREF) between fathers and mothers of children and adolescents with Autistic Disorder (AD), Asperger's disorder or high-functioning autism (HFA/AS) and Pervasive Developmental Disorder-Not otherwise specified (PDD-NOS).

Fathers	AD (N = 16)	HFA/AS (N = 10)	PDD-NOS (N = 4)	CG (N = 35)	ANOVA		Post-hoc contrasts
					F	p	
Q1 (mean ± SD)	56.25 ± 19.3	60.00 ± 12.9	68.75 ± 12.5	78.57 ± 16.21	8.11	0.000	CG>AD, HFA/AS
Q2 (mean ± SD)	68.75 ± 14.43	52.50 ± 18.45	87.50 ± 14.43	74.29 ± 22.27	4.25	0.009	CG>HFA/AS; PDD-NOS>HFA/AS
Physical (mean ± SD)	65.40 ± 11.04	64.64 ± 12.65	67.86 ± 9.67	72.24 ± 14.80	1.42	0.245	
Psychological (mean ± SD)	62.24 ± 16.14	63.33 ± 16.64	77.08 ± 9.92	68.93 ± 14.93	1.47	0.231	
Relationships (mean ± SD)	59.90 ± 14.97	56.67 ± 23.17	68.75 ± 19.69	75.24 ± 15.59	4.81	0.005	CG>AD, HFA/AS
Environment (mean ± SD)	53.91 ± 14.05	50.94 ± 11.70	60.16 ± 8.98	56.96 ± 17.78	0.55	0.651	
Mothers	AD (N = 21)	HFA/AS (N = 12)	PDD-NOS (N = 6)	CG (N = 42)	F	p	
Q1 (mean ± SD)	58.33 ± 19.90	60.42 ± 22.51	54.17 ± 29.23	77.98 ± 13.75	8.01	0.000	CG>AD, HFA/AS, PDD-NOS
Q2 (mean ± SD)	54.76 ± 26.95	56.25 ± 28.45	58.33 ± 25.82	71.43 ± 21.08	2.87	0.042	
Physical (mean ± SD)	53.23 ± 17.42	53.57 ± 16.19	57.14 ± 14.98	68.45 ± 15.68	5.52	0.002	CG>AD, HFA/AS
Psychological (mean ± SD)	58.73 ± 16.66	51.74 ± 19.82	65.28 ± 13.09	64.38 ± 15.40	2.17	0.099	
Relationships (mean ± SD)	60.71 ± 22.38	52.08 ± 21.94	66.67 ± 31.62	72.22 ± 18.56	3.38	0.022	CG>HFA/AS
Environment (mean ± SD)	48.96 ± 15.76	44.79 ± 11.02	57.29 ± 16.96	54.24 ± 19.00	1.35	0.263	

Q1 = Overall perception of Quality of Life; Q2 = Overall perception of Health.

I genitori di ragazzi con autismo ad alto funzionamento mostravano una compromissione della qualità della vita maggiore rispetto ai genitori di ragazzi autistici con diverso funzionamento cognitivo.

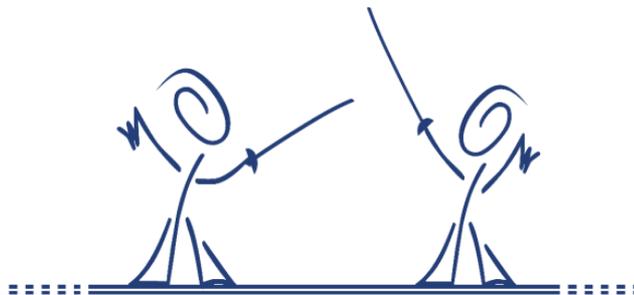
Una maggiore percentuale di genitori con figli ASD presentano elevati tratti autistici rispetto a genitori di figli normotipici

Altri tipi di supporto familiare?



Attività sportive e psicosociali

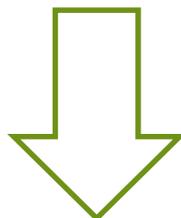




LE NOSTRE ESPERIENZE SOCIALI



**PROGETTO AITA
SUMMER CAMP**

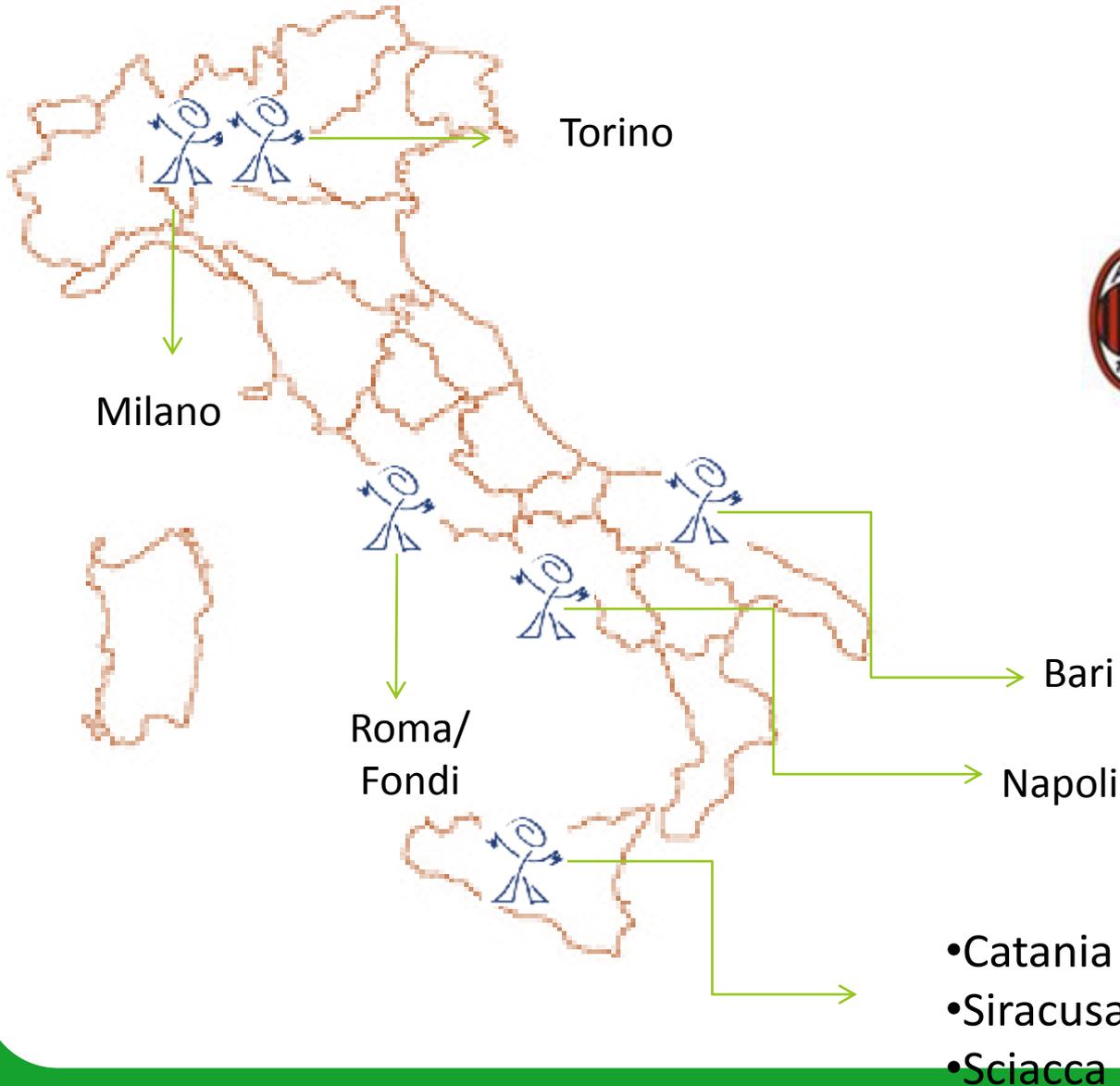


**ACCADEMIA
SCHERMA LIA**



PROGETTO RIO 2016

PROGETTO AITA SUMMER CAMP: DOVE SI TROVA?



I nostri partner

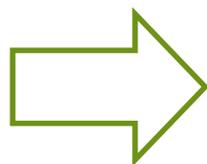


ACCADEMIA SCHERMA LIA



È un'iniziativa ideata e realizzata da Progetto AITA Onlus, con l'obiettivo di favorire attraverso l'attività sportiva l'inclusione sociale di bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico, di età compresa tra i 6 e 16 anni, insieme a coetanei a sviluppo tipico.

PERCHE' LA
SCHERMA?



La scherma è uno sport socio-relazionale e ha importanti risvolti metacognitivi:

capacità cognitive e di
problem solving

capacità di
integrazione
interpersonale

mentalizzazione

Progetto
RIO 2016

Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Accademia Scherma *Lia*



Accademia
SCHERMA
Lia



**I piccoli pazienti del Bambino Gesù
alle Olimpiadi di Rio de Janeiro**



**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE**