



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI TRENTO



ODFLAB

Laboratorio di **O**sservazione **D**iagnosi **F**ormazione

L'intervento precoce in rete per sviluppare le abilità comunicative e sociali nella Sindrome di Phelan-McDermid



Dott.ssa Chiara Cainelli

*Laboratorio di Osservazione, Diagnosi e Formazione (ODFLab)
Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive Università degli Studi di Trento*

ASD e ODFLAB

LABORATORIO DI OSSERVAZIONE, DIAGNOSI E FORMAZIONE

**Si occupa di clinica e di ricerca nell'ambito
dei DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO**

Ricerca:

indicatori precoci ASD

Stili interattivi e aumento nell'interazione

Sincronia interattiva

Efficacia intervento intensivo

**Collabora con diversi centri universitari e si occupa di formazione nelle scuola
per gli insegnanti e gli educatori che si occupano di soggetti con ASD
(Progetto Autismo)**

Sindrome di Phelan-McDermid (PMS) e Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)

PMS: causa monogenetica di ASD e Ritardo Mentale, che spiega la percentuali di casi tra il 0,5% e il 2%

*(Phelan-McDermid Syndrome and SHANK3: Implications for Treatment.
J. Costales, A. Kolevzon Neurotherapeutics, 2015)*

Relazione tra PMS e l'ASD:

SHANK3, uno dei principali geni coinvolti nei soggetti con sindrome PMS, coinvolto in molti individui con ASD

(Durand et al, 2007;. Meyer, 2004).

PMS e ASD

Un totale di 87% degli individui con PMS
presenta i criteri per ASD,
utilizzando gli strumenti valutativi “gold-standard” per
ASD (ADI-R e ADOS-G)

*(Sooryala et . 2013;
Richards, Caroline Ruth, 2015)*

PMS e ASD

I **criteri per ASD** più frequenti che si manifestano nei PMS:

deficit nell'interazione sociale reciproca,
(nell'intersoggettività primaria e secondaria),
difficoltà nella comunicazione verbale e non verbale,
difficoltà nel gioco,
comportamenti stereotipati,
auto - stimolazione,
comportamenti ed interessi ripetitivi

*(Amira Rahman, 2011; Cusmano-Ozog et al., 2007;
Manning et al., 2004; Prasad et al., 2000)*

due tipi di approccio alla base dei principali modelli di intervento (indicati da Sinpia):

- **approcci evolutivi** Denver Model, Early Start Denver Model, D.I.R Model
- **approcci comportamentali** Loovas Autism Project basato sulla Applied Behavior Analysis, A.B.A

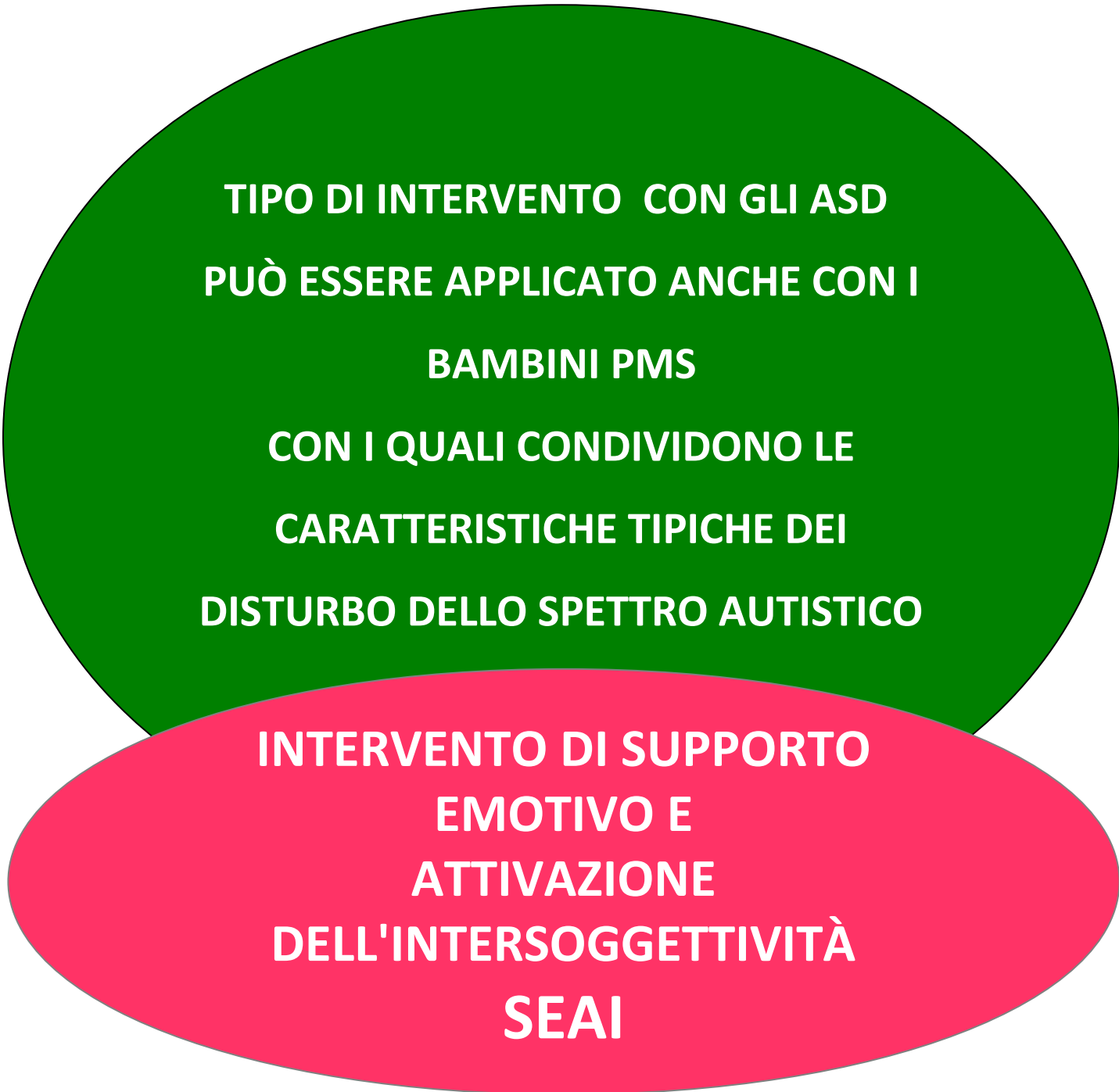
*Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti
linea guida 21, Istituto Superiore Sanità*

LINEE GUIDA NAZIONALI SINPIA

Riconoscono l'importanza per l'efficacia dell'intervento

- PRECOCE

- IN RETE



**TIPO DI INTERVENTO CON GLI ASD
PUÒ ESSERE APPLICATO ANCHE CON I
BAMBINI PMS
CON I QUALI CONDIVIDONO LE
CARATTERISTICHE TIPICHE DEI
DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO**

**INTERVENTO DI SUPPORTO
EMOTIVO E
ATTIVAZIONE
DELL'INTERSOGGETTIVITÀ
SEAI**

ASD e PMS: intervento SEAI

Circuito Deficit- Alterazioni della Relazione- Comportamenti Anomali



INTERSOGGETTIVITÀ PRIMARIA

Compartecipazione affettiva nel contesto
dell'interazione faccia a faccia con l'adulto

Sensibilità per
DIREZIONE DELLO SGUARDO
ESPRESSIONE FACCIALE
TONALITÀ AFFETTIVA
RITMO DI VOCALIZZAZIONI
RITMO DI MOVIMENTO

Rottura del circuito Deficit- Alterazione della Relazione Comportamenti Anomali

INTERVENTO

Incremento di
alcune funzioni
di base

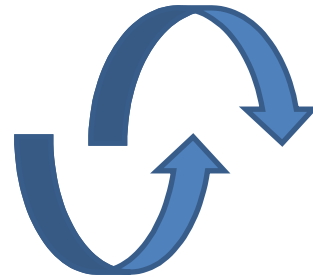
Aumentare la reciprocità
attraverso il supporto emotivo e
l'attivazione dell'intersoggettività

RIDUCE

I comportamenti anomali del
bambino nell'espressione
emotiva

Favorisce il **CONTROLLO**
di comportamenti
strani o bizzarri

Contribuisce a
DIMINUIRE i deficit
nella relazione

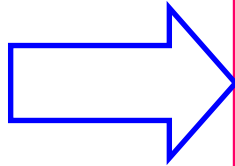


MODIFICA

i meccanismi di difesa per
la riduzione dell'ansia

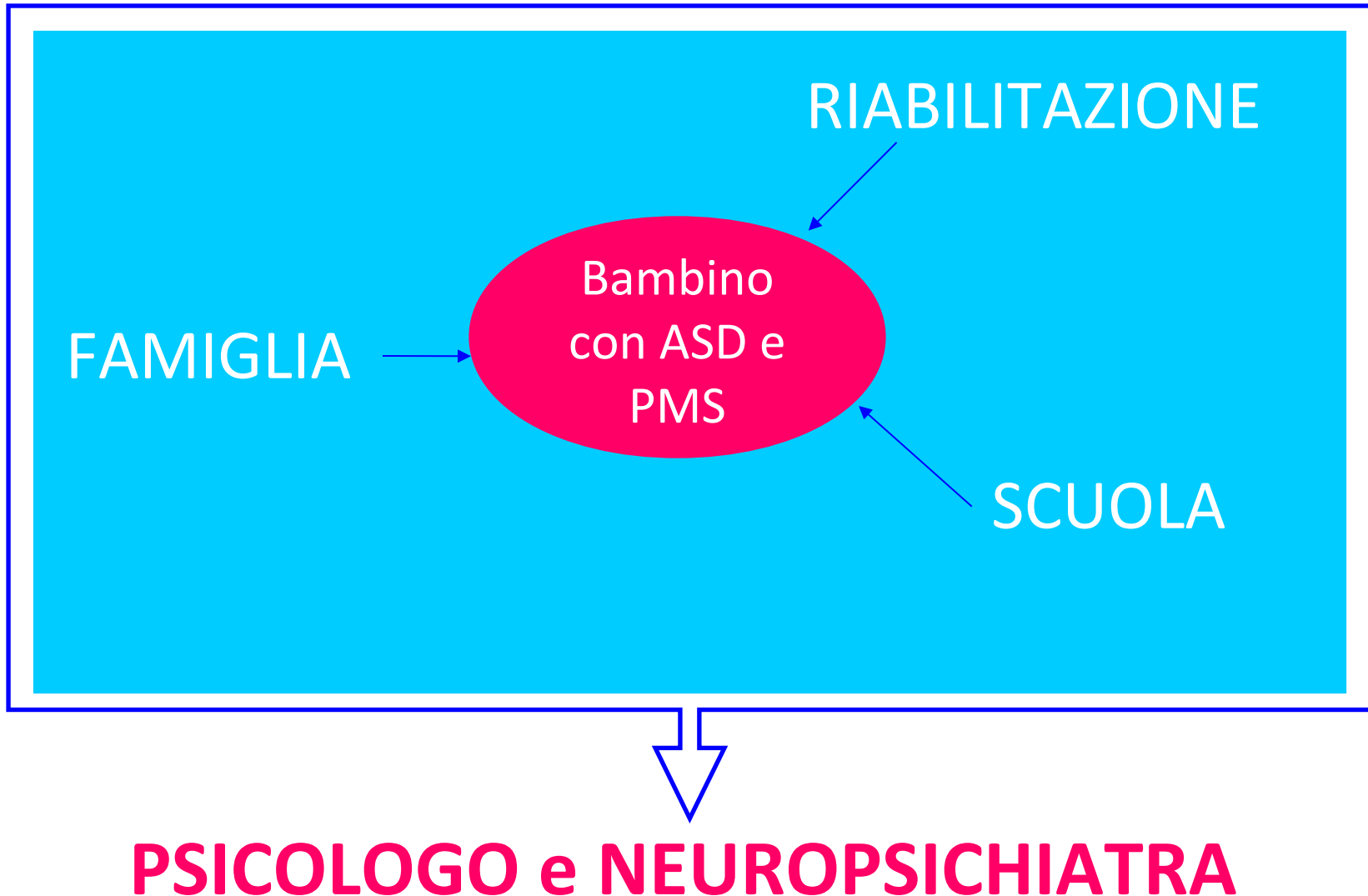
Intervento precoce in rete per ASD e PMS

Strutturare
l'intervento
in rete per
bambini con
ASD e PMS



- diagnosi funzionale approfondita del soggetto
- applicazione successiva di trattamenti riabilitativi
- interventi psicoterapeutici di supporto
- valutazione periodica dell'andamento dell'intervento e della generalizzazione nel contesto di vita

Struttura dell'intervento precoce in rete



MODALITÀ DI INTERVENTO

Riabilitativo

A- **Interazione genitore-bambino**: attivazione dell'intersoggettività e di una modalità relazionale adeguata

B- **Funzioni di base**: recupero di funzionalità deficitarie.

Educativo

Generalizzazione alla vita quotidiana delle competenze acquisite nei setting riabilitativi.

Attiva tutti gli aspetti della quotidianità (intenzionalità, scelta, espressione emotiva, contatto sociale, autonomia) che attivate e riabilite in contesti specifici vengono poi estese alle condotte di vita.

Psicoterapeutico

- **Supervisione dell'intervento**,
- **Sostegno alla famiglia** con rielaborazione del vissuto.

ALLA BASE DI OGNI INTERVENTO

Reciprocità: partire dal comportamento del bambino per costruire degli scambi basati sull'alternanza di turno.

Intenzionalità: dare al comportamento del bambino un valore comunicativo per fargli sperimentare che le sue azioni influenzano il comportamento

L'intenzionalità è la premessa dell'**attenzione condivisa** che insieme alla reciprocità costituisce un'importante acquisizione ai fini dello **sviluppo del linguaggio e della comunicazione.**

OBIETTIVI DELL'INTERVENTO

1. Costruire una **cornice relazionale** in cui sperimentare livelli di reciprocità crescenti per qualità e quantità.
2. Preparare gli **ambienti di vita** (famiglia e scuola) ad accogliere e supportare le modificazioni
3. Attivare **l'intenzionalità espressiva**
4. Attivare nuove forme di **contatto espressivo** (voce, sguardo, mimica)
5. Attivare il **turno** nello scambio e l'interattività
6. Far acquisire **fluidità nell'interazione** attraverso la sperimentazione di canali espressivi in diversi giochi e movimenti vari altrui

TECNICHE RIABILITATIVE UTILIZZATE

GIOCO E TERAPIA OCCUPAZIONALE



Attiva le competenze
espressive-costruttive

Attiva le competenze
espressivo-comunicative

MUSICOTERAPIA



TECNICHE DI SUPPORTO ALLA COMUNICAZIONE



Attiva le competenze
espressive-comunicative

Attiva le competenze
espressivo-corporee

PSICOMOTRICITÀ



PMS e comunicazione

Ritardo del linguaggio presente
in >75% dei pazienti

Linguaggio espressivo più colpito e
compromesso di quello ricettivo

(Phelan K., MCDermid HE, 2012)

PMS: Obiettivo comunicazione

*Caratteristiche cliniche che colpiscono gli organi di
senso (vista e udito) e le capacità motorie
Difficoltà di apprendimento e nell'attenzione*

(Kolevzon et al., 2014)



complicano l'acquisizione e lo sviluppo di
capacità comunicative alternative al linguaggio

PMS: Obiettivo comunicazione

Difficoltà nel predire lo sviluppo delle capacità comunicative e linguistiche nei soggetti con PMS e ASD



Necessità di pensare e adattare gli interventi a ciascun bambino rispetto alle sue abilità e ai suoi limiti

(Filippin M., Rezka S., Watson L.R., 2010)

CHE COSA SI PUÒ FARE?

Modalità alternative
per comunicare
sia in comprensione che in espressione

Dare la possibilità di affrontare i
bisogni comunicativi della vita quotidiana
attraverso l'abilità di comunicare in modo funzionale

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

comprende tutte le strategie messe in atto per facilitare la possibilità di partecipazione, interazione, scambio in contesti di vita quotidiana delle persone che non parlano, incrementando le loro modalità di espressione

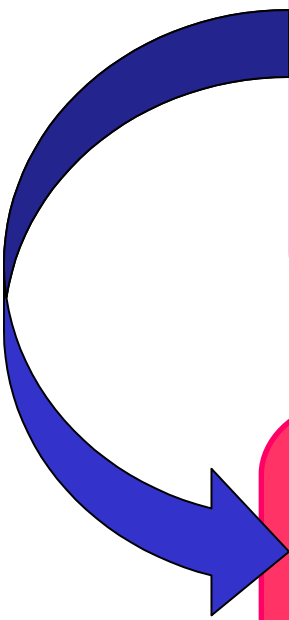
CAA include linguaggio dei segni, scambio di simboli, e

**CONDIVISIONE E
UTILIZZO DI QUESTE
TECNICHE
COMUNICATIVE CON I
PARTNER
COMUNICATIVI**

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

opportunità comunicative
naturalì e inclusive

strategie per insegnare abilità comunicative
funzionali come alternativa ai problemi
comportamentali



INTERVENTO PRECOCE con CAA
Supporta e Accelera lo sviluppo linguistico
Sostiene lo sviluppo cognitivo
Sostiene la comprensione
Migliora i problemi di comportamento

CAA e PECS per la comunicazione

CAA

introduce l'utilizzo delle immagini all'interno di sedute di gioco in cui si attiva

l'intenzionalità, la scelta, la richiesta;

rinforzo sociale all'interno di momenti di gioco condiviso.

Regola l'interazione attraverso l'utilizzo dei simboli «basta» e «ancora»

PECS

(Picture Exchange Communication System,
L.Frost, A. Bondy)

Percorso di apprendimento dell'uso di immagini in 6 fasi

Strutturato,
cognitivo- comportamentale
Sfrutta le **gratificazioni concrete** piuttosto che rinforzi sociali ritenuti poco motivanti

Lavorare sulla comunicazione con la CAA

aumentare la
relazione con
l'ambiente
circostante

facilitare la
comprensione
di ciò che
accade

facilitare la
comprensione di ciò
che viene comunicato

facilitare
l'espressione di ciò
che si vuole
comunicare

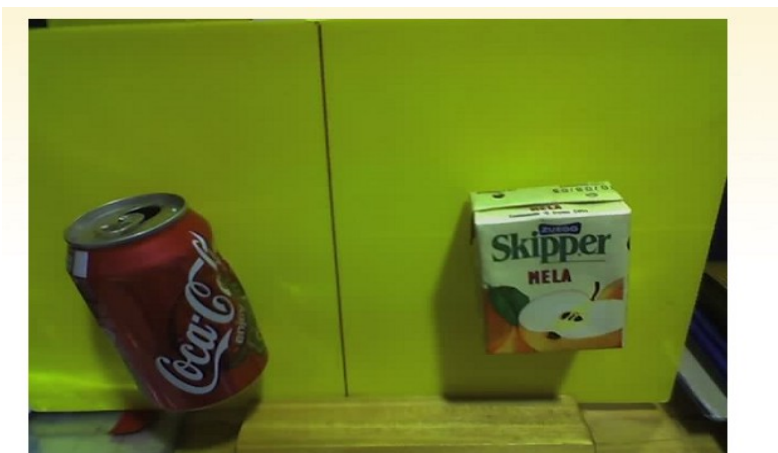
CAA: la strutturazione



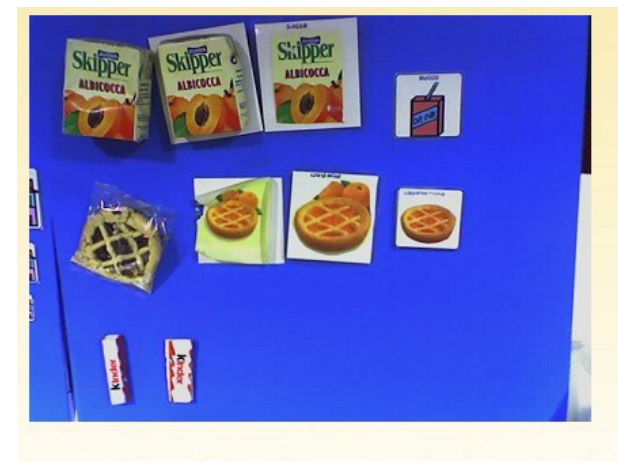
CAA: le componenti speciali

Sistemi di simboli
tecniche di trasmissione
ausili low tech
ausili tecnologici

I simboli grafici



- Identici, simili o associati all'oggetto reale
- Miniature
- Oggetti parziali
- Textured symbols (pezzo di tessuto in spugna per accappatoio)



I simboli grafici

Fotografie (a colori o in bianco e nero)

Loghi di prodotti



I simboli grafici

Core Picture Vocabulary
Set di 144 disegni realistici



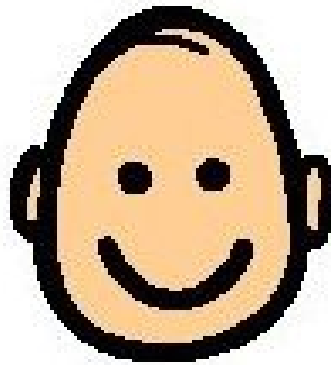
I simboli grafici

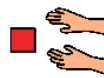
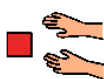
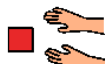
PIC (pictogram ideogram communication)
Set di 400 disegni su fondo nero



I simboli grafici

PCS (picture communication symbol)
3500 simboli rappresentanti parole e frasi



bambino 	PRENDERE 	CAFFÈ 	maestro 250÷5 8+6 A B C 
bambino 	PRENDERE 	CHIAVETTA 	
mettere 	CHIAVETTA 	distributore 	
schacciare 	PULSANTE 	ASPETTA 	
prendere 	caffè 	mescolare 	
dare 	caffè 	maestro 250÷5 8+6 A B C 	

I simboli grafici

aggettivi 	freddo 	diverso 	facile 	congelato 	metà 	difficile 	altalena 	dondolo 	trapezio 	palla 	perline 	libro 	corda 
caldo 	errore 	parte di 	uguale 	intero 	sole 	zione al sa 	didò 	alla morbid 	libro 	libro 	gara 	rivista 	rivista 
quanti 	Fine 	Fine 	colori 	nero 	blu 	marrone 	giornale 	mostrazion 	mostrazion 	tività speci 	favola 	baseball 	baseball 
oro 	grigio 	verde 	arancione 	rosa 	viola 	rosso 	allacanestr 	rugby 	frisbee 	ginnastica 	gara 	gara 	calcio 
argento 	bronzo 	bianco 	giallo 	alfabeto 	lettere 	numero 		tennis 	pallavolo 	evamento p 	gio della Bit 	imbuto 	sedia 

Parole e alfabeto

UVA

PERA

Parole singole

Frase

Modi di dire

Lettere

_ A B C D E si no
F G H I J K L M N
O P Q R S T U V
W X Y Z ? . basta
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Come vengono utilizzate

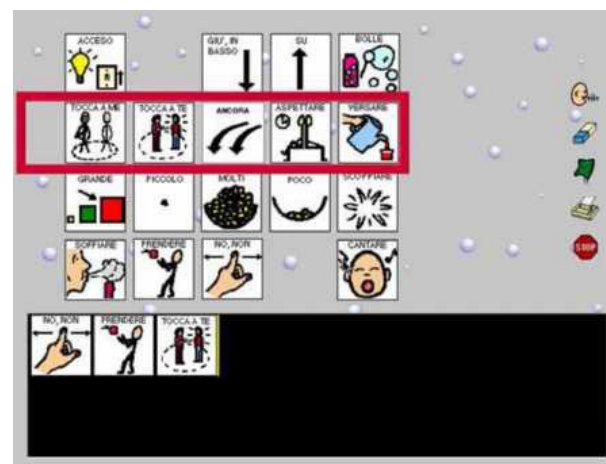


Scambio

Indicare

Sguardo

Scansione



Ausili bassa tecnologia

Tabelle cartacee

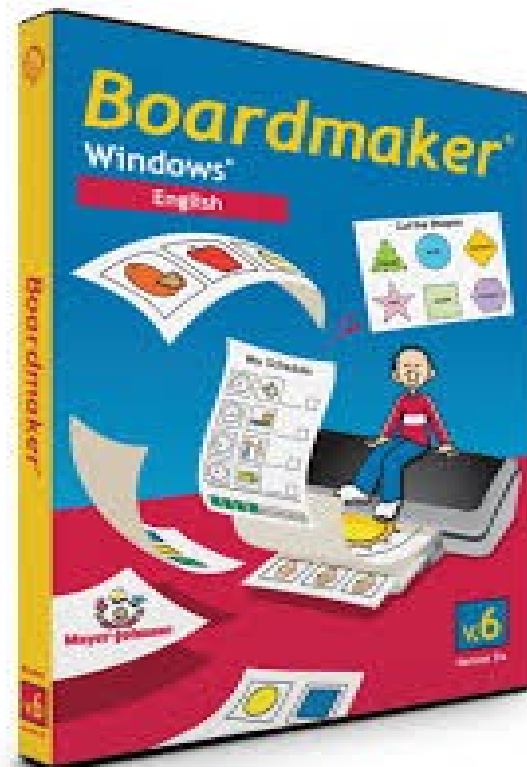
Etran



Ausili media tecnologia: i VOCA



Ausili alta tecnologia



Ausili alta tecnologia

Un comunicatore per la CAA realizzato con la startup Needius, in collaborazione con Samsung Italia.



Laboratorio di Osservazione Diagnosi Formazione

Comunicatore Blu(e)

Analisi dati e metriche

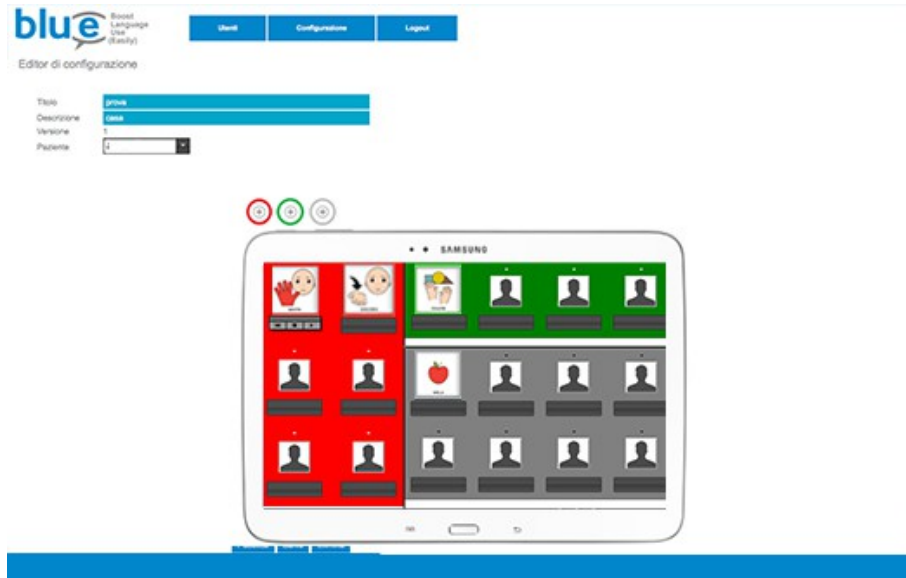
- Sistema touchscreen

- Digitalizzazione del quaderno dei simboli

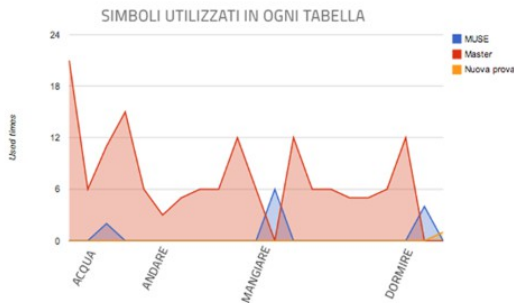
- Uscita audio voci reali preregistrate in base età e genere

- Monitoraggio e analisi dei dati statistici dell'utilizzo nei diversi contesti

Comunicatore Blu(e)



CREAZIONE TABELLE PERSONALIZZATE

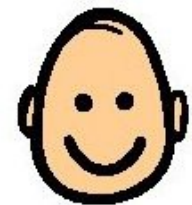


GUIDA

Questo grafico mostra i simboli di maggior utilizzo nelle varie tabelle tematiche utilizzate.

Cliccando su "Dettaglio utilizzo simboli" potrai vedere le statistiche dettagliate di ogni simbolo utilizzato

REGISTRAZIONE E VISUALIZZAZIONE DATI



Intervento con C.

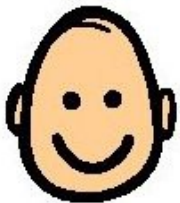
2014 in ODFLAB: valutazione e inizio intervento

- intervento genitore-bambino per sviluppare e supportare i prerequisiti dell'intersoggettività primaria, introduzione utilizzo CAA
- valutazione al Bosisio Parini e percorso di training per i genitori di PECS (maggio 2014)
- Interventi paralleli: prima fisioterapia in NPI, poi Psicomotricità (1 ora/settimana). Logopedia e incontri con i genitori ogni 15 giorni (Odflab)

2014

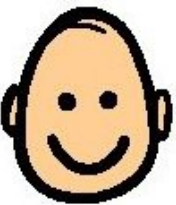
2015

2016



Caratteristiche dell'intervento

- **Strutturato (obiettivi a breve e lungo termine);**
- **Costante (momenti di pausa disturbano la routine e ostacolano il consolidamento di capacità);**
- **In rete: i diversi professionisti condividono obiettivi e strategie di interazione e di lavoro;**
- **Monitorato (individuare la sua efficacia) nel corso del tempo;**



Modalità interattiva condivisa

**In tutti gli interventi, con tutti i partner comunicativi,
per consolidare e stimolare costantemente l'intenzionalità
comunicativa**



- a. Interazioni e azioni che stimolano il piacere condiviso**
- b. Partire sempre da attività che piacciono a C.**
- d. enfatizzare l'espressione emotiva durante l'interazione**



Metodologie condivise

- Stimolare e mantenere il contatto visivo nell'interazione
- Osservare e dare significato alle sue intenzionalità comunicative (gesti e comportamenti comunicativi spontanei)
- aiutare il loro sviluppo o fornire supporto per renderli più efficaci
- sviluppare routine chiare e prevedibili
- CAA (integrazione con metodologia PECS)

LABORATORIO

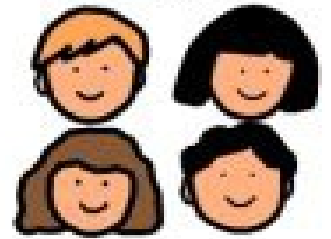
- **attivazione di tecniche di supporto alla comunicazione (CAA, PECS)**
- **dare significato ai comportamenti comunicativi** e correggere i comportamenti meno funzionali (es, battere sul tavolo)
- **creare occasioni comunicative** (scambi con i simboli o foto utilizzando giocattoli preferiti: bolle, palloncini e giochi sociali, giochi corporei)
- **ampliare le abilità di gioco** con oggetti, (aiutando l'acquisizione e lo sviluppo di nuovi gesti e azioni di gioco, supportando i gesti spontanei)

Coordinare gli interventi riabilitativi e il lavoro a scuola

Condividere gli obiettivi psico-educativi

A SCUOLA

bambini



relazione di fiducia

Strutturare contesto con supporti visivi e concreti

Generalizzare le abilità comunicative e sociali

Ampliare le capacità di gioco e le autonomie

Facilitare l'interazione con i pari

Sviluppare attività in coppia e piccolo gruppo

A CASA



- Osservare, comprendere e dare significato ai comportamenti comunicativi
- Generalizzare le abilità acquisite in intervento e a scuola
- Rendere più chiaro il contesto utilizzando le immagini
- Lavorare sulle autonomie

RINGRAZIAMENTI



**A voi qui presenti
Ai genitori di C.**

