

Giulia Giovagnoli e Luigi Mazzone (a cura di)

PARENT TRAINING NEL DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

Guida pratica sui modelli
di intervento evidence based

The Erickson logo is located in the bottom right corner of the cover. It consists of a solid red square. Inside the square, the word "Erickson" is written in a white, serif font. A small white square is positioned above the letter "i" in "Erickson".

Erickson

Nel panorama degli interventi per il disturbo dello spettro dell'autismo, il Parent Training rappresenta un elemento essenziale per le sue caratteristiche di efficacia e sostenibilità. Ma che cosa si intende per Parent Training? Perché e quando è necessario svolgere un percorso di Parent Training? Quali sono gli argomenti da trattare?

Il libro accompagna il lettore nell'acquisizione di conoscenze e strumenti operativi sulla psicoeducazione, sulla terapia mediata dai genitori e il potenziamento delle competenze socio-relazionali, per poi affrontare temi fondamentali quali la gestione dei comportamenti disfunzionali, il toilet training, i problemi del sonno, l'acquisizione delle autonomie personali, la gestione dell'affettività e della sessualità e il ruolo dei fratelli neurotipici (*siblings*).

Il volume si rivolge a coloro che si occupano di presa in carico terapeutica di bambini e ragazzi con disturbo dello spettro dell'autismo e propone un percorso di conoscenza e approfondimento dei numerosi temi che necessitano di essere affrontati nel delicato ruolo di supporto e aiuto alle famiglie.

ISBN 978-88-590-2333-3



9

€ 34,00

Indice

- 9** Introduzione (*Luigi Mazzone e Giulia Giovagnoli*)
- 13** CAP. 1 Il disturbo dello spettro dell'autismo (*Luigi Mazzone, Fabio Lucidi e Giulia Giovagnoli*)
- 35** CAP. 2 Teorie e basi del Parent Training come metodo di intervento (*Giulia Giovagnoli e Fabio Lucidi*)
- 59** CAP. 3 Sostegno alla genitorialità: strumenti e interventi cognitivi (*Lorenza Isola e Monica Mercuriu*)
- 79** CAP. 4 Parent Training cognitivo-comportamentale basato sull'«Acceptance and Commitment Therapy» (*Claudia Corti e Giulia Cargasacchi*)
- 103** CAP. 5 Psicoeducazione nel disturbo dello spettro dell'autismo: dalla diagnosi all'età adulta (*Laura Maria Fatta, Lavinia De Peppo e Luigi Mazzone*)
- 147** CAP. 6 Parent Training per le abilità relazionali (*Arianna Benvenuto e Luigi Mazzone*)
- 181** CAP. 7 Intervento mediato dai genitori per la promozione delle abilità comunicative: il PACT (*Catherine Aldred, Goffredo Scuccimarra, Andrea Bonifacio, Giovanna Gison e Antonella Olivo*)
- 193** CAP. 8 Parent Training per i comportamenti dirompenti nel disturbo dello spettro dell'autismo (*Karen Bearss, Luc Lecavalier e Lindsey Burrell*)
- 235** CAP. 9 Parent Training per i disturbi del sonno nel disturbo dello spettro dell'autismo (*Leonardo Fava e Kristin Strauss*)
- 277** CAP. 10 Parent Training per la selettività alimentare in bambini con disturbo dello spettro dell'autismo (*Valentina Postorino*)

- 303** CAP. 11 Parent Training per le difficoltà nell'uso del bagno (*Claudia Giartosio e Giulia Giovagnoli*)
- 335** CAP. 12 Parent Training per la gestione dell'affettività e della sessualità (*Giulia Giovagnoli e Luigi Mazzone*)
- 369** CAP. 13 Parent Training per il potenziamento delle autonomie personali (*Marco de Caris*)
- 395** CAP. 14 Genitori di bambini con disturbo dello spettro dell'autismo e non solo: uno sguardo ai fratelli e alle sorelle (*Roberta Abate, Giulia Giovagnoli e Luigi Mazzone*)

APPENDICE

- 431** Glossario dei termini utilizzati nella metodologia comportamentale (*Claudia Giartosio, Fabio Lucidi e Giulia Giovagnoli*)

Introduzione

Luigi Mazzone^{1,2} e Giulia Giovagnoli³

Il trattamento del disturbo dello spettro dell'autismo rappresenta un ambito complesso, spesso controverso, che da tempo è oggetto di dibattito scientifico e sociale. Fra gli aspetti più indagati ci sono la caratteristica eterogeneità clinica del disturbo dello spettro dell'autismo e le differenze sintomatologiche tra le persone che vivono questa condizione di vita. Tale variabilità da sempre ha reso difficile l'adozione di un linguaggio comune da parte gli operatori del settore, con conseguente disagio delle famiglie e difficoltà nell'identificazione di interventi efficaci. Infatti, la storia ci insegna quanti errori siano stati commessi, quante cose inesatte siano state scritte sugli approcci terapeutici, e quanto spesso le famiglie siano state considerate la possibile causa eziologica della condizione del figlio.

Erano i tempi della *Refrigerator Mother Theory* di Bruno Bettelheim dell'Università di Chicago, concetto espresso nel volume *Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self* (1967), in cui veniva attribuita ai genitori, specialmente alla madre, la colpa della condizione autistica del figlio: la madre, infatti, incapace di rispondere adeguatamente ai bisogni del bambino, avrebbe generato in lui una chiusura difensiva rispetto al mondo esterno. Da qui, la ripresa del termine «autismo» che trova nella radice

¹ Dipartimento Medicina dei sistemi, Università di Roma Tor Vergata.

² UOC Neuropsichiatria infantile, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma.

³ Centro AITA – Centro Scientifico di Neuropsichiatria, Roma.

etimologica greca (αὐτός) il significato di «se stesso» per sottolineare l'idea di chiusura e di isolamento. I genitori erano quindi giudicati per i loro stili educativi, chiamati in causa per la loro presunta mancanza di affettività. La conseguenza? Genitori da separare dai figli per permettergli di uscire dal proprio guscio.

Fortunatamente, molta strada è stata fatta dalla pubblicazione del libro di Bettelheim e i principi dell'evidenza scientifica hanno iniziato a dettare linee guida di trattamento efficaci e a ricercare le cause in ambiti più appropriati di ricerca.

La genetica, in tal senso, ha contribuito fortemente a scardinare l'idea del genitore come causa del disturbo dello spettro dell'autismo: la concordanza del 70-90% tra gemelli monozigoti ha, infatti, evidenziato il ruolo cruciale della predisposizione endogena, e non della relazione madre-bambino, nella genesi della condizione autistica. Tuttavia, lo studio della componente genetica ha dato solo risposte parziali. Pertanto, la ricerca di questi ultimi anni è stata focalizzata sui fattori ambientali e sulla loro interazione con la componente genetica, aprendo le porte a un grande filone di ricerca: l'epigenetica. Mucha strada rimane ancora da fare nella comprensione dei complessi meccanismi alla base del disturbo dello spettro dell'autismo, tuttavia è ormai un fatto assodato e condiviso che i genitori non ne rappresentano la causa.

Se da un punto di vista scientifico e clinico tutti questi avanzamenti hanno definitivamente scagionato madri e padri, sicuramente resta il grande peso di una diagnosi che pervade il benessere familiare per l'intera esistenza di tale nucleo di persone.

Paradossalmente, per molto tempo successivo alla teoria della Refrigerator Mother l'unica preoccupazione di medici e terapeuti è stata quella di affermare che i genitori non avevano colpa della condizione del figlio e che le vecchie teorie di Bettelheim non erano corroborate da alcuna evidenza scientifica. Per molti anni, il dissacrare e delegittimare il lavoro di Bettelheim è stato l'unico obiettivo salvifico e purificatore della comunità scientifica tralasciando, tuttavia, le istanze di richiesta di aiuto dei genitori a cui restava il problema del figlio con disturbo dello spettro dell'autismo. Quasi a non voler andare oltre e pensando che potesse bastare l'assoluzione riguardo la loro storica colpa, con una sentenza che li scagionava da scarsa empatia parentale ma, alla fine, li lasciava soli e in balia di incertezze e paure. Una latente legge del contrappasso in cui la corrispondenza tra colpe e pene non viene mai realmente esplicitata: se non paghi con la colpa la pena dell'autismo di tuo figlio, avrai comunque una pena da scontare per un peccato mai commesso. Di conseguenza, se la colpa non esiste non ci

sarà nemmeno aiuto e, quindi, l'assenza di un progetto serio, affidabile di sostegno genitoriale. Drammatico, ma vero per chi ha vissuto la realtà del disturbo dello spettro dell'autismo nel quotidiano.

Pertanto, la decolpevolizzazione dei genitori ha determinato, sul piano clinico, conseguenze che spesso hanno oscillato fra due estremi: da una parte, la totale deresponsabilizzazione ed esclusione delle figure genitoriali dal progetto terapeutico e, dall'altra, la conversione da genitore a terapeuta.

Nel primo caso, la tendenza è quella di considerare il genitore un fruitore passivo del percorso terapeutico. Il bambino entra in stanza con il professionista e, si presuppone, ne esce con maggiori competenze. Tuttavia, al genitore non è dato sapere in che modo avvengano questi miglioramenti. L'effetto è un senso di inadeguatezza e inefficacia, come se qualcuno, estraneo alla vita del proprio figlio, potesse essere più capace del genitore di gestirlo, supportarlo, capirlo e educarlo.

Nel secondo caso, invece, il genitore investe tutte le sue risorse nel diventare ipercompetente e formato per aumentare le possibilità di apprendimento del proprio bambino. L'effetto, in questo caso, è quello di evitare la componente emotiva e sovrascrivere al ruolo di genitore quello di terapeuta.

In questa cornice si inserisce il Parent Training, come risposta al bisogno dei genitori di essere parte attiva del percorso di cambiamento del figlio rispettandone, tuttavia, il ruolo, le emozioni e le credenze.

Da qualche tempo, infatti, è stata crescente sia la consapevolezza di non voler più lasciare soli genitori che su Internet o nelle chat cercavano risposte alle loro domande, sia la concreta necessità di includere il percorso genitoriale in un piano terapeutico globale che poteva dare un concreto aiuto e determinare un ulteriore miglioramento nella persona con disturbo dello spettro dell'autismo.

Questo aiuto, che si esplica proprio nel percorso di Parent Training e che in alcuni casi si realizza attraverso la psicoeducazione, in altri attraverso il sostegno psicologico e in altri ancora con un intervento mediato dei genitori, è stato oggetto di approfondimento da parte nostra in questo testo che vuole semplicemente essere una prima frontiera di conoscenza nel campo.

La base su cui poggia ogni parte del libro è la ricerca scientifica, perché crediamo profondamente che lì risieda la guida per il nostro agire professionale.

Lo sviluppo e il filo conduttore del libro risiedono, invece, nella nostra attività clinica, nelle domande che ci vengono poste ogni giorno dai genitori di quei bambini che stiamo vedendo crescere e diventare grandi o che abbiamo conosciuto già adulti. Alcuni di loro ci hanno regalato delle

preziose testimonianze che abbiamo voluto condividere inserendole all'inizio di sei capitoli, non necessariamente sulla base del contenuto del capitolo, ma semplicemente come apertura della trattazione, per ricordarci sempre qual è il fondamento di ogni attività come professionisti della salute mentale: la conoscenza empatica del punto di vista dell'altro.

Il libro inizia, quindi, con la spiegazione di cosa abbiamo voluto intendere per Parent Training, ovvero non un tipo di intervento con i genitori, ma una macrocategoria che comprenda tutti quegli interventi in cui i genitori sono protagonisti.

Successivamente abbiamo affrontato gli aspetti psicologici del Parent Training perché sappiamo bene come non sia sufficiente dare indicazioni pratiche e spiegare tecniche comportamentali per arrivare al cambiamento: è necessario, infatti, saper sostenere emotivamente e psicologicamente i genitori, promuoverne la loro efficacia e accompagnarli nel percorso di accettazione della condizione del proprio figlio.

I capitoli successivi, un po' come se seguissero la storia di un bambino che cresce, sostengono il lettore nell'acquisizione di informazioni specifiche sulle terapie mediate dai genitori per le abilità sociali, per poi affrontare tutti quei temi che pian piano spesso emergono con lo sviluppo: la gestione dei comportamenti problema, il toilet training, la selettività alimentare, i problemi legati al sonno e il potenziamento delle autonomie personali.

Due capitoli a nostro parere sono particolarmente interessanti da un punto di vista sia scientifico che sociale: la gestione dell'affettività e della sessualità, argomento poco trattato a causa di vincoli morali e sociali ancora persistenti e di emozioni di disagio o imbarazzo da parte sia della famiglia che dei professionisti, e la condizione dei sibling, ovvero i fratelli e le sorelle neurotipici di bambini con disturbi dello spettro dell'autismo che spesso rimangono nell'ombra, portatori sani di una ferita che determina sentimenti di tristezza, colpa, rabbia, ma anche l'attivazione di risorse sociali e personali.

Il nostro libro non ha la pretesa di alleggerire il macigno e la responsabilità che grava sui genitori, ma ha l'obiettivo di fornire degli strumenti ai professionisti per affrontare questo lungo percorso con consapevolezza e competenza, in modo da dare ai genitori la chiave di accesso al mondo dei figli con disturbo dello spettro dell'autismo e fornire delle piccole risposte alle grandi domande che, per tutta la vita, un genitore si pone.

Il disturbo dello spettro dell'autismo

Luigi Mazzone^{1,2} Fabio Lucidi³ e Giulia Giovagnoli³

M. è il nostro primogenito, è anche il primo nipote di nonni e zii. È sempre stato un bambino speciale: molto tranquillo, giocava in maniera autonoma fin da piccolissimo, ha raggiunto con i suoi tempi le prime tappe di crescita ma le ha raggiunte. Aveva il suo carattere un po' schivo ma sapeva anche essere sorridente e socievole. Niente di sorprendente: era simile ai suoi genitori. Eravamo tutti in attesa che sbocciasse, con i suoi tempi. A tre anni il linguaggio era presente ma non adeguato all'età: ripeteva perfettamente frasi dei cartoni animati, poche le frasi volte a comunicare bisogni e scoperte. Parallelamente al ritardo nel linguaggio, cominciavano a essere evidenti segni di ritiro sociale nonché alcuni strani atteggiamenti che in seguito capimmo essere stereotipie.

La prima valutazione neuropsichiatrica ci confermò che M. era davvero speciale e dette un nome al suo esserlo. Da quel momento abbiamo attraversato tutte le fasi di elaborazione di questo nostro lutto: la negazione iniziale si è presto trasformata in rabbia per questa diagnosi crudele fino ad arrivare, passando attraverso sia speranze di miglioramento che depressione, alla consapevolezza e accettazione di avere «tra le mani» un tesoro di bambino e un compito di genitori che è la missione della nostra vita e che sicuramente ha cambiato il senso delle nostre giornate.

¹ Dipartimento Medicina dei sistemi, Università di Roma Tor Vergata.

² UOC Neuropsichiatria infantile, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma.

³ Centro AITA – Centro Scientifico di Neuropsichiatria, Roma.

Speranza, depressione e ansia si alternano quasi quotidianamente nelle nostre vite ma M. è anche ogni giorno una sorpresa, come lo sono tutti i bambini che stanno crescendo. Non sappiamo quale adulto diventerà, ma abbiamo sempre avuto chiaro che dobbiamo aiutarlo oggi per dargli gli strumenti di vita per il suo futuro.

I genitori di M. (7 anni)

Il disturbo dello spettro dell'autismo: classificazione nosografica e caratteristiche cliniche

Il disturbo dello spettro dell'autismo (*Autism Spectrum Disorder*, ASD) è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da difficoltà nella comunicazione e nella socializzazione, dalla presenza di attività, comportamenti o interessi ristretti e ripetitivi (American Psychiatric Association, 2013). Questa condizione di vita insorge in età precoce e si manifesta attraverso un quadro sintomatologico ampio ed eterogeneo. Pertanto, la quinta e ultima versione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM-5[®]) ha introdotto il concetto di «spettro» per indicare un continuum rispetto al quale ogni persona manifesta le proprie caratteristiche.

Dal punto di vista diagnostico, il DSM-5[®] ha modificato la precedente categorizzazione del manuale (DSM-IV-TR; APA, 2000) che prevedeva la possibilità di effettuare una diagnosi differenziale tra cinque sottotipi afferenti alla categoria «Disturbi Pervasivi dello Sviluppo» (*Disturbo Autistico*, *Sindrome di Asperger*, *Sindrome di Rett*, *Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza* e *Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato*), racchiudendoli all'interno di un'unica categoria diagnostica: il Disturbo dello Spettro dell'Autismo.

Altra innovazione portata dal DSM-5[®] è stata la riorganizzazione del disturbo dello spettro dell'autismo in due cluster sintomatologici, con l'accorpamento del deficit di comunicazione e socializzazione in un unico criterio e la permanenza del criterio relativo ai pattern di comportamento ristretti e ripetitivi.

Di seguito i criteri diagnostici suggeriti dal DSM-5[®]:

- a. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato da tutti i seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato.
 1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.

2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
 3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.
- b. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:
1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche).
 2. Insistenza nella *sameness* (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
 3. Interessi molto limitati, fissi, che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
 4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).
- c. I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).
- d. I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.
- e. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo. La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbidità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale (APA, 2013, pp. 57-58).

Al fine di definire il livello di compromissione funzionale legato alla sintomatologia, il DSM-5[®] introduce tre livelli di gravità (tabella 1.1), che corrispondono a diversi gradi di necessità di supporto.

TABELLA 1.1
Livelli di supporto necessario nel disturbo dello spettro dell'autismo

Livello	Criterio A: comunicazione sociale	Criterio B: Interessi ristretti e comportamenti ripetitivi
1. È necessario un supporto	In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali, e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali altrui. Ridotto interesse per le interazioni sociali.	L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza.
2. È necessario un supporto significativo	Deficit marcati nella comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomale alle aperture sociali altrui.	Inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.
3. È necessario un supporto molto significativo	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali altrui.	Inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.

Per comprendere la variabilità all'interno dello spettro, il DSM-5[®] ha introdotto degli *specificatori*, volti a cogliere le peculiarità di ogni individuo e che devono essere valutati e riportati insieme alla diagnosi.

Essi sono:

- presenza o assenza di compromissione intellettiva associata;
- presenza o assenza di compromissione del linguaggio associata;

- livello di gravità sintomatologica (basato sulla valutazione della compromissione della comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti e ripetitivi);
- associazione con una condizione medica o genetica nota, o con un fattore ambientale (ad esempio disturbo dello spettro dell'autismo associato a Sindrome di Rett);
- associazione con un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale;
- presenza o assenza di catatonia (APA, 2013).

Gli specificatori, oltre a caratterizzare il fenotipo comportamentale, rappresentano un'importante misura di outcome rispetto alla traiettoria di sviluppo dell'individuo.

È noto, ad esempio, come il disturbo dello spettro dell'autismo si associ frequentemente a disabilità intellettiva. I dati di prevalenza stimano tassi di comorbidità tra il 31% (CDC, 2014) e il 55% (Charman et al., 2011). Ciò comporta enormi differenze a livello sia assistenziale/riabilitativo (Matson & Shoemaker, 2009) che clinico/sintomatologico. Infatti, numerose evidenze mostrano come a una diminuzione del quoziente intellettivo (QI) corrisponda un aumento della gravità sintomatologica e del numero di comportamenti problema (O'Brien & Pearson, 2004; Munson et al., 2008; Matson & Lovullo, 2008). La presenza di disabilità intellettiva rappresenta, quindi, un fattore di outcome negativo a lungo termine, che condiziona la possibilità di una persona con ASD di raggiungere livelli di autonomia sufficienti (Fein et al., 2013; Woodman et al., 2016).

Per convenzione si definiscono «ad alto funzionamento» le persone con ASD e quoziente intellettivo nella norma o superiore ad essa (privi di disabilità intellettiva, quindi con $QI > 70$), mentre «a basso funzionamento» tutte quelle con quoziente intellettivo inferiore ad essa (presenza di disabilità intellettiva associata, $QI < 70$).

L'abilità linguistica rappresenta un altro fattore cruciale rispetto alla traiettoria di sviluppo (Howlin et al., 2004; Szatmari et al., 1989). Bambini che mostrano un uso funzionale del linguaggio intorno ai 5 anni sviluppano maggiori capacità adattive in età adulta. Allo stesso modo, adulti con ASD dotati di buone abilità di comprensione e produzione verbale tendono ad avere maggiori competenze sociali rispetto ai pari con difficoltà linguistiche (Howlin & Moss, 2012). Generalmente lo stile comunicativo delle persone con ASD è peculiare. Molte presentano *ecolalia*, ovvero la ripetizione stereotipata di parole o frasi che possono avere ascoltato da altre persone, da

cartoni, canzoni o che vengono autoprodotte. Tali ripetizioni possono essere immediate (domanda: «Quanti anni hai?», risposta: «Quanti anni hai?») o differite, ripetute cioè a distanza di tempo da quando sono state ascoltate.

La prosodia è spesso alterata, marcatamente piatta nel ritmo o insolita nel tono e nel volume. Il sistema verbale non è spesso considerato quello preferenziale per lo scambio comunicativo: molti bambini con ASD tendono a utilizzare la mano dell'altra persona in maniera «protesica» per ottenere un oggetto desiderato invece di richiederlo verbalmente o indicare; altri bambini tendono invece a non porre richieste verbali agli adulti e acquisiscono strategie motorie, anche complesse, per ottenere autonomamente ciò che desiderano. Dal punto di vista pragmatico, le persone con ASD manifestano spesso difficoltà nel modulare una conversazione rispetto al contesto e all'interlocutore, nel mantenere l'alternanza dei turni e nel codificare e decodificare i messaggi non verbali forniti dall'interlocutore. Tali difficoltà portano le persone con ASD a ripetersi più volte, a descrivere minuziosamente i propri interessi o i dettagli di una storia e a porre domande talvolta imbarazzanti (Ghaziuddin, 2010). Gli individui che presentano una disabilità intellettiva associata possono presentare un ritardo nello sviluppo del linguaggio fino all'assenza completa di linguaggio verbale. Alcuni possono non rispondere al proprio nome quando vengono chiamati dai genitori e spesso possono dare l'impressione di essere non udenti.

Un altro specificatore che incide fortemente sul fenotipo clinico è la severità dei sintomi *core*. La compromissione delle competenze socio-relazionali corrisponde a una difficoltà nell'utilizzo di strategie sociali funzionali. Le persone con ASD spesso compiono dei tentativi d'interazione con altri, ma non sembrano essere in grado di comprendere le regole dell'agire sociale. I bambini con ASD possono nutrire il desiderio di costruire nuove amicizie, ma allo stesso tempo mancano di adeguati strumenti per sviluppare relazioni sociali. Queste persone, dunque, sono spesso esposte al fallimento in numerosi contesti sociali (come la scuola, i pari o la famiglia) e molte ricerche sottolineano che ciò può portare a una bassa autostima e al rischio di sviluppare sintomi depressivi, soprattutto quando tali difficoltà non vengono riconosciute (Mazurek, 2014). Nei casi in cui la sintomatologia sia molto severa, le persone con ASD possono apparire «isolate», oppure «passive», con mancanza d'iniziativa sociale e uno stile relazionale limitato all'osservazione.

Nel dominio degli interessi ristretti e dei comportamenti ripetitivi, si può osservare una gamma eterogenea di temi o stimoli, differenziati in base alla gravità dei sintomi o alla presenza di disabilità intellettiva associata (Ghaziuddin, 2010). Generalmente le persone con abilità cognitive nella norma presentano

interessi per peculiari concetti tematici, che variano nel corso dello sviluppo in accordo con la crescita, mentre persone con disabilità intellettiva associata tendono a essere maggiormente interessate a stimoli che presentano una forte componente senso-motoria. Tuttavia, le anomalie sensoriali e la preoccupazione/interesse verso gli stimoli uditivi, visivi, tattili o cinestetici sembrano essere trasversali a tutti gli individui nello spettro e alcuni bambini possono mostrare una iper o ipo-responsività a questi stimoli. Tale alterata soglia sensoriale può determinare comportamenti di ricerca o di evitamento sensoriale, in base alla reazione di piacevolezza o fastidio provocata dallo stimolo.

La severità dei sintomi incide inoltre sulla pervasività di tali interessi: le persone con una severa compromissione possono essere totalmente assorbite dai loro pensieri, parlare a voce alta del proprio interesse, riproporlo in modo perpetuo e invalidante in contesti non idonei (come, ad esempio, la scuola). Il bambino, che viene spesso scambiato per disattento, non riesce a dirigere le proprie risorse per compiere degli apprendimenti funzionali.

Nei comportamenti definiti dal criterio B rientrano anche i comportamenti stereotipati come i manierismi motori evidenti (lo sfarfallamento delle mani, il dondolio), il saltellare, l'allineamento di oggetti e le autostimolazioni sensoriali.

Un ulteriore fattore che incide negativamente sulla traiettoria dello sviluppo, sulla qualità della vita e sull'autonomia delle persone con ASD è la presenza di disturbi psichiatrici associati (Orinstein et al., 2015; Pellecchia et al., 2016). Studi di prevalenza evidenziano come circa nel 70% dei casi le persone con ASD abbiano almeno un disturbo psichiatrico in comorbidità (Leyfer et al., 2016; Simonoff et al., 2008). In particolare, adolescenti e giovani adulti che presentano una gravità dei sintomi core più marcata riportano maggiori sintomi psichiatrici in comorbidità (Gadke, McKinney, & Oliveros, 2016).

Riconoscere le manifestazioni cliniche di disturbi psichiatrici in persone con ASD richiede particolare attenzione, in quanto le manifestazioni comportamentali associate all'ASD rischiano di mascherare eventuali psicopatologie associate (Mazzone & Vitiello, 2016).

Eziologia ed epidemiologia

La comunità scientifica è concorde nell'affermare che l'eziopatogenesi del disturbo dello spettro dell'autismo sia da imputarsi alla combinazione di fattori genetici e fattori ambientali.

Teorie e basi del Parent Training come metodo di intervento

Giulia Giovagnoli¹ e Fabio Lucidi¹

Ci è stato chiesto di sintetizzare cosa si prova a essere genitori di un bambino con un disturbo dello spettro dell'autismo. Ci vorrebbero probabilmente tutte le pagine di questo libro per farlo. Ovviamente la risposta più scontata è che è difficile: difficile nella gestione quotidiana, nel rapporto con gli altri bimbi e con la scuola, con gli adulti che non capiscono i comportamenti strani di nostro figlio, nella relazione complicata con il fratello, insomma nell'organizzazione della vita di tutti i giorni che è molto più complessa e frenetica di quella di molti altri genitori. Combattiamo ogni giorno una «battaglia silenziosa», che la maggior parte della gente, anche tra i nostri cari e amici, ignora completamente. Molte volte pensi di non potercela fare e, diciamocelo chiaramente, il rapporto di coppia di noi genitori di bambini con un disturbo dello spettro dell'autismo è stato messo a dura prova tante volte e continuerà a esserlo anche in futuro. Noi non siamo genitori come gli altri ma continuiamo ogni santo giorno a dimenticarlo di fronte alle altre persone, facendo finta che sia tutto sotto controllo, invece dovremmo accettarlo una volta per tutte e dircelo in faccia senza vergogna. Nonostante tutto, se la coppia riesce a restare unita, a raggiungere il prima possibile la cosiddetta «elaborazione del lutto», capisci che l'unica strada percorribile è quella di aiutare tuo figlio con le terapie e il supporto di professionisti seri che possano farti luce, come un faro in mezzo al mare nella tempesta della tua vita. Ecco, io e mia moglie siamo come una nave in mezzo al mare: navighiamo

¹ Centro AITA – Centro Scientifico di Neuropsichiatria, Roma.

tra i flutti, sperando di raggiungere presto un porto sicuro di cui scorgiamo solamente il faro in lontananza. E il motore di questa nave è proprio nostro figlio Lorenzo che, con la sua allegria, il suo sorriso e i suoi abbracci, ci dà la forza per andare avanti nelle difficoltà, per provare a diventare dei genitori migliori e per continuare a combattere la nostra «battaglia silenziosa», ispirata solamente dall'amore immenso che proviamo per lui, al solo scopo di garantirgli un futuro e una vita dignitosa.

I genitori di Lorenzo (7 anni)

Parent Training: definizione e tassonomia

Il termine Parent Training nel disturbo dello spettro dell'autismo è stato utilizzato per riferirsi a un insieme eterogeneo di interventi terapeutici come, ad esempio, programmi di gruppo per la gestione dei comportamenti disfunzionali (Postorino et al., 2017), sessioni di video-modeling per il potenziamento delle abilità comunicative (English et al., 2017), psicoeducazione (Schultz et al., 2011; Stahmer & Gist, 2001; Steiner et al., 2012; Symon, 2001). Le differenze che caratterizzano questi interventi sono numerose e possono essere attribuite principalmente alla necessità di trattare i molteplici aspetti del disturbo dello spettro dell'autismo. Infatti, è noto come questo disturbo sia caratterizzato da manifestazioni fenotipiche estremamente eterogenee, che riguardano non solo i *core deficit* della condizione (difficoltà socio-relazionali e comunicative e interessi ristretti e comportamenti ripetitivi), ma anche altre aree del funzionamento quali, ad esempio, l'imitazione, le abilità quotidiane, i comportamenti disfunzionali, la selettività alimentare, la rigidità cognitiva, la sensorialità, ecc.

La mancanza di una definizione univoca e condivisa di Parent Training determina, in ambito scientifico, una concreta difficoltà nel definire l'efficacia di questo tipo di trattamento. A oggi, infatti, numerosi sono gli studi che hanno indagato l'efficacia di interventi specifici che prevedono, in vari modi, la presenza del genitore, tuttavia ciascuno di essi fa riferimento a protocolli estremamente diversi.

Anche le linee guida nazionali e internazionali rappresentano uno specchio della mancata condivisione del significato di Parent Training. Ad esempio, le linee guida italiane dell'Istituto Superiore di Sanità (2011) inseriscono gli interventi mediati dai genitori all'interno degli interventi non farmacologici e affermano che «i programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi

dello spettro dell'autismo, 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» (Istituto Superiore di Sanità, 2011, p. 32). Da ciò sembra, quindi, che i protocolli di dimostrata efficacia siano soltanto quelli in cui il genitore svolge direttamente la terapia con il bambino o l'adolescente. Tuttavia, entrando nel dettaglio degli studi presi in considerazione, gli autori delle linee guida affermano che «la revisione sistematica [...] indaga l'efficacia di interventi implementati dai genitori e rivolti a bambini [...]. I genitori che somministrano l'intervento hanno ricevuto una formazione specifica (Parent Training, PT); pertanto, ai fini della ricerca, l'intervento sperimentale oggetto di indagine è proprio il Parent Training ai genitori» (Istituto Superiore di Sanità, 2011, p. 26).

Emerge, quindi, una descrizione che suggerisce come il PT sia considerato strettamente il momento di formazione, training appunto, rivolto ai genitori e, quindi, uno dei momenti all'interno del percorso della terapia mediata dai genitori lasciando il dubbio sulla variabile oggetto di studio: è la formazione al genitore (il Parent Training) o la sua partecipazione alla terapia (terapia mediata dai genitori)? Inoltre, questo tipo di classificazione (che vede il PT come una parte della terapia mediata dai genitori) non soddisfa le esigenze di definizione del costrutto, poiché non riesce a includere anche quei protocolli in cui il genitore non effettua poi direttamente l'intervento sul bambino.

Se tutto ciò può sembrare unicamente una speculazione scientifica, distante dalle necessità reali delle famiglie, è importante, invece, sottolineare come la mancata definizione univoca di Parent Training determini, in ambito clinico, una confusione rispetto alla proposta di intervento che viene posta al bambino o alla famiglia. Il genitore può intendere il Parent Training unicamente come un percorso di sostegno psicologico o, viceversa, avere l'aspettativa di essere solamente formato come un terapeuta su elementi tecnici e teorici.

Per tale motivo, è necessario identificare un'unica concettualizzazione del Parent Training che possa uniformare le diffuse credenze e teorie in merito, partendo dal comune denominatore che caratterizza tutti i protocolli terapeutici citati: il coinvolgimento attivo del genitore o del caregiver nell'intervento terapeutico.

Una tassonomia che rispecchia questa visione del Parent Training e su cui si basa l'intero libro è contenuta nell'articolo di Bearss e colleghi pubblicato nel 2015. Gli autori propongono un modello teorico di concettualiz-

zazione che considera il termine Parent Training come una macroetichetta contenente, al suo interno, le diverse categorie di intervento (figura 2.1).

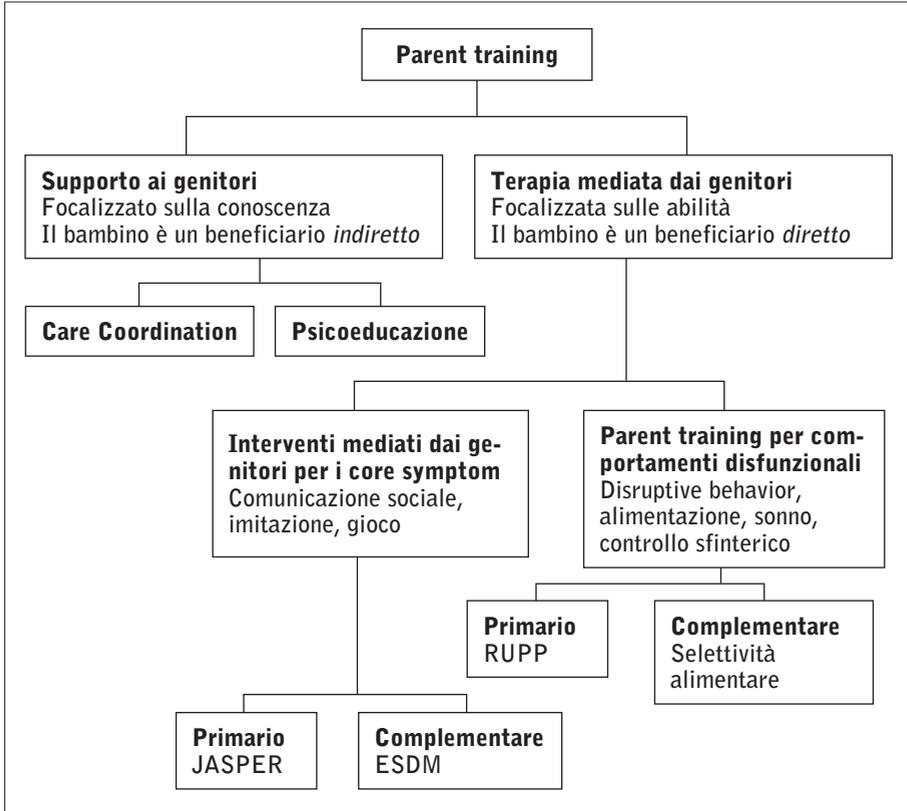


Fig. 2.1 Tassonomia del Parent Training in ASD (adattata da Bearss et al., 2015).

La prima distinzione che viene proposta è tra interventi di supporto dei genitori *vs* interventi mediati dai genitori. I primi (supporto) si riferiscono a programmi di intervento in cui il bambino beneficia in maniera indiretta del sostegno svolto a favore della coppia genitoriale e dell'aumento delle loro competenze e conoscenze generali. A questa categoria appartengono gli interventi di care coordination e di psicoeducazione.

Nei secondi (mediati), invece, il bambino è un beneficiario diretto del trattamento in quanto il genitore è agente attivo del cambiamento. All'interno di questa categoria è possibile attuare una seconda distinzione tra gli interventi finalizzati al miglioramento dei core-symptom e quelli rivolti

alla gestione dei comportamenti disfunzionali associati. Infine, un'ulteriore sottocategorizzazione può essere individuata tra interventi primari, ovvero quelli in cui il genitore svolge esso stesso gli interventi e diventa agente in prima persona del cambiamento, e interventi complementari, dove, invece, il bambino lavora attivamente con il terapeuta specializzato e il genitore viene formato all'implementazione e utilizzo delle stesse strategie in altri contesti.

Nel libro verranno trattati separatamente e ampiamente tutti i principali interventi contenuti in questa tassonomia, ad eccezione del care coordination, che verrà illustrato più avanti in questo paragrafo. Pertanto, in questo capitolo introduttivo ci limiteremo a fornire una descrizione generale delle varie categorie proposte.

a. *Interventi di supporto*

1. *Care coordination*: la figura del care coordinator non esiste nel sistema sanitario italiano. Il suo compito consiste, secondo la definizione dell'Agencia per la ricerca e la qualità della sanità (Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ), nello stabilire l'organizzazione delle attività di assistenza del paziente allo scopo di facilitare l'appropriata erogazione di servizi sanitari (AHRQ, 2014). L'obiettivo del care coordinator è quello di accompagnare la famiglia, per un periodo di tempo limitato, all'interno del mondo sanitario, aiutando i genitori nella gestione logistica, amministrativa e burocratica delle cure rivolte al figlio. Nel sistema sanitario anglosassone questa figura è determinante per collegare famiglie e servizi e colmare le lacune del percorso assistenziale (Bearss et al., 2015). In Spagna, è stato sviluppato un modello di care coordination chiamato AMITEA (*Comprehensive Model Care for Autism Spectrum Disorder*), in cui il coordinatore supporta l'assistenza della famiglia organizzando gli appuntamenti, accompagnando i genitori e il bambino nelle varie strutture e comunicando ai professionisti pertinenti le esigenze dell'individuo (Parellada et al., 2013). In Italia, invece, non esiste un omologo di questo ruolo professionale. Alcuni incarichi possono essere assolti dall'assistente sociale, specialmente in presenza di condizioni socio-economiche svantaggiate o momenti critici dello sviluppo del bambino. Tuttavia, è importante che anche il neuropsichiatra, lo psicologo o il terapeuta che ha in carico il paziente conosca nel dettaglio il regime assistenziale in atto nella regione, nella provincia, nel comune e nel quartiere dove lavora. Infatti, spesso la famiglia trova difficoltà nel districarsi tra le varie strutture (ASL, ospedali, INPS, centri convenzionati, centri privati), tra le norme attuate (ad esempio, la legge 104) e i vari attori coinvolti (neuropsichiatri,

pediatri, psicologi, ecc.). Inoltre, è frequente che il genitore non conosca il ventaglio di possibilità che il sistema pubblico mette a disposizione e ricorra a risorse economiche e gestionali che potrebbero essere indirizzate in modo più utile e funzionale per il bambino. Ciò risulta ancora più centrale nel nostro Paese in quanto, nella maggior parte delle regioni, il sistema sanitario pubblico eroga in convenzione delle terapie aspecifiche per il disturbo dello spettro dell'autismo, come la logopedia e la psicomotricità, che sono considerate di seconda scelta dalle linee guida nazionali e internazionali (Istituto Superiore di Sanità, 2011; Lai et al., 2013). Un'altra condizione frequente è quella per cui i centri convenzionati presentano lunghe liste di attesa che ritardano la presa in carico del bambino, non garantendo il principio di tempestività dell'intervento che viene raccomandato dalla letteratura scientifica. Pertanto, il genitore è spesso costretto a rivolgersi a strutture private che possano fornire, a pagamento, gli interventi terapeutici di dimostrata efficacia integrandoli con quanto offerto dal sistema sanitario nazionale.

È dovere quindi del professionista creare una rete di connessione tra tutti gli agenti coinvolti nel percorso assistenziale del bambino e conoscere le risorse del territorio per indirizzare al meglio la famiglia. Ad esempio, conoscere le iniziative *autism-friendly* (cinema, parchi, feste, ecc.), i servizi specializzati nel disturbo dello spettro dell'autismo (odontoiatria, gastroenterologia, pediatria, ecc.), i colleghi disponibili in zone limitrofe, le scuole con maggiori esperienze, risorse e disponibilità nell'accoglienza dei bambini con ASD, nonché le prassi amministrative e burocratiche della zona di appartenenza, è fondamentale per supportare la famiglia nel delicato percorso di crescita del figlio con ASD.

2. *Psicoeducazione*: per «psicoeducazione» si intende la trasmissione di informazioni, scientificamente e clinicamente valide, dal professionista al destinatario (i genitori, il paziente stesso, un altro individuo significativo). Di norma, nella psicoeducazione non vengono fornite strategie pratiche utili al cambiamento, quanto, piuttosto, nozioni finalizzate alla comprensione del fenomeno in oggetto e all'aumento delle competenze relative ad esso. La psicoeducazione costituisce una fase molto importante del Parent Training e spesso caratterizza le prime fasi della presa in carico terapeutica. Infatti, dopo avere affrontato il percorso diagnostico, i genitori sperimentano un bisogno impellente di avere informazioni sulla condizione del figlio e conoscere tutte le dimensioni che saranno coinvolte nel loro percorso come madri e padri di un bambino con ASD (Woodgate et al., 2008). Tuttavia, la psicoeducazione non si limita alla fase post-diagnostica, ma rappresenta una modalità terapeutica utile in diverse condizioni e fasi di sviluppo.

La psicoeducazione verrà ampiamente trattata nel capitolo quinto.

b. *Interventi mediati dai genitori*

Gli interventi mediati dai genitori saranno trattati nello specifico nel capitolo sesto.

1. *Interventi mediati dai genitori per i core-symptoms*: questa categoria di interventi include i protocolli mirati a insegnare al bambino come promuovere l'interazione sociale, la comunicazione, l'imitazione e il gioco. La letteratura scientifica a supporto di questi interventi è ampia ed esistono vari protocolli di dimostrata efficacia (Oono, Honey, & McConachie, 2013). Nella maggior parte dei casi, questi interventi sono strutturati con la presenza di un professionista specializzato che insegna al genitore come implementare le strategie terapeutiche direttamente durante l'interazione (interventi primari) o in assenza del bambino (complementari). In pochi casi, è previsto l'utilizzo di un manuale di riferimento.

1.1 *Interventi primari mediati dai genitori per i core-symptom*: in questa categoria di interventi sono inclusi i protocolli in cui il genitore, in prima persona, effettua il percorso terapeutico con l'occhio vigile di un professionista specializzato. Esempi di questi interventi sono il *Preschool Autism Communication Training – PACT* (Green et al., 2010; si veda il capitolo settimo) o il metodo *Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation* (JASPER; Kasari et al., 2014). Questi interventi saranno discussi in maggiore dettaglio nel capitolo sesto. Il capitolo settimo sarà interamente dedicato alla metodologia PACT.

1.2 *Interventi complementari mediati dai genitori per i core-symptom*: i Parent Training di tipo complementare rivolti ai core-symptom comprendono quegli interventi in cui sono previste delle sessioni nelle quali vengono condivisi con il genitore il rationale teorico alla base dell'approccio utilizzato e le strategie messe in atto durante la terapia. Tuttavia, la sessione terapeutica è svolta dal terapeuta e il genitore è, generalmente, un osservatore. Un esempio di questo tipo di intervento è l'*Early Start Denver Model* (ESDM; Dawson et al., 2010). Una più ampia trattazione dell'ESDM è compresa nel capitolo primo e sesto.

2. *Interventi mediati dai genitori per i comportamenti disfunzionali*: le persone con ASD mostrano una gamma ampia e variegata di comportamenti disfunzionali associati ai sintomi core. I più descritti in letteratura sono iperattività,

crisi di agitazione psicomotoria, aggressività auto- ed eterodiretta, scarso rispetto delle regole, disregolazione emotiva e comportamentale (Hartley, Sikora, & McCoy, 2008; Kaat & Lecavalier, 2013). A questi si associano spesso difficoltà che inficiano gli aspetti centrali della vita quotidiana come l'alimentazione (Sharp et al., 2013a; 2013b), il sonno (Hoffman et al., 2006; Johnson et al., 2014) o il controllo sfinterico (Maskey et al., 2013; Simonoff et al., 2008). Pertanto, nel tempo sono stati sviluppati protocolli di intervento che mirano a ridurre la frequenza e l'intensità dei comportamenti maladattivi e a indirizzare l'individuo verso adeguate abilità quotidiane. I capitoli dal nono al tredicesimo sono finalizzati a fornire indicazioni specifiche rispetto alle principali aree di funzionamento in cui si manifestano i comportamenti maladattivi nel disturbo dello spettro dell'autismo e a illustrare i principali protocolli di intervento, primari e complementari.

2.1 Interventi primari mediati dai genitori per i comportamenti disfunzionali:

come riportato nella figura 2.1, il RUPP (Research Units in Pediatric Psychopharmacology) Autism Network Parent Training è considerato un modello di intervento di formazione primario nei comportamenti disfunzionali (Bearss, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015). Tale modello mira alla riduzione dei comportamenti lesivi e al miglioramento delle abilità adattive in bambini con ASD attraverso l'implementazione di strategie comportamentali basate sulla metodologia ABA. Il terapeuta insegna al genitore come mettere in atto le strategie, ma non interviene direttamente con il bambino.

2.2 Interventi complementari mediati dai genitori per i comportamenti disfunzionali:

un esempio di tale intervento è rappresentato dal protocollo per la selettività alimentare sviluppato al Marcus Autism Center (Sharp, Jaquess, Morton, & Miles, 2009), in cui il terapeuta prima lavora direttamente con il bambino, in collaborazione con il genitore che osserva, per la riduzione dei comportamenti disfunzionali legati all'assunzione del cibo e, una volta raggiunti gli obiettivi stabiliti, conduce delle sessioni in cui insegna direttamente al genitore a utilizzare le strategie per mantenere le acquisizioni ottenute.

Una volta definita la categoria di appartenenza del percorso di Parent Training in base alla finalità del percorso stesso, è possibile utilizzare altri parametri per meglio stabilire le caratteristiche dell'intervento proposto.

In particolare, i parametri utili a definire il percorso di Parent Training sono (Bearss, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015):

- *Format*: si riferisce a come viene fornita l'informazione al genitore, ad esempio se tramite consultazione di libri, video, incontri con il professionista o guida da parte del terapeuta durante l'interazione genitore-figlio.
- *Intensità*: si riferisce alla frequenza degli incontri proposti. Viene considerata bassa frequenza quella compresa tra 1 e 2 volte al mese, mentre l'alta frequenza prevede incontri almeno bisettimanali o quotidiani.
- *Luogo*: è dove viene svolto l'intervento, ovvero studio, scuola, casa, parco, ecc.
- *Durata*: rappresenta il tempo totale del trattamento che può andare da una singola sessione a svariati anni.
- *Età*: si riferisce alla fascia evolutiva a cui è destinato il percorso terapeutico.

Gli aspetti psicologici del Parent Training

La tassonomia proposta ha il grande vantaggio di fare chiarezza sulla definizione di Parent Training nel disturbo dello spettro dell'autismo. Tuttavia, nella pratica clinica, spesso i professionisti si trovano a fare fronte ad altri aspetti della genitorialità che non vengono menzionati da Bearss e collaboratori: gli aspetti psicologici. I genitori arrivano dal professionista con un bagaglio di emozioni e di credenze sulla condizione del proprio figlio. Alcuni si sentono tristi e depressi, pensano di avere perso la possibilità di avere un figlio «sano» o «normale» e che ciò li condiziona negativamente per tutta la vita («Non sarò mai un genitore come gli altri, non sarò mai felice»), altri si sentono arrabbiati perché credono di avere subito un'ingiustizia («Perché proprio a me? Non è giusto, non me lo merito!»), altri ancora si vergognano perché pensano di poter essere giudicati negativamente dalle altre persone («Mio figlio non è adeguato, penseranno che non sono una brava madre/padre e non lo so educare») o si sentono in colpa perché attribuiscono la condizione del figlio a proprie mancanze o azioni («Se non avessi dipinto casa in gravidanza, forse adesso non avrebbe il disturbo dello spettro dell'autismo...»). Nella maggior parte dei casi, le emozioni sperimentate sono spiacevoli e molto intense, soprattutto durante e dopo la fase di accertamento diagnostico. Il professionista si trova di fronte madri e padri in una condizione di sofferenza acuta e deve essere in grado di accogliere questa sofferenza in modo non giudicante e aiutare i genitori a renderla meno intensa e opprimente. Per questo motivo, è raccomandabile che la figura professionale incaricata di svolgere il Parent Training in questa fase sia lo psicologo o lo psicoterapeuta. Infatti, se alcuni protocolli

Parent Training per le abilità relazionali

Arianna Benvenuto¹ e Luigi Mazzone^{2,3}

Essere la mamma e il papà di Ludovico è un lancio col paracadute che ti riempie di ansia mentre sali in quota, che ti terrorizza quando si apre il portellone, che ti fa mancare il respiro quando vai giù e avverti la sensazione avvilente del vuoto mentre vai veloce come un proiettile.

Poi però è adrenalina pura mentre voli, ma in meno che non si dica devi aprire la vela... lei da sola non lo fa e allora conosci la disperazione, quella vera, e avverti vampate di freddo sudore.

Fin quando poi lucidamente, strattonando con decisione la cordicella, si spiega la vela e tirando il fiato ripensi all'attimo passato ed estasiato godi di quell'incredibile panorama mentre scendi lentamente.

Poggi morbidamente i piedi a terra ed esclami: «Lo voglio rifare!».

Ludovico è questo: adrenalina, ansia, disperazione, è fiato sospeso, è allegria, felicità, è infelicità e sofferenza, rara bellezza, è la voce assordante fuori dal coro, è lucido amore. È devastante quando sa toglierci le certezze che pensiamo di avere ed è un quotidiano miracolo quando realizziamo i suoi progressi.

I genitori di Ludovico (6 anni)

¹ Centro AITA – Centro Scientifico di Neuropsichiatria, Roma.

² Dipartimento Medicina dei sistemi, Università di Roma Tor Vergata.

³ UOC Neuropsichiatria infantile, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma.

Introduzione

La compromissione delle abilità socio-relazionali rappresenta una dimensione psicopatologica centrale e invariabilmente presente nel disturbo dello spettro dell'autismo (*Autism Spectrum Disorder* – ASD), parte integrante di quelli che vengono definiti *core symptom* o sintomi nucleari, nonché intrinsecamente legata ai deficit della comunicazione verbale e non verbale, come evidenziato dalla recente revisione dei criteri diagnostici presente nella quinta edizione del *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali* (DSM-5®, APA, 2013; Laushey et al., 2009; Vickerstaff et al., 2013) (tabella 6.1).

TABELLA 6.1
Criteri Diagnostici del DSM-5® per il disturbo dello spettro dell'autismo:
Criterio A

a. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:
1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o rispondere a interazioni sociali.
2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali, alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

Le abilità sociali, definite come l'insieme di strategie utilizzate dalle persone per interagire positivamente ed efficacemente con gli altri (Rao, Beidel, & Murray, 2008), rappresentano gli strumenti essenziali per il raggiungimento di un soddisfacente funzionamento sociale e creano le basi per la formazione e il mantenimento di relazioni interpersonali efficaci e positive. Le ricerche suggeriscono che, fin dalle epoche più precoci di vita, i bambini neurotipici mettono in atto un ampio range di abilità socio-comunicative (quali gesti enfatici o descrittivi, mimica facciale, variazioni della prosodia,

approcci relazionali) quando interagiscono con i loro pari (Charlop et al., 2010). Viceversa, i bambini con ASD presentano significative difficoltà non solo nell'acquisizione, ma anche nell'utilizzo delle suddette abilità sociali (Charlop et al., 2010); frequentemente, i bambini con ASD possono apparire meno interessati a interagire con gli altri e più predisposti ad attività di gioco di tipo solitario, ma sono anche bambini più soggetti a essere esclusi dal gruppo dei pari: vengono scelti meno frequentemente come compagni di gioco e, conseguentemente, sviluppano una minore esperienza di relazioni amicali reciproche o costruiscono interazioni di scarsa qualità (Hill et al., 2017; Baker et al., 2007; Cotugno, 2009; McConnell, 2002).

L'entità del deficit delle abilità socio-relazionali rappresenta uno dei fattori individuali maggiormente correlato a un peggior outcome a lungo termine; tale assunto risulta valido non solo per i bambini con disturbi del neurosviluppo, ma anche per i loro coetanei appartenenti alla popolazione generale. Studi di ricerca su bambini neurotipici hanno correlato la presenza di scarse abilità sociali in età infantile con una maggiore frequenza di rifiuto da parte dei pari, tratti di isolamento, scarso rendimento scolastico in epoca adolescenziale, tasso più alto di atti criminali, scarso successo in ambito lavorativo e problemi psichici di varia natura in età adulta (Whalon, Conroy, Martinez, & Werch, 2015; Bijstra & Jackson, 1998; Cowart et al., 2004).

Gli studi clinici effettuati sui bambini con ASD hanno rilevato risultati analoghi, evidenziando, in particolare, la correlazione tra il deficit socio-relazionale e lo sviluppo di disturbi psicopatologici in comorbidità, quali ansia, depressione o comportamenti dirompenti, nonché la stretta relazione tra scarse abilità sociali e difficoltà nel funzionamento adattivo, interpersonale e lavorativo in epoche di vita successive (Rao, Beidel, & Murray, 2008; White & Roberson-Nay, 2009).

Proprio in virtù di tale documentata associazione tra deficit delle competenze socio-relazionali e compromissione dell'outcome a lungo termine, appare di fondamentale importanza l'identificazione di tutti quei fattori in grado di influenzare positivamente lo sviluppo delle abilità sociali nei bambini con ASD, al fine di promuovere la creazione di programmi d'intervento specificamente mirati al recupero e al sostegno di tali abilità.

Nel corso degli ultimi anni, le evidenze scientifiche mutuatae dagli studi di ricerca sui bambini a sviluppo tipico hanno dimostrato come il ruolo genitoriale e, in particolare, la qualità della relazione genitore-bambino assumano un'importanza fondamentale nello sviluppo precoce delle abilità sociali (Baker et al., 2007; Leidy, Guerra, & Toro, 2010). Un'interazione positiva con la figura di accudimento crea un contesto di apprendimen-

to naturale, una cornice all'interno della quale il bambino può imparare spontaneamente e assimilare competenze sociali adattive: nell'interazione quotidiana con il genitore, il bambino non solo apprende alcune regole sociali fondamentali (come l'abilità di rispettare il turno di conversazione o le strategie di negoziazione per raggiungere il proprio obiettivo), ma impara anche a decodificare gli stati emotivi propri e altrui e a regolarne l'espressione, mediante l'attivazione di competenze innate quali l'imitazione o le capacità di attenzione condivisa (Haven, Manangan, Sparrow, & Wilson, 2014).

La qualità della relazione genitore-bambino mostra i propri effetti benefici a lungo termine non solo nei bambini neurotipici, ma anche in quelli con disturbi del neurosviluppo e in particolare con disturbo dello spettro dell'autismo (McDowell & Parke, 2009; Skibbe et al., 2010); nello specifico, numerose evidenze di ricerca hanno documentato come più alti livelli di supporto emotivo e coesione familiare siano positivamente correlati con lo sviluppo di maggiori abilità socio-relazionali e comunicative nei bambini con ASD (Mandelberg, Frankel, Cunningham, Gorospe, & Laugeson, 2014; Haven, Manangan, Sparrow, & Wilson, 2014).

In quest'ottica, modelli di intervento che prevedano il diretto coinvolgimento del genitore come parte integrante del percorso terapeutico, quali i programmi di Parent Training di cui è oggetto questa trattazione, assumono un ruolo fondamentale nel promuovere e coadiuvare l'apprendimento di adeguate strategie relazionali nei bambini ASD, nonché nel consentirne un più costante utilizzo funzionale e la generalizzazione all'interno dei diversi contesti di vita quotidiana.

Inquadramento teorico

L'acquisizione delle principali abilità sociali necessarie per interagire efficacemente con il mondo dei «neurotipici» rappresenta una delle sfide più complesse da affrontare, non soltanto per gli individui con disturbo dello spettro dell'autismo, ma anche per le figure che ruotano attorno ad essi e si fanno carico di questa difficile materia d'insegnamento, primi fra tutti genitori, insegnanti, educatori e terapeuti. Come e forse più di quanto avviene per altri training comportamentali, l'apprendimento e il mantenimento delle abilità sociali acquisite richiedono un «allenamento» regolare di tali abilità, che per essere realmente efficace deve avvenire in una varietà di ambienti, in circostanze variabili e con un variabile numero di persone (Dogan et al., 2017). Inevitabilmente, in una condizione complessa come

il disturbo dello spettro dell'autismo, se l'insegnamento è limitato a un solo ambiente o a un'interazione individuale (quale, ad esempio, il contesto terapeutico), il comportamento appreso può non essere generalizzato ad altri contesti, soprattutto in mancanza di elementi di rinforzo esterni che evocano e mantengono l'utilizzo di tali strategie.

Lo sviluppo di protocolli d'intervento nei quali i genitori svolgano un ruolo attivo, come nei programmi primari di terapia mediata dai genitori, ha consentito di aumentare l'efficacia dei trattamenti individuali, in particolare di quelli mirati al miglioramento dei sintomi core quale il deficit delle abilità relazionali, in quanto il genitore ha maggiori opportunità di promuovere le acquisizioni e rinforzare l'utilizzo delle strategie apprese in ambienti naturali, che variano a seconda dei diversi contesti ed eventi della vita quotidiana di ciascuna famiglia (Matson et al., 2009).

Un sempre più ampio numero di studi, tra cui diversi studi randomizzati controllati (RCTs), ha dimostrato l'efficacia dei programmi di Parent Training rivolti all'area delle abilità socio-comunicative e relazionali (McNeil & Hembree-Kigin, 2011; Oono, Honey, & McConachie, 2013; Wong & Kwan, 2010; Green et al., 2010).

Sebbene le tecniche di formazione del genitore utilizzate all'interno dei diversi protocolli possano variare da lezioni di apprendimento frontale a tecniche di modeling o di role-play, allo stato attuale la maggior parte dei programmi d'intervento genitoriale sui deficit socio-comunicativi è basata sul modello del *Parent-Mediated Interventions* (Terapia Mediata dal Genitore – TMG). Obiettivo primario della TMG è insegnare direttamente al genitore come promuovere l'interazione sociale, le abilità comunicative e imitative e il gioco condiviso nel proprio bambino, con variazioni specifiche in termini di tecniche ma soprattutto di obiettivi terapeutici in relazione all'età del soggetto (Carter et al., 2011; Hardan et al., 2015; Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010; Kasari et al., 2014; Oosterling et al., 2010; Rogers et al., 2012; Valeri et al., 2019).

Uno dei principali modelli d'intervento mediato dal genitore, «primario» secondo la tassonomia di Bearss e colleghi (2015), rivolto alla popolazione di bambini con ASD in età prescolare (2-5 anni), è conosciuto con l'acronimo JASPER (dall'inglese *Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation*). Il JASPER rappresenta un modello d'intervento comportamentale, ad approccio naturalistico, che prevede la formazione attiva e diretta del genitore nell'utilizzo di strategie atte a promuovere il coinvolgimento costante del bambino nell'interazione diadica durante il gioco e le attività di vita quotidiana, al fine di favorire lo sviluppo dell'attenzione congiunta, modellare ed

espandere il suo repertorio di gioco e migliorare le strategie comunicative e linguistiche funzionali (Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010).

L'efficacia e l'applicabilità di tale protocollo sono state documentate da diversi studi scientifici, tra cui un lavoro di particolare rilevanza, pubblicato nel 2014 dal gruppo di Kasari, che ha messo a confronto l'intervento educativo parentale tradizionale (ovvero quello svolto in assenza del bambino) con l'intervento mediato dal genitore, in una popolazione randomizzata di 112 bambini con ASD tra i 2 e i 5 anni, provenienti da famiglie in condizioni di svantaggio socio-economico (Kasari et al., 2014). L'obiettivo principale dello studio era verificare l'impatto di un protocollo TMG, di breve durata (12 settimane) e bassa intensità (2 ore settimanali per ciascuno gruppo), sui principali sintomi autistici responsabili della compromissione nel dominio sociale, quali in particolare il deficit di attenzione condivisa e di coinvolgimento spontaneo e condiviso della diade genitore-bambino (scelti come misure di outcome primario).

L'intervento mediato dal genitore, svolto nel contesto domestico, consisteva in 2 sedute settimanali della durata di un'ora, nelle quali i genitori venivano direttamente formati a lavorare con il proprio bambino per favorire l'espansione delle abilità comunicative e sociali; in particolare, il programma d'intervento di TMG era finalizzato a promuovere un'interazione reciproca durante tre attività routinarie svolte a casa, di cui una riguardante un momento di gioco e due riguardanti le attività di vita quotidiana, come i lavori domestici (ad esempio curare le piante, aiutare i genitori a fare il bucato) e le autonomie personali (ad esempio lavare i denti o fare la doccia).

Nel gruppo di controllo, le sedute di formazione genitoriale venivano svolte in assenza del bambino, con frequenza settimanale e durata complessiva di 2 ore, ed erano focalizzate sull'insegnare al genitore come comunicare con il proprio figlio, come gestire i comportamenti problematici e come favorire l'acquisizione di routine quotidiane. Al termine delle 12 settimane di trattamento, sebbene siano stati rilevati miglioramenti nelle misure di outcome per entrambi i gruppi coinvolti nello studio, il modello d'intervento mediato dal genitore è risultato più efficace nel promuovere l'espansione dell'iniziativa relazionale e nel migliorare l'interazione diadica genitore-bambino, con un effect size (ovvero una misura di efficacia) del trattamento di entità moderata (pari a 0,21); l'efficacia del modello d'intervento mediato dal genitore si è inoltre dimostrata più stabile nel tempo, con un mantenimento dell'effetto positivo nel corso dei 3 mesi successivi al primo follow-up statisticamente più elevato rispetto a quanto riscontrato nel caso del solo intervento psicoeducativo ($p = 0,02$) (Kasari et al., 2014).

Un ulteriore modello di riferimento per gli interventi mediati dal genitore mirati al recupero delle abilità sociali è fornito dall'*Early Start Denver Model* (ESDM; Dawson et al., 2010), un protocollo d'intervento precoce ad approccio globale comportamentale, basato sullo sviluppo delle competenze comunicative e sociali di tipo complementare secondo la tassonomia proposta da Bearss e colleghi (2015). Nel corso dell'ultimo decennio, l'ESDM si è progressivamente affermato nel panorama italiano, oltre che internazionale, degli approcci terapeutici validati per il trattamento delle persone con disturbo dello spettro dell'autismo, rivolgendosi in particolar modo alla sempre più ampia fascia di bambini diagnosticati in età precoce (dai 12 ai 60 mesi). Pur essendo un trattamento primariamente focalizzato sull'intervento individuale del bambino, il modello ESDM promuove una partecipazione attiva e costante dei genitori, la cui formazione è considerata parte integrante del protocollo terapeutico, tanto da essere inclusa nella standardizzazione delle procedure.

Nello specifico, all'interno del protocollo vengono effettuate sedute quindicinali di Parent Training, durante le quali vengono insegnati i principi fondanti dell'ESDM. I genitori sono quindi incoraggiati ad applicare le tecniche apprese durante la formazione teorica nell'interazione quotidiana con il proprio bambino, ovvero durante le principali attività di vita familiare (come il momento del pasto o del bagnetto) e durante il gioco condiviso, al fine di promuovere la generalizzazione delle abilità socio-relazionali stimulate durante le sedute di terapia individuale, aumentare le occasioni di condivisione sociale e migliorare il coinvolgimento interpersonale nella realtà di vita quotidiana, oltre che nelle sessioni terapeutiche; il lavoro di formazione genitoriale ha, inoltre, l'obiettivo di insegnare al genitore come riconoscere i segnali comunicativi e le aperture relazionali del proprio bambino, spesso fortemente limitate in termini di frequenza o qualitativamente atipiche tanto da non essere riconosciute come tali; grazie al lavoro di sensibilizzazione del genitore a cogliere ogni minimo atto comunicativo e sociale, vengono significativamente aumentate le occasioni d'interazione reciproca, durante le quali il genitore può stimolare l'emergenza e la generalizzazione di competenze sociali basilari quali l'attenzione e l'emozione congiunte, la condivisione attiva dello sguardo, l'imitazione di gesti o azioni di gioco (Dawson et al., 2010).

L'efficacia e la qualità dell'intervento ESDM sono state documentate da studi di elevata qualità metodologica, tra cui uno studio randomizzato controllato, svolto dal gruppo della Rogers nel 2010, in una popolazione composta da 48 bambini di età compresa tra i 18 e i 30 mesi (età media

23,5 mesi), con diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo. I bambini sono stati randomizzati in 2 differenti gruppi di trattamento e seguiti longitudinalmente per la durata di 2 anni. Nel primo gruppo, composto da 24 bambini, è stato effettuato l'intervento ESDM, consistente in 20 sessioni settimanali somministrate da terapeuti formati (2 sessioni giornaliere di 2 ore ciascuna con rapporto di 1 a 1 tra operatore e paziente), affiancate dal percorso di formazione ai genitori (2 volte al mese) e dall'implementazione del lavoro svolto individualmente mediante applicazione dei principi ESDM in ambiente domestico da parte dei genitori per almeno 5 ore alla settimana. Il secondo gruppo, anch'esso composto da 24 bambini, ha ricevuto un intervento definito «di comunità», ovvero effettuato nei centri riabilitativi secondo disponibilità delle risorse territoriali, per una media di 9 ore alla settimana di terapia individuale e 9 ore di intervento di gruppo. Dai risultati emerge che l'ESDM migliora le abilità cognitive e riduce il peggioramento nei comportamenti adattativi a 2 anni di follow-up.

Infine, il gruppo inglese di Jonathan Green ha messo a punto, a partire dal 2003, un modello di intervento mediato dai genitori conosciuto con l'acronimo PACT (*Preschool Autism Communication Trial*), finalizzato a migliorare le competenze di comunicazione sociale nei bambini con ASD di 2-5 anni (Green et al., 2010) e, più di recente, esteso a bambini in età scolare (assumendo il nome di *Paediatric Autism Communication Therapy*).

In virtù della documentata efficacia e della sempre più ampia diffusione del PACT nel campo degli interventi precoci per l'ASD, è stata riservata una sezione specifica del manuale alla trattazione di tale argomento, a cui si rimanda per ulteriori approfondimenti.

Se nelle epoche più precoci di vita il deficit delle abilità sociali si esprime prevalentemente nella relazione con le figure adulte di riferimento, che diventano allo stesso tempo attori principali e beneficiari dell'intervento di terapia mediata, negli anni dell'infanzia e dell'adolescenza diviene progressivamente più evidente la difficoltà di un individuo con ASD nell'instaurare relazioni interpersonali soddisfacenti con i propri coetanei (Frankel et al., 2010). Imparare non solo a fare amicizia, ma anche a mantenere i legami amicali nel corso del tempo risulta essere una delle abilità sociali più difficili da apprendere nei bambini con ASD. Rispetto ai loro coetanei con altri disturbi del neurosviluppo, a parità di livello di linguaggio e di quoziente intellettuale, i bambini con disturbo dello spettro dell'autismo presentano, infatti, maggiori difficoltà nell'iniziare e mantenere interazioni significative con i pari (Frankel & Whitham, 2011; Sigman et al., 1999). Anche in questa fascia d'età, i dati di ricerca evidenziano come il ruolo dei genitori nei pro-

grammi di sviluppo delle abilità relazionali dei figli assuma un'importanza cruciale, sia in termini di partecipazione attiva all'insegnamento diretto e strutturato di tali abilità, sia quali elementi di supporto esterno nella creazione di appropriati contesti e occasioni d'interazione del proprio figlio nel gruppo dei coetanei a sviluppo tipico. In virtù di tali evidenze scientifiche, nel corso degli ultimi anni sono stati elaborati modelli d'intervento quali il *Parent-Assisted Children's Friendship Training* (CFT; Frankel, 2005) o il *Program Education and Enrichment of Relationship Skills* (PEERS; Laugeson, 2009), specificamente mirati a insegnare specifiche abilità sociali a bambini e adolescenti con ASD mediante il supporto attivo e la formazione dei loro genitori.

Il *Parent-Assisted Children's Friendship Training* (CFT), elaborato dal gruppo di Frankel nel 2003, è un programma d'intervento basato su principi della terapia comportamentale, validato anche in popolazioni di bambini e adolescenti con Disturbo da Deficit d'Attenzione e Iperattività (ADHD) o con sindrome feto-alcolica, che si pone come obiettivo primario il miglioramento delle abilità sociali e della qualità dei rapporti interpersonali di bambini con ASD con il gruppo dei pari. L'intervento prevede sedute di formazione del genitore, della durata di 90 minuti ciascuna, svolte settimanalmente per un periodo di 12 settimane, e organizzate schematicamente in 4 fasi: apprendimento strutturato di semplici regole di comportamento sociale mediante formazione frontale; sessioni di modeling, ovvero di prova pratica e feedback del terapeuta sulla performance del genitore durante la sessione di trattamento; assegnazione degli homework (ovvero delle attività da effettuare a casa); insegnamento incidentale delle abilità apprese durante la seduta attraverso sessioni di gioco programmate con un coetaneo, da svolgere durante la settimana in contesti naturali.

Nel 2010, il programma CFT è stato testato su una popolazione di 68 bambini con ASD (58 maschi e 10 femmine, età media 8,6 anni), tutti con funzionamento cognitivo nella media (ovvero con Quoziente Intellettivo > 70), confrontati con un gruppo di controllo composto da bambini con ASD, con caratteristiche analoghe, in attesa di effettuare il suddetto trattamento (*Delayed Treatment Control*) (Frankel et al., 2010). La valutazione dell'outcome è stata effettuata mediante somministrazione di questionari standardizzati a genitori, insegnanti e bambini, specificamente mirati alla valutazione delle abilità relazionali nei confronti dei pari, ovvero:

- *Test of Adolescent Social Skills Knowledge* (TASSK; Laugeson & Frankel, 2006), somministrato agli adolescenti per valutare il grado di conoscenza delle abilità sociali specifiche insegnate durante l'intervento;

- *Host del Quality of Play Questionnaire* (QPQ; Frankel & Mintz, 2011), somministrato ai genitori e all'adolescente separatamente per indagare la frequenza di momenti di condivisione con i coetanei nell'ultimo mese e il livello di conflittualità durante tali incontri;
- *Friendship Quality Scales* (FQS; Bukowski, Hoza, & Boivin, 1994), uno strumento autosomministrato destinato al bambino per valutare la qualità del rapporto di amicizia che ha con un coetaneo e che considera come più significativo;
- *Social Skills Rating Scale* (SSRS; Gresham & Elliott, 1990), questionario autosomministrato compilato da genitori e insegnanti che giudicano le abilità sociali del bambino.

Al termine dello studio, i genitori hanno riferito un significativo incremento nel numero delle occasioni di gioco con i coetanei a sviluppo tipico, minori comportamenti di disimpegno e maggiori capacità di autocontrollo nel gioco condiviso; allo stesso modo, anche dai report dei bambini partecipanti allo studio sono emerse una maggiore conoscenza delle regole sociali necessarie per instaurare e mantenere amicizie, un'aumentata frequenza di contatti con i coetanei e una migliore qualità dei rapporti amicali (Frankel et al., 2010).

Nella popolazione adolescenziale, risultati analoghi sono stati riscontrati mediante l'applicazione del *Program Education and Enrichment of Relationship Skills* (PEERS) (Laugeson, 2009), anch'esso specificatamente mirato al potenziamento delle abilità sociali mediante l'estensivo coinvolgimento dei genitori all'interno del protocollo di trattamento. Elaborato come estensione del sopracitato *Children's Friendship Training*, il programma PEERS utilizza una varietà di tecniche basate sui principi comportamentali (modeling, video-modeling, role play; per un approfondimento si rimanda all'Appendice) per aumentare il funzionamento sociale negli adolescenti con ASD. Nel caso del PEERS, un dato di particolare rilevanza clinica è emerso da uno studio di follow-up, effettuato a distanza di 5 anni dalla somministrazione del primo protocollo di trattamento (Mandelberg, Frankel, Cunningham, Gorospe, & Laugeson, 2014), che ha evidenziato come il diretto coinvolgimento del genitore nell'intervento abbia assunto un ruolo determinante nel favorire il mantenimento delle acquisizioni effettuate nell'ambito delle abilità sociali, il cui miglioramento veniva misurato in termini di riduzione dei momenti d'isolamento e del livello di conflittualità con i pari, nonché in base all'aumento globale dell'indice Social skills del questionario *Social Responsiveness Scale* (per il quale più è alto il punteggio migliore è il funzionamento sociale) ($p < 0,001$) (Mandelberg, Frankel, Cunningham, Gorospe, & Laugeson, 2014).

In aggiunta alla documentata efficacia sul dominio socio-relazionale degli adolescenti con ASD, un recente studio ha inoltre evidenziato come l'applicazione del programma PEERS mostri i suoi effetti benefici sull'intero nucleo familiare, aumentando la coesione e il senso di autoefficacia del genitore e riducendo i livelli di stress generale e gli elementi maggiormente disfunzionali quali il caos familiare (Karst et al., 2015).

Strumenti di valutazione

La programmazione di un assessment clinico completo rappresenta un passaggio essenziale nella pianificazione di qualsiasi intervento terapeutico, in particolare se rivolto a una realtà complessa e articolata come quella dei bambini con disturbo dello spettro dell'autismo e delle loro famiglie.

Prima d'intraprendere un percorso di Parent Training mirato all'implementazione delle abilità sociali, è pertanto fondamentale per il clinico valutare mediante strumenti standardizzati le caratteristiche individuali del bambino, rivolgendo particolare attenzione alle abilità socio-relazionali preesistenti e individuando quelle maggiormente meritevoli d'intervento e suscettibili di modifica. Altrettanto importante sarà inoltre analizzare il profilo di funzionamento adattivo e di sviluppo globale, intrinsecamente legato all'emergenza delle competenze sociali, e individuarne i punti di forza e di debolezza, i primi necessari a trainare le competenze deficitarie, i secondi potenziali ostacoli da considerare nella pianificazione del programma di trattamento: ad esempio, un bambino con buone competenze cognitive non verbali potrebbe beneficiare dell'utilizzo di supporti visivi per aumentare la sua comprensione delle strategie sociali da usare in situazioni rappresentate graficamente; viceversa, un bambino con un marcato deficit di oculomozione o d'integrazione visuo-motoria potrebbe presentare difficoltà nell'utilizzo dello sguardo nei compiti di attenzione condivisa e beneficiare di un trattamento ortottico o psicomotorio per favorire l'emergenza di tale competenza.

Poiché, come emerso dal background teorico sopracitato, il cuore pulsante degli interventi mediati dai genitori è appunto la diade «genitore-bambino», un altro passaggio essenziale nella valutazione clinica pre-trattamento è quello di stabilire la qualità della loro interazione, al fine di coadiuvare il terapeuta nella comprensione delle dinamiche relazionali preesistenti e consentirgli di attivare in maniera efficace le risorse del genitore, di prevedere eventuali difficoltà e/o limitazioni legate ad aspetti disfunzionali della diade

altri disturbi e una delle caratteristiche più difficili da modificare (Kasari et al., 2005, 2014). Proprio in virtù della sua importanza come anello fondamentale nel successivo processo evolutivo del bambino, essa costituisce, pertanto, un obiettivo primario da perseguire all'interno dei programmi d'intervento genitoriali rivolti allo sviluppo delle abilità relazionali in epoca precoce. Per i bambini nella fascia d'età scolare/adolescenziale, che beneficiano di un programma d'implementazione delle abilità sociali mediato dai genitori, il miglioramento della qualità dei rapporti interpersonali con i pari risulta essere uno degli obiettivi principali da perseguire, sia in quanto deficit primario nella maggior parte dei bambini con ASD, sia poiché anche in questo caso potenzialmente correlato all'outcome a lungo termine. Come evidenziato dallo studio di Mandelberg et al. del 2014, finalizzato a valutare il mantenimento dell'efficacia a lungo termine (1-5 anni) del *Parent-Assisted Children's Friendship Training* (CFT; Frankel, 2005), il miglioramento dei conflitti interpersonali e l'aumento delle abilità sociali nel breve termine risultavano associati a una minore insorgenza di difficoltà comportamentali e sintomi internalizzanti (quali, ad esempio, vissuti di solitudine) nel follow-up a lungo termine, influenzando in maniera significativa sul benessere psichico ed emotivo dei ragazzi trattati.

Caso clinico

Maria giunge alla prima osservazione clinica all'età di 2 anni e 9 mesi. I genitori riferiscono che le principali difficoltà della bambina si sono manifestate a partire dai 18 mesi di vita, con un arresto nello sviluppo delle competenze comunicativo-linguistiche e una diminuzione dell'iniziativa spontanea, della risposta sociale e della partecipazione ai momenti di gioco. Per la presenza di tali difficoltà, all'età di 24 mesi è stata effettuata una prima valutazione diagnostica presso una struttura ospedaliera, al termine della quale è stata posta diagnosi di «disturbo dello spettro dell'autismo di grado severo, associato a compromissione cognitiva e del linguaggio».

Risultati della valutazione strutturata

I risultati della valutazione strutturata riportano il seguente quadro:

- *ADOS-2 (modulo 1)*: il punteggio complessivo ottenuto da Maria, comprendente la somma delle due aree di «Affetto Sociale» (pari a 12) e

«Comportamenti Ripetitivi e Stereotipati» (pari a 8), risulta pari a 20 (cut off autismo pari a 16, cut off spettro autistico pari a 11). Il punteggio di comparazione per età e livello di linguaggio risulta pari a 7/10, indicativo di un livello sintomatologico severo (da 7 a 10).

- *Griffiths Mental Development Scales*
 - *Scala A Basi dell'apprendimento*: in quest'area la bambina ottiene un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 20 mesi;
 - *Scala B Linguaggio e Comunicazione*: in quest'area la bambina ottiene un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 11 mesi;
 - *Scala C Coordinazione occhio-mano*: in quest'area ha un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 15 mesi;
 - *Scala D Personale-Sociale-Emotiva*: in quest'area riporta un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 15 mesi;
 - *Scala E Grosso-Motoria*: in tale area consegue un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 20 mesi;
 - *Totale*: in tale area ottiene un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 17 mesi.

Osservazione qualitativa della bambina al momento del primo incontro

- Rispetto alle abilità comunicative, al momento della prima osservazione Maria utilizza preferenzialmente il canale non verbale come codice di comunicazione, sebbene in maniera incostante e con scarsa finalità di condivisione. Il linguaggio espressivo non risulta ancora emerso, mentre le abilità di comprensione vengono riferite abbastanza buone per ordini routinari, anche non contestualizzati.
- Nell'area del gioco, sono presenti alcune attività di gioco individuale, che tuttavia la bambina può avere difficoltà a condividere spontaneamente; non ancora emerse le capacità di gioco simbolico. Maria appare responsiva ad alcune attività di gioco sociale (solletico, cucù), soprattutto se proposte dalla figura genitoriale. Sono presenti alcuni comportamenti di gioco ripetitivi (interesse per parti di oggetto, uso ripetitivo del materiale).
- Rispetto alle abilità sociali, nella relazione con i pari, Maria mostra alcune difficoltà nell'approccio spontaneo e nel mantenere un'interazione prolungata, sebbene possa rispondere positivamente agli approcci degli altri bambini e lasciarsi guidare dall'adulto in alcune attività di gioco. Nella relazione con le figure di riferimento, la bambina mostra un maggior gra-

do di responsabilità sociale e ne ricerca l'interazione sia per effettuare delle richieste relative ai bisogni primari che per richiedere aiuto nelle attività di gioco. I genitori riferiscono inoltre difficoltà nell'area dell'attenzione condivisa (inizio e risposta) e nella tolleranza alle frustrazioni, soprattutto in risposta a negazioni o eccessive sollecitazioni.

Protocollo d'intervento

In aggiunta al piano di trattamento individuale, caratterizzato da 4 ore di terapia psicomotoria individuale a orientamento comportamentale con una terapeuta formata nel metodo ESDM, si concorda con i genitori di intraprendere un intervento di terapia mediata dal genitore, che prevede un lavoro finalizzato allo sviluppo delle competenze comunicative, relazionali e di gioco. Il programma terapeutico trae spunto dal modello d'intervento precoce Early Start Denver Model e utilizza come riferimento pratico per lo svolgimento delle sedute il manuale *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia* (Rogers, Dawson, & Vismara, 2015).

Le sedute vengono svolte da due terapeute (neuropsichiatra infantile e psicologa comportamentale) con specifica esperienza nella diagnosi e nel trattamento di bambini con disturbo dello spettro dell'autismo.

Ogni seduta è focalizzata su un obiettivo specifico, per una durata complessiva di 10 incontri, svolti alla presenza del genitore (ove possibile, di entrambi), con frequenza quindicinale e durata di un'ora a sessione.

Ogni incontro tematico è stato strutturato in quattro microsessioni separate.

1. *Formazione*: una prima breve sessione teorica (della durata di 10 minuti), nella quale verranno identificati gli obiettivi specifici del giorno e i genitori potranno apprendere le strategie d'intervento da utilizzare.
2. *Modeling*: sessione di gioco bambino-terapeuta (della durata di 20 minuti), nella quale verranno mostrati in diretta gli obiettivi da raggiungere e le relative strategie operative.
3. *Attività pratica*: sessione di gioco genitore-bambino (della durata di 20 minuti), durante la quale il genitore metterà in pratica quanto osservato e appreso nella fase precedente, con suggerimenti diretti da parte dell'operatore.
4. *Riassunto del lavoro e compiti a casa*: sessione teorica (della durata di 10 minuti), durante la quale verrà ridiscusso l'obiettivo perseguito alla luce di quanto emerso dalle sessioni pratiche e verranno forniti ai genitori feedback

individualizzati su come proseguire il lavoro nelle settimane successive. Nel corso di questa sessione, verranno consegnate alla famiglia la sintesi scritta di quanto discusso e la relativa griglia di esercizi da svolgere a casa.

Di seguito vengono riportate le tematiche di ogni rispettivo incontro.

1. *Partiamo da ciò che piace al nostro bambino... ed entriamo a farvi parte:* incontro finalizzato a comprendere cosa realmente interessa al bambino e come utilizzare questo interesse per entrare in relazione con lui.
2. *Identifichiamo le routine socio-sensoriali e divertiamoci insieme:* incontro finalizzato ad ampliare gli interessi di gioco del bambino e a favorire la relazione con l'altro, inserendo all'interno del gioco nuovi elementi sociali (sorriso, sguardo, mimica, ecc.) e sensoriali (suoni, stimoli fisici, percezioni, ecc.).
3. *L'importanza di essere rinforzanti:* incontro finalizzato a comprendere il ruolo del rinforzo, le sue varie tipologie e a utilizzare in maniera appropriata i rinforzi a cui il bambino è più sensibile per favorire l'incremento dei comportamenti comunicativi e sociali e/o insegnare nuove abilità.
4. *Possiamo anche non parlare per comunicare:* incontro finalizzato a individuare le principali strategie di comunicazione del bambino e ad ampliare i prerequisiti della comunicazione non verbale (contatto oculare, indicazione, gesti) e/o verbale (uso funzionale delle vocalizzazioni e/o delle parole).
5. *Utilizziamo il suo interesse per favorire la comunicazione:* incontro finalizzato ad aumentare l'intenzione comunicativa del bambino e il suo utilizzo direzionato verso l'altro, servendosi di quanto appreso nelle sedute precedenti sugli interessi e sulla motivazione del bambino.
6. *Faccio io...:* incontro finalizzato a consolidare l'attenzione del bambino verso l'altro, utilizzando il canale del gioco parallelo, al fine di potenziare i prerequisiti dell'imitazione.
7. *Fai tu...:* incontro finalizzato a sviluppare le capacità imitative del bambino, promuovendone il ruolo attivo nello scambio ludico.
8. *Impariamo un nuovo gioco:* incontro finalizzato ad ampliare la gamma di interessi di gioco del bambino e l'utilizzo funzionale e/o immaginativo del materiale di gioco.
9. *Non sono solo capricci:* incontro finalizzato a comprendere la natura e le funzioni dei comportamenti «problematici» del bambino e le strategie più funzionali alla loro gestione.
10. *Tiriamo le somme:* incontro dedicato a rivalutare insieme i cambiamenti raggiunti nel corso del percorso e le eventuali criticità riscontrate, e a

fornire ai genitori un feedback conclusivo degli obiettivi; ultima osservazione del gioco libero genitore-bambino.

Valutazione standardizzata post-trattamento effettuata a distanza di un anno (quando Maria ha 3 anni e 10 mesi)

I risultati della valutazione strutturata riportano il quadro descritto di seguito.

- *ADOS-2 (modulo 1)*: il punteggio complessivo ottenuto da Maria, comprendente la somma delle due aree di «Affetto Sociale» (pari a 6) e «Comportamenti Ripetitivi e Stereotipati» (pari a 8), risulta pari a 14 (cut off autismo pari a 12, cut off spettro autistico pari a 8). Il punteggio di comparazione per età e livello di linguaggio risulta pari a 6/10, indicativo di un livello sintomatologico moderato (da 5 a 7).
- *Griffiths Mental Development Scales*
 - *Scala A Basi dell'apprendimento*: in quest'area la bambina ottiene un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 43 mesi;
 - *Scala B Linguaggio e Comunicazione*: in quest'area la bambina consegue un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 30 mesi;
 - *Scala C Coordinazione occhio-mano*: in quest'area riporta un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 46 mesi;
 - *Scala D Personale-Sociale-Emotiva*: in quest'area ha un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 36 mesi;
 - *Scala E Grosso-Motoria*: in quest'area ottiene un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 48 mesi;
 - *Totale*: in quest'area riporta un punteggio che corrisponde a un'età equivalente di 40 mesi.

Osservazione qualitativa della bambina alla fine del percorso di terapia mediata

Al termine del percorso dell'Area comunicativo-linguistica, i genitori riferiscono una positiva espansione delle abilità linguistiche di base, in ambito sia espressivo che ricettivo; il linguaggio espressivo è costituito da parole singole e associazioni di parole, prevalentemente su sollecitazione e/o modello fornito dall'adulto. La comprensione viene riferita buona per ordini semplici e complessi, contestuali e non contestuali. Rispetto all'intenzionalità comunicativa, Maria utilizza spontaneamente il canale verbale integrato con le strategie di comunicazione non verbale, prevalentemente con finalità

richiestiva e occasionalmente di condivisione. Il gesto indicativo risulta presente, utilizzato a fini richiestivi e talvolta dichiarativi; in espansione anche la varietà di gesti descrittivi e strumentali, utilizzati sia spontaneamente che su sollecitazione dell'adulto. In espansione l'integrazione dello sguardo durante le principali aperture comunicative.

Nell'area del gioco, vengono riferite numerose attività di gioco di tipo funzionale e di finzione (ad esempio gioco con i personaggi/bamboline, gioco con la cucinina e/o con il castello); in espansione l'uso simbolico degli oggetti. Attualmente Maria appare responsiva alle attività di gioco motorio e sociale ed effettua diversi tentativi per coinvolgere l'altro in tali interessi ludici (adulti familiari). Persistono alcuni interessi assorbenti per materiali ludici e/o per specifiche attività di gioco (ad esempio il disegno), che possono causare un certo disagio se interrotti ma non appaiono limitare in maniera significativa il funzionamento generale della bambina nei contesti di vita quotidiana.

Nell'area socio-relazionale e comportamentale Maria presenta un buon livello di inserimento all'interno del contesto scolastico. Nella relazione con i pari vengono segnalate difficoltà di iniziativa spontanea; la bambina appare tuttavia maggiormente interessata alle attività degli altri, inizia a collaborare nel gioco con i coetanei se supportata da un adulto di riferimento ed effettua alcuni approcci ludici spontanei, prevalentemente di natura fisica. Nella relazione con le figure di riferimento, la bambina mostra un buon grado di responsabilità sociale e ne ricerca l'interazione sia per effettuare delle richieste relative ai bisogni primari che per coinvolgerle o per richiedere aiuto nelle attività di gioco.

Persistono alcune difficoltà nella regolazione delle risposte emotive, come scarsa tolleranza alle frustrazioni in risposta a negazioni o proibizioni. Queste difficoltà sono tuttavia riferite in netta riduzione rispetto al passato e non interferenti con il funzionamento di base di Maria nei contesti di vita quotidiana. Risultano persistenti inoltre pattern di comportamento motorio ripetitivo (ad esempio correre avanti e indietro) e interessi sensoriali insoliti, sebbene in netta riduzione rispetto al passato.

Al termine del trattamento, Maria rientra ancora nella classificazione diagnostica del disturbo dello spettro dell'autismo, ma mostra un profilo di sviluppo in netta espansione rispetto alla prima valutazione e, dato ancora più importante, una positiva modifica del deficit socio-comunicativo di partenza (con una riduzione nelle atipie riscontrate nel dominio ADOS inerente la Comunicazione sociale di ben 6 punti). Il percorso di terapia mediata dal genitore ha certamente inciso sul profilo sintomatologico della bambina,

consentendo a Maria di trovare nei suoi genitori interlocutori più efficaci e interpreti più preparati a cogliere le infinite sfumature del suo linguaggio bizzarro e dei suoi interessi speciali.

Ma il successo più significativo emerge dalle parole della mamma di Maria, che alla fine del percorso ci saluta dicendo:

Quando sono entrata in questa stanza nel nostro primo incontro mi sentivo morire... non capivo come delle estranee avrebbero potuto insegnarmi a giocare con mia figlia, quando era evidente che Maria non aveva alcuna voglia di giocare con me e non trovava alcun piacere nelle attività che le proponevo... Dentro di me ho pensato che sarebbe stata la prima e l'ultima volta che mi sarei seduta su quel tappeto... e invece grazie alla vostra pazienza (e al suo impegno, è stato subito ribadito), ho imparato a leggere mia figlia con un manuale d'istruzione scritto in una lingua difficilissima, che cambia non appena hai avuto l'illusione di averla appresa... Ma almeno ora ho il codice d'accesso e riesco a giocare con Maria come avrei voluto fare e ho immaginato che avrei fatto fin da quando era nella mia pancia... e per me questo è il successo più grande.

Conclusioni

Le promettenti evidenze mutuare dai dati di letteratura scientifica, nonché dall'assidua pratica nel trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro dell'autismo, dimostrano come la modifica di deficit nucleari quali la compromissione delle abilità socio-relazionali, sia potenzialmente attuabile mediante l'applicazione di modelli di trattamento ecologici ed economici, effettuabili non solo nei setting altamente strutturati, spesso inaccessibili alla maggior parte delle famiglie dei bambini con ASD, ma anche nei principali contesti di vita naturale, per un tempo relativamente breve ma con un impegno costante e assiduo.

L'attiva partecipazione delle figure genitoriali, che come abbiamo appreso risultano essere i più efficaci co-terapeuti per il proprio bambino, è fondamentale non soltanto per aumentare l'efficacia dell'intervento individuale nell'insegnamento di tali abilità, ma soprattutto per la tanto controversa dimensione della «generalizzazione», ovvero dell'utilizzo funzionale delle competenze acquisite all'interno di tutte quelle occasioni di vita quotidiana in cui il bambino necessita di tali abilità.

Tuttavia, se la ricerca scientifica si è notevolmente concentrata sullo stabilire procedure d'efficacia e modelli d'intervento individualizzati per la popolazione di bambini e adolescenti con ASD, pochi sono ad oggi gli

studi che si sono concentrati sull'individuare le caratteristiche familiari e/o genitoriali che influenzano la riuscita dell'intervento mediato dal genitore, nonché sull'analizzare l'effetto che un protocollo di trattamento che vede in prima linea il genitore come co-terapeuta del proprio figlio produce sul genitore stesso, in termini di livello di stress, salute mentale del genitore e funzionamento familiare.

Pertanto riteniamo doveroso concludere la seguente trattazione sottolineando l'importanza e la necessità di prevedere la strutturazione di successivi studi che analizzino in maniera più dettagliata le variabili correlate alla figura genitoriale, al fine di individuare in maniera sempre più efficace gli elementi chiave per la programmazione di un intervento di successo, finalizzato a migliorare la qualità di vita sia dei bambini con disturbo dello spettro dell'autismo che delle loro famiglie.

IN SINTESI

- La compromissione delle abilità socio-relazionali nei bambini con ASD rappresenta una dimensione psicopatologica centrale, strettamente correlata alla prognosi a lungo termine, il cui piano di trattamento deve necessariamente prevedere il coinvolgimento attivo e costante delle figure genitoriali, mediante attivazione di specifici protocolli di Parent Training/ Terapia Mediata dal genitore (TMG).
- Numerosi studi di ricerca hanno permesso di identificare alcuni modelli di riferimento per lo sviluppo di protocolli di PT specificamente mirati allo sviluppo delle abilità sociali, individualizzati per età del bambino, tra cui il modello JASPER e alcune tecniche del protocollo ESDM, per bambini di età prescolare, i cui obiettivi primari sono l'aumento dell'attenzione condivisa e del coinvolgimento relazionale con le figure genitoriale, e i modelli CFT e PEERS, per soggetti in età scolare e adolescenziale, con l'obiettivo specifico di migliorare le abilità relazionali e l'inserimento nel gruppo dei pari.
- Per impostare un corretto piano di intervento mediato dal genitore, è necessaria la programmazione di una valutazione standardizzata complessiva, che comprenda l'assessment non solo delle abilità socio-relazionali definite come obiettivo target dell'intervento, ma anche del profilo di sviluppo del bambino al fine di identificare punti di forza e di debolezza utili nella pianificazione dell'intervento, nonché delle caratteristiche relazionali della diade terapeutica genitore-bambino, dell'aderenza del genitore al programma d'intervento e dello stress genitoriale potenzialmente interferente con esso.
- I programmi d'intervento sulle abilità relazionali maggiormente efficaci prevedono la loro applicazione all'interno dei contesti di vita naturale del bambino, mediante un allenamento costante effettuato con il coinvolgimento attivo del genitore, al fine di consentire una più efficace generalizzazione e utilizzo delle strategie sociali apprese nel contesto della terapia individuale.

- Ulteriori studi risultano necessari per monitorare l'effetto a lungo termine della TMG sul mantenimento delle abilità sociali e sulla prognosi generale del soggetto. Sono inoltre indispensabili studi di analisi concernenti le caratteristiche genitoriali che influenzano la riuscita dell'intervento mediato dal genitore, nonché l'effetto che il protocollo di trattamento mediato dal genitore produce sul genitore stesso, in termini di livello di stress, salute mentale del genitore e funzionamento familiare.

Bibliografia

- APA (2013). *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Fifth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Publishing (trad. it. *DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014. Traduzione italiana della Quinta edizione di Francesco Saverio Bersani, Ester di Giacomo, Chiarina Maria Inganni, Nidia Morra, Massimo Simone, Martina Valentini).
- Baker, J. K., Fenning, R. M., Crnic, K. A., et al. (2007). Prediction of social skills in 6-year-old children with and without developmental delays: Contributions of early regulation and maternal scaffolding. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 375-391.
- Balboni, G., & Belacchi, C. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales-Second edition*, versione italiana. Florence: Giunti O.S.
- Barroso, N. E., Hungerford, G. M., Garcia, D., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2016). Psychometric properties of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a high-risk sample of mothers and their infants. *Psychological Assessment*, 28(10), 1331-1335.
- Bijstra, J. O., & Jackson, S. (1998). Social skills training with early adolescents: Effects on social skills, well-being, self-esteem and coping. *European Journal of Psychology of Education*, 13, 569-583.
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., et al. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological flexibility and acceptance. *Behavior Therapy*, 42(4), 676-668.
- Bukowski, W. M., Hoza, B., & Boivin, M. (1994). Measuring friendship quality during pre-and early adolescence: The development and psychometric properties of the Friendship Qualities Scale. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11(3), 471-484.
- Carl, B. (2007). *Child Caregiver Interaction Scale. Dissertation*. Indiana University of Pennsylvania.
- Carter, A. S., Messinger, D. S., Stone, W. L., Celimli, S., Nahmias, A. S., & Yoder, P. (2011). A randomised controlled trial of Hanen's «More Than

Parent Training per la selettività alimentare in bambini con disturbo dello spettro dell'autismo

Valentina Postorino^{1,2}

Introduzione

Problematiche comportamentali sono spesso presenti nei bambini con disturbo dello spettro dell'autismo (ASD). Tra le problematiche comportamentali più frequentemente riscontrate in questa popolazione clinica vi è l'aumentata possibilità di sviluppare problemi alimentari (Sharp et al., 2013a) e, tra questi, la selettività alimentare rappresenta la preoccupazione più comune. La selettività alimentare può essere caratterizzata da una dieta scarsamente diversificata, che aumenta il rischio di complicazioni mediche (ad esempio carenza di vitamine e minerali) ed è associata a scarsa crescita ossea e costipazione nella popolazione con ASD (Sharp et al., 2013a; Hediger et al., 2008; Sharp & Postorino, 2017). Nonostante le possibili gravi conseguenze mediche legate alla selettività alimentare, le difficoltà alimentari presenti in questa popolazione clinica sono spesso messe in secondo piano rispetto ad altre problematiche. Infatti, solo recentemente i ricercatori hanno focalizzato i loro studi su questo tema. Inoltre, è stato messo in evidenza che le difficoltà alimentari e le conseguenze mediche di tali difficoltà aumentano

¹ University of Colorado, Anschutz Medical Campus, School of Medicine, Department of Pediatrics, Aurora, CO, USA.

² Brain and Body Integration – Mental Health Clinic, Denver, CO, USA.

lo stress all'interno della famiglia e diminuiscono la qualità di vita della famiglia e del bambino (Curtin et al., 2015; Postorino et al., 2015). Pertanto, un trattamento finalizzato al miglioramento dei comportamenti problema durante il momento del pasto e all'aumento della varietà dei cibi consumati dal bambino è necessario anche alla luce dell'impatto che tali difficoltà alimentari possono avere sulla salute del bambino e della famiglia. A questo proposito, una tipologia di intervento che può essere preso in considerazione per bambini con ASD e difficoltà alimentari è il Parent Training (PT; Johnson, Butter, & Scahill, 2018). A sostegno di tale intervento studi recenti di letteratura hanno dimostrato la fattibilità, validità ed efficacia del PT nel trattamento di bambini con ASD e altre problematiche, come ad esempio comportamenti distruttivi, aggressività, non adesione alle norme (Bearss et al., 2015; Postorino et al., 2017) o problemi legati al sonno (Johnson et al., 2013). Studi recenti hanno anche dimostrato la fattibilità e validità di tale intervento per bambini con ASD e selettività alimentare (Johnson, Butter, & Scahill, 2018).

Inquadramento teorico del tema

Tipologie di problematiche alimentari nel disturbo dello spettro dell'autismo

Circa il 50% dei bambini a sviluppo tipico presenta problematiche alimentari (ad esempio la preferenza per alcuni cibi; Carruth, Ziegler, Gordon, & Barr, 2004) e questi bambini vengono spesso definiti «schizzinosi» (*picky eaters*). I bambini «schizzinosi» nel mangiare generalmente mostrano preferenza per alcune tipologie di cibi, ne consumano una ristretta varietà e, di conseguenza, rifiutano il consumo di nuovi alimenti. Ortaggi, frutta o, in generale, cibi che hanno un sapore più amaro o aspro tendono a essere i cibi maggiormente rifiutati da questi bambini. Tuttavia, si deve mettere in evidenza che in bambini a sviluppo tipico tali problematiche alimentari sono generalmente transitorie e tendono a scomparire in età scolare. Queste problematiche alimentari vengono definite *selettività alimentare* quando sono presenti in epoca molto precoce e tendono a mantenersi stabili nel tempo con conseguenze negative sul benessere e la salute (Mazzone, Giovagnoli, & Bottino, 2018).

La selettività alimentare è la problematica alimentare più frequentemente riscontrata in bambini con ASD. In generale, il concetto di selettività alimentare fa riferimento alla ristretta varietà di cibi assunti (Sharp et al.,

2013a), che può essere selezionata dal bambino in base alla consistenza, al colore, all'odore o al sapore (Mazzone, Giovagnoli, & Bottino, 2018). Molti bambini con selettività alimentare presentano anche comportamenti problema nel momento del pasto, che possono includere comportamenti distruttivi (ad esempio piangere, gridare, lasciare il tavolo, gettare il cibo, rifiutarsi di assaggiare nuovi cibi) o comportamenti di rigidità legati al momento del pasto (ad esempio voler mangiare sempre nello stesso luogo o con gli stessi utensili). Pertanto, il concetto di selettività alimentare non è un concetto unitario, ma comprende vari gradi di gravità. Bambini con selettività alimentare di grado *lieve*, ossia i cosiddetti bambini «schizzinosi» nel mangiare, possono riportare delle difficoltà legate all'alimentazione talmente tollerabili da non necessitare di un intervento terapeutico. Al contrario, bambini che manifestano selettività alimentare di grado *moderato* o *grave*, a causa del molteplice impatto negativo che tale problematica può avere sullo sviluppo, sulla crescita e in generale sulla qualità della vita del bambino e della famiglia, necessitano certamente di un intervento terapeutico (Sharp et al., 2013a; Sharp & Postorino, 2017; Postorino, 2018).

Seguendo la classificazione del *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione* (DSM-5[®]; APA, 2013), il concetto di selettività alimentare si allinea con il *disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo*. «La caratteristica diagnostica principale del disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo è l'evitamento o la restrizione nell'assunzione di cibo (Criterio A) manifestato da un'incapacità clinicamente significativa nel soddisfare i requisiti per la nutrizione oppure da un apporto energetico insufficiente attraverso l'assunzione orale di cibo» (APA, 2013, p. 385). Per fare diagnosi di questo disturbo una o più delle seguenti caratteristiche chiave deve essere presente: significativa perdita di peso, significativo deficit nutrizionale, dipendenza dalla nutrizione enterale (ad esempio, il sondino nasogastrico) o dall'uso orale di supplementi nutritivi, o marcata interferenza nel funzionamento psicosociale. Una caratteristica diagnostica di forza di tale disturbo è il riconoscimento che non tutti i bambini che hanno questa patologia presentano problematiche legate al peso. Questo risulta particolarmente importante per bambini con ASD il cui principale problema non è legato al volume o alla quantità di cibo consumato, ma a una restrizione nella varietà della dieta. La classificazione diagnostica del disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo riconosce, inoltre, l'impatto psicosociale di questo disturbo. Infatti, la selettività alimentare spesso influisce negativamente sulla routine della famiglia e in generale sulla qualità della vita, diventando un grande fattore di stress.

Prevalenza della selettività alimentare nel disturbo dello spettro dell'autismo

Le ricerche condotte finora che valutano la prevalenza della selettività alimentare in bambini con ASD hanno mostrato risultati divergenti, con una variabilità della presenza di tale problematica in questa popolazione clinica che va dal 46% all'89% (Sharp et al., 2013a; Sharp & Postorino, 2017). Ad esempio, Schreck e colleghi (2004) hanno riportato che il 72% dei genitori di bambini con ASD definiscono il repertorio di cibi dei propri figli «molto ristretto». Altri studi, invece, hanno indicato una percentuale inferiore. Ad esempio, nello studio di Bandini e colleghi (2010) viene riportato che il 41,7% dei bambini con ASD è riluttante a provare nuovi cibi.

La variabilità di tali stime di prevalenza può essere attribuita a differenze metodologiche presenti nei diversi studi che hanno valutato tale problematica. Una possibile spiegazione risiede nel fatto che tali risultati potrebbero essere dovuti alla mancanza di una definizione standardizzata del concetto di selettività alimentare. Bandini e colleghi (2010) hanno cercato di operationalizzare il costrutto della selettività alimentare attraverso tre domini: il rifiuto di cibo, un repertorio limitato di cibi e l'alta frequenza di apporto di un unico cibo. Nonostante ciò, pochi studi hanno utilizzato tale definizione e permangono ricerche che hanno fatto ricorso a differenti definizioni. Un'altra possibile spiegazione per tale discrepanza di risultati potrebbe essere legata all'utilizzo di differenti strumenti per la valutazione della selettività alimentare.

Impatto della selettività alimentare sulla salute, lo stress e il funzionamento familiare

Studi di letteratura hanno riportato che la limitata varietà nella dieta nelle persone con ASD è associata a carenza di vitamine e minerali (Sharp et al., 2013a). In casi estremi, la selettività alimentare può portare a grave malnutrizione e a malattie correlate alla dieta che non si osservano spesso in Paesi sviluppati, come ad esempio lo scorbuto (Ma, Thompson, & Weston, 2016), il rachitismo (Stewart & Latif, 2008), la perdita della vista (McAlbee, Prieto, Kirby, Santilli, & Setty, 2009) e/o l'anemia (Latif, Heinz, & Cook, 2002). Tali studi mettono in luce l'impatto negativo che la selettività alimentare può avere sulla salute fisica del bambino. Studi recenti hanno anche evidenziato che bambini con ASD sono maggiormente a rischio di obesità rispetto ai bambini a sviluppo tipico. Ad esempio, Hill e colleghi (2015), esaminando 14 studi, hanno riportato delle stime di prevalenza

di obesità nella popolazione con ASD che variavano dal 10% al 42,6%. Inoltre, questo studio ha riportato che in un campione di 553 bambini con ASD il 33,6% era in sovrappeso e il 18% presentava obesità. In maniera simile, Criado e colleghi (2017), mettendo a confronto 276 bambini con ASD con 544 bambini a sviluppo tipico, hanno riportato che all'interno del campione di bambini con ASD il 42,4% era in sovrappeso e il 21,4% presentava obesità rispetto al campione di bambini a sviluppo tipico, dove il 26,1% riportava sovrappeso e il 12% manifestava obesità.

Si deve, inoltre, notare che bambini con ASD e selettività alimentare molto spesso manifestano durante i momenti dei pasti problematiche comportamentali difficilmente gestibili. Tra i comportamenti disfunzionali che si verificano durante il momento del pasto vi sono: urla, pianto, irritabilità, aggressività eterodiretta e autodiretta, fuga, reazione di angoscia, girare la testa dall'altro lato, masticare senza deglutire, sputare, vomitare. Tali problematiche possono causare stress per i genitori e hanno spesso ripercussioni negative sulla qualità della vita di tutto il nucleo familiare.

Un recente studio ha indagato le caratteristiche cliniche e comportamentali in individui con ASD con e senza selettività alimentare (Postorino et al., 2015). I risultati hanno messo in evidenza che i genitori dei bambini con ASD e selettività alimentare riportavano livelli di stress genitoriale più elevati e maggiori problematiche emotive e comportamentali nei loro bambini rispetto ai genitori dei bambini con ASD senza selettività alimentare. In maniera simile, Curtin e colleghi (2015) hanno riscontrato che i genitori di bambini con ASD erano maggiormente inclini a riportare che il comportamento dei loro figli aveva un impatto negativo sul momento del pasto e rappresentava una fonte di stress per la coppia genitoriale.

Perché la selettività alimentare è un problema riscontrato maggiormente in bambini con disturbo dello spettro dell'autismo?

Sensibilità sensoriale e comportamenti ripetitivi

È stato ipotizzato che la selettività alimentare possa essere una manifestazione dei comportamenti ripetitivi presenti nelle persone con ASD. Infatti, la rigidità comportamentale tipica del profilo cognitivo del disturbo dello spettro dell'autismo si riflette spesso nei pattern alimentari che sono molto frequentemente osservati in bambini con ASD (Ahearn, Castine, Nault, & Green, 2001; Schreck, Williams, & Smith, 2004). Ad esempio, la necessità di utilizzare sempre gli stessi utensili (piatti, bicchieri, posate),

la presentazione del cibo nel piatto e l'insistenza nel consumo di specifici cibi rappresentano alcune delle rigidità comportamentali spesso osservate in bambini con ASD e selettività alimentare (Mazzone, Giovagnoli, & Bottino, 2018).

La sensibilità sensoriale presente in individui con ASD è un altro elemento chiave che può contribuire alla selettività alimentare in questa popolazione clinica. L'importanza di tale aspetto è sottolineata dall'introduzione, nel DSM-5[®] (APA, 2013), dell'iper/ipo-responsività sensoriale all'interno dei criteri diagnostici per il disturbo dello spettro dell'autismo (APA, 2013). La sensibilità sensoriale può determinare delle alterazioni (di vista, gusto, olfatto, tatto) che possono contribuire in maniera fondamentale alla selettività alimentare. Ad esempio, un'ipersensibilità sensoriale può contribuire a percepire la consistenza, il gusto, l'odore, la temperatura degli alimenti in maniera alterata e pertanto contribuire all'esclusione di alcuni alimenti (Williams, Dalrympe, & Neal, 2000; Rogers, Hepburn, & Wehner, 2003).

Diversi studi di letteratura hanno riportato che questi due fattori (ossia la rigidità comportamentale e la sensibilità sensoriale) contribuiscono alla selettività alimentare nelle persone con ASD. Ad esempio, Provost e colleghi (2010) hanno riportato che bambini con ASD consumano i cibi in una maniera più ripetitiva, scelgono i cibi rispetto alla consistenza e hanno maggiori difficoltà a consumare il pasto in ambienti diversi dalla casa.

Fattori medici

I disturbi gastrointestinali e la selettività alimentare sono condizioni spesso presenti in individui con ASD. Fattori organici come il reflusso gastroesofageo, costipazione e allergie alimentari sono condizioni cliniche che possono contribuire alle difficoltà alimentari. Ad esempio, il ridotto interesse per gli alimenti conseguente a queste condizioni organiche può contribuire alla selettività alimentare. A sua volta, la selettività alimentare può contribuire a esacerbare i sintomi gastrointestinali. Ad esempio, il consumo ripetuto di cibi poveri di fibre può aumentare sintomi gastrointestinali quali costipazione (Ibrahim, Voigt, Katusic, Weaver, & Barbaresi, 2009). Per tale motivo, è importante valutare la presenza di sintomi gastrointestinali o di altre condizioni mediche che possono contribuire alla selettività alimentare in bambini con ASD. Tuttavia, è bene tenere presente che i diversi studi su questo tema hanno riportato risultati eterogenei e contrastanti.

Una recente meta-analisi ha concluso che bambini con ASD hanno una probabilità 4 volte maggiore di sperimentare sintomi gastrointestinali,

una probabilità 3 volte maggiore di riportare diarrea e costipazione e una probabilità 2 volte maggiore di sperimentare dolori addominali in confronto a bambini a sviluppo tipico (McElhanon, McCracken, Karpen, & Sharp, 2014). Tuttavia, altri studi di letteratura non hanno confermato la correlazione tra selettività alimentare e sintomi gastrointestinali (Postorino et al., 2015; Ibrahim, Voigt, Katusic, Weaver, & Barbaresi, 2009; Suarez, 2012). Inoltre, alcuni studi di letteratura hanno sottolineato che bambini con ASD che richiedono un intervento per la selettività alimentare in genere non presentano sintomi gastrointestinali (Ledford & Gast, 2006). Ad esempio, Sharp e colleghi (2010) hanno riportato che solo il 22% dei bambini con ASD che richiedeva un intervento per la selettività alimentare presentava anche una condizione medica associata.

Strumenti da utilizzare per la valutazione

La valutazione della selettività alimentare nel disturbo dello spettro dell'autismo attraverso un team multidisciplinare

La valutazione della selettività alimentare è un elemento chiave per l'inquadramento diagnostico e l'indicazione terapeutica e, in bambini con ASD, dovrebbe essere effettuata tramite un approccio multidisciplinare (Sharp et al., 2012). Una valutazione comprensiva delle problematiche alimentari in bambini con ASD dovrebbe includere un team multidisciplinare formato da un neuropsichiatra infantile e/o un pediatra, una logopedista, un terapeuta occupazionale, un dietologo/nutrizionista e uno psicologo del comportamento. Avere un team di professionisti provenienti da diverse discipline aiuta a valutare differenti aspetti che sono essenziali per indicare il trattamento appropriato per questa problematica. Il tempo dedicato da ogni specialista alla valutazione della problematica alimentare dipende dalla natura e dalla gravità del problema presentato da ciascun bambino e da ciascuna famiglia.

All'inizio della valutazione è sempre bene che il bambino venga visitato da un pediatra e/o neuropsichiatra infantile al fine di completare uno screening medico che verifichi la presenza di allergie e/o intolleranze alimentari (Berry et al., 2015) che possono contribuire alla selettività alimentare. Inoltre, nel caso vengano riportati dalla famiglia problemi gastrointestinali (come ad esempio costipazione, diarrea, reflusso gastroesofageo, gastrite, ecc.), è sempre bene che all'inizio dell'intervento il bambino venga visitato da un