

Il supporto psicologico ad approccio strategico per familiari di pazienti DSA che intraprendono terapie comportamentali intensive.

Psychological support like Strategic approach to ASD patients' family who take up behavioural intensive therapies.

Valeria Verrastro¹, Sonà Haroni², Luigi Tristaino³

Riassunto

L'obiettivo di questa pubblicazione è quello, di evidenziare che il trattamento dei disturbi dello spettro autistico può essere più efficace se alle terapie comportamentali tipo ABA venga affiancato un intervento psicoterapeutico a sostegno della famiglia.

Gli psicologi, in riferimento alle terapie comportamentali, possono informare i genitori e le famiglie riguardo le caratteristiche principali delle medesime e aiutarle ad orientarsi tra le diverse proposte del mercato tenendo conto degli ostacoli in genere trascurati del trattamento intensivo. Tra questi possiamo ricordare: la scelta del terapeuta, il costo del trattamento, la confusione delle famiglie riguardante i principi generali dell'intervento di tipo comportamentale, la resistenza dei genitori al trattamento e il disagio dovuto ai confini terapeutici invasivi caratteristici di questo tipo di terapie intensive. Tra le problematiche psicologiche ricorrenti in queste famiglie, non possiamo dimenticare quelle legate all'isolamento e la stigmatizzazione delle stesse, e le dinamiche conflittuali che potrebbero verificarsi tra i membri (conflitti genitoriali, conflitti tra fratelli).

Lo psicologo ad approccio sistemico-relazionale e strategico può agire su queste dinamiche favorendo il rafforzamento della struttura familiare.

Parole Chiave

DSA- intervento ABA- supporto familiare- strategie di coping- ansia e stress- terapia strategica.

Abstract

This publication aims to highlight that the treatment of autism spectrum disorders may be more effective if the behavioral therapies like ABA is delivered with a psychotherapeutic intervention to support the family.

Psychologists, in reference to behavioral therapy, may inform parents and families about the main features of it, they can also help them choosing among the various proposals of the market and coping with the obstacles typically neglected in this kind of intensive treatment. Among the obstacles we can mention: the selection of the ABA therapist, the cost of treatment, the confusion of families about the general principles of behavioral intervention, the resistance of parents to the treatment and the distress due to the common invasive therapeutic boundaries of this type of intensive therapy. Among the recurring psychological problems in these families, we cannot forget those related to the isolation and stigma, and the dynamics that may occur among the family members (marital conflicts, conflicts between siblings).

The psychologist using a systemic-relational and strategic approach can work through these dynamics facilitating the strengthening of the family structure.

KeyWords

ASD- ABA therapy- family support- coping strategy- anxiety and stress- Brief Strategic therapy.

Il supporto psicologico ad approccio strategico per familiari di pazienti DSA che intraprendono terapie comportamentali intensive.

L'obiettivo di questa pubblicazione è quello, di evidenziare che il trattamento dei disturbi dello spettro autistico può essere più efficace se alle terapie comportamentali tipo ABA venga affiancato un intervento psicoterapeutico a sostegno della famiglia.

L'efficacia delle tecniche comportamentali intensive, tipo ABA, per il trattamento dei sintomi del disturbo autistico sono state ampiamente dimostrate da vari studi di settore e come pubblicato dall'Istituto Superiore della Sanità all'interno delle linee guida risultano oggi essere uno dei metodi privilegiati.

Focalizzarsi su un intervento di tipo comportamentale e diretto esclusivamente al soggetto autistico ha però evidenziato come si possano trascurare altri importanti aspetti riguardanti la famiglia e il contesto in cui si esplica il disturbo.

Finché ci si limita ad osservare dall'esterno (metodo Kraepeliano) si può solo parlare di sintomi o sindromi. Come dice Borgna (1987), "la figura dell'autismo ha una sua immediata evidenza fenomenologica che si perde, e si oscura, nella misura in cui si intenda razionalizzarne l'enunciazione e tematizzarne la costellazione sintomatologica".

L'autismo non è quindi un sintomo da aggredire ed eliminare, ma l'attribuire un significato relazionale al termine autismo significa cambiare profondamente l'approccio al paziente. All'interno della relazione l'autismo può modificarsi e lo psicologo può influenzare tale modificazione.

Gli psicologi possono in primo luogo aiutare la famiglia a prendere coscienza della diagnosi e della nuova condizione familiare che si trovano ad affrontare. Le famiglie sono protagoniste inconsapevoli di varie fasi di elaborazione della diagnosi che vanno dallo shock iniziale e proseguono con il diniego, la rabbia, fino alla negoziazione quindi all'accettazione della malattia.

Gli psicologi, in riferimento alle terapie comportamentali, possono informare i genitori e le famiglie riguardo le caratteristiche principali delle medesime e aiutarle ad orientarsi tra le diverse proposte del mercato tenendo conto degli ostacoli in genere trascurati del trattamento intensivo. Tra questi possiamo ricordare: la scelta del terapeuta, il costo del trattamento, la confusione delle famiglie riguardante i principi generali dell'intervento di tipo comportamentale, la resistenza dei genitori al trattamento e il disagio dovuto ai confini terapeutici invasivi caratteristici di questo tipo di terapie intensive (Hillman, 2006).

Tra le problematiche psicologiche ricorrenti in queste famiglie, non possiamo dimenticare quelle legate all'isolamento e la stigmatizzazione delle stesse, e le dinamiche conflittuali che potrebbero verificarsi tra i membri (conflitti genitoriali, conflitti tra fratelli). Lo psicoterapeuta ad approccio sistemico-relazionale e strategico può agire su queste dinamiche favorendo il rafforzamento della struttura familiare.

Autismo e analisi comportamentale applicata

Il DSM 5, la più recente edizione del principale sistema diagnostico (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), ha sostituito il termine autismo con “Disturbo dello spettro Autistico”(DSA).

Il sistema di classificazione dell’OMS(ICD10) usa, invece, il termine “Autismo infantile”, riferendosi alla stessa condizione.

Per brevità, in questo contesto, useremo il termine “autismo” o la sigla DSA.

Come riportato nelle Linea Guida sui trattamenti dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, emanate dall’Istituto Superiore di Sanità, la maggioranza dei programmi intensivi comportamentali si basa sulla modificazione del comportamento tramite l’utilizzo dell’analisi comportamentale applicata ABA (Applied Behavior Analysis).

L’ ABA si basa sull’insegnamento continuo e prolungato di piccole unità misurabili di comportamento: i compiti da apprendere, individuati sulla base del profilo funzionale del bambino, vengono suddivisi in piccole tappe, ognuna delle quali viene insegnata in sessioni ripetute e ravvicinate, inizialmente con un rapporto individualizzato uno a uno.

L’intervento prevede l’utilizzo di specifiche strategie basate sul controllo degli stimoli, sul modellamento (apprendimento imitativo) e sul rinforzo (Cottini et Vivanti, 2013).

L’intervento comportamentale mira all’incremento dei comportamenti deficitari e all’estinzione di quelli problematici.

L’ABA pone grande attenzione alla raccolta dei dati e alla valutazione dei progressi del bambino .Il contesto in cui si esplica il trattamento è “naturalistico” , prevede l’insegnamento del comportamento utilizzando stimoli e rinforzi presenti nell’ambiente.

L’ABA è un programma riabilitativo che usa il metodo Lovaas nel contesto di un intervento intensivo (dalle 20 alle 40 ore settimanali). L’intervento sarà più significativo se è strutturato in modo intenso, e dopo una diagnosi precoce (circa 18 mesi).

Dato l’enorme mole di lavoro che si dovrà affrontare è opportuno organizzarsi in una maniera adeguata e le varie componenti dovranno collaborare in modo sinergico.

E’ necessario selezionare in modo scrupoloso i terapeuti poiché il rapporto con il bambino sarà molto intenso.

Affinché il metodo sia efficace, c’è bisogno di una completa coerenza sia nei momenti di terapia sia quando il bambino si trova nell’ambiente naturale. Ciò significa che settimanalmente il gruppo (genitori, insegnanti, terapeuti, supervisori) dovrà monitorare il proprio lavoro cercando di eliminare quei comportamenti e quegli atteggiamenti non coerenti alle regole.

Questo quadro così strutturato apre dunque lo scenario a numerose situazioni problematiche che si possono verificare prima e durante il trattamento.

Supporto psicologico al trattamento tramite tecniche comportamentali

Nonostante le terapie comportamentali di tipo ABA siano ritenute oggi quelle più efficaci per il trattamento dei sintomi dell’autismo, vari studi hanno sottolineato le difficoltà che le famiglie incontrano nell’intraprendere questo tipo di percorso terapeutico(McPhilemy e Dillenburger,2013)(McWilliam et al., 1995). Tutto ciò è trascurato da un approccio incentrato sulle sole tecniche comportamentali le quali sono finalizzate alla sola remissione dei sintomi nel soggetto autistico.

Lo psicoterapeuta, in tal senso, può rappresentare una grande risorsa per le famiglie nell’intraprendere questo percorso.

Partendo dal momento della diagnosi è fondamentale condurre la famiglia all'accettazione della stessa favorendo loro informazioni chiare e specifiche su tutti gli aspetti della malattia .

Le famiglie, sono infatti protagoniste inconsapevoli di varie fasi di elaborazione della diagnosi che vanno dallo shock iniziale e proseguono con il diniego, la rabbia, fino alla negoziazione quindi all'accettazione della situazione problematica.

Mentre affrontano la diagnosi di autismo, i genitori devono rielaborare un profondo senso di perdita, molto simile a ciò che si prova quando muore un figlio. Infatti, con l'autismo, essi vivono la perdita del loro figlio "ideale" o "sperato". L'adattamento psicologico all'autismo è pertanto un processo di accettazione del fatto che il figlio "sognato" non esiste, e che ne esiste invece un altro significativamente diverso. Da un certo punto di vista la teoria delle "madri frigorifero" di trent'anni fa offriva maggior speranza di risoluzione del dolore dei genitori di fronte alle difficoltà del figlio : si pensava che una cura "verbale" avrebbe riportato il bambino alla normalità, una strada più facile da seguire rispetto a quella dell'accettazione e della perdita permanente del figlio "sognato". Anche se la spiegazione neurobiologica attuale dell'autismo da una parte toglie del tutto la colpa, attribuita ai papà e alle mamme, di non aver fatto i genitori in modo adeguato, dall'altra priva i genitori della speranza di poter migliorare le loro competenze genitoriali, oppure di mettere in moto risorse e rimedi ricorrendo ad una psicoterapia intensiva per il figlio o per se stessi. (Cohen et. Volkmar, 2004).

Esistono diverse strategie di coping, molto comuni, adottate dalla famiglia che possono rivelarsi disfunzionali (Green, 2009). Tra queste possiamo citare la normalizzazione, consiste nel pensare che i bisogni del figlio autistico facciano parte dei bisogni comuni a tutti i bambini. La strategia della crociata vede invece il genitore impegnato in una lotta alla malattia come unica ragione di vita. La strategia dell'altruismo porta il genitore a trascurare completamente i propri bisogni in nome di quelli del figlio malato. Infine la rassegnazione che è tra le strategie più disfunzionali, può condurre con il tempo alla depressione. Queste strategie di coping si configurano quindi come tentate soluzioni nelle quali i membri della famiglia impiegano notevoli energie mentali e materiali senza però ottenere benefici e addirittura acuendo il problema o creando nuovi conflitti e disfunzioni all'interno del sistema familiare.

Il lavoro psicologico in questo frangente prevede una ristrutturazione delle credenze della famiglia sulla malattia cercando anche di sottolineare gli aspetti positivi , quali un incremento dell'empatia e della coesione all'interno del sistema stesso.

Un aspetto importante nell'affrontare il trattamento ABA riguarda l'impegno di risorse economiche da parte della famiglia che può portare al verificarsi di una serie di dinamiche quali la perdita della sicurezza finanziaria, la rinuncia ad aspetti importanti della vita sociale (prepensionamento o una vacanza estiva), nonché ai conflitti che sorgono nel momento in cui si impegnano più risorse per un figlio e se ne trascura un altro (Hillman, 2006). Gli psicologi possono aiutare i membri della famiglia a comunicare su questi temi e gestire nel modo migliore possibile i sentimenti di rabbia e conseguenti sensi di colpa che possono insorgere.

Un altro ostacolo per le famiglie rispetto al trattamento intensivo, che in genere dura 40 ore, è quello di perdere i confini privati dovendo condividere gli spazi domestici con i terapeuti del bambino per molte ore durante la giornata. Lo psicologo può aiutare a facilitare la comunicazione con il terapeuta e condurre la famiglia ad un'adeguata gestione delle ore e degli spazi terapeutici.

D'altronde non si può tralasciare che esiste un rischio di invischiamento che si può verificare nella relazione tra genitori e terapeuti e che può portare alla creazione di rapporti interpersonali che vanno oltre i confini professionali. Anche in questi casi, gli psicologi

possono svolgere un ruolo volto a facilitare la comunicazione in maniera appropriata agli obiettivi.

Ostacoli al trattamento intensivo comportamentale per l'autismo infantile possono anche includere la resistenza dei familiari al trattamento. Una sfida tipica è la resistenza alla terapia ABA per il suo approccio comportamentale "non emozionale". Molti genitori riferiscono che questo tipo di trattamento sembra un addestramento per animali e a volte non riescono ad accettare l'idea che un professionista estraneo possa entrare in sintonia meglio di loro con il figlio

E' di fondamentale importanza aiutare i genitori a capire che i comportamenti appropriati, che si stabiliscono attraverso l'ABA e la formazione genitoriale creerà i presupposti per stabilire successivamente anche un contatto emotivo con il bambino.

Un caso frequente è quello del genitore che smette il trattamento ABA non riuscendo a tollerare il normale aumento d'intensità del comportamento problematico, (es. un capriccio) per il quale si mira all'estinzione .

In questa piccola carrellata abbiamo esposto solo una parte delle numerose problematiche che queste famiglie si trovano ad affrontare.

Sostegno psicologico per problematiche correlate

La capacità dei membri della famiglia di partecipare a pieno titolo al trattamento del bambino può essere compromessa in modo significativo dalla presenza di disturbi psicologici, psichiatrici o disfunzioni familiari. I genitori e familiari di bambini con autismo sono più propensi a sperimentare depressione, ansia, alti livelli di stress (Bitsika & Sharpley, 2004; Rodrigue, Morgan, e Geffken, 1990), e discordia coniugale (Higgins et al, 2005). Alcuni studi hanno dimostrato che vi è questa condizione di maggiore disagio anche rispetto alle famiglie con bambini che presentano ritardo mentale (Dunn, Burbine, Bowers, e Tantleff-Dunn, 2001). Poiché la collaborazione attiva e il coinvolgimento tra i membri della famiglia è essenziale per l'erogazione di un trattamento efficace (Kabot et al., 2003), ogni disfunzione all'interno del sistema familiare è in grado di diminuire i risultati del trattamento.

Uno studio recente (Harper et al;2013) ha dimostrato che i genitori dei bambini con un disturbo dello spettro autistico, sono a maggior rischio di altre coppie di avere livelli di stress più elevati e una minore qualità della vita coniugale.

In queste situazioni un intervento di supporto alla cura quotidiana del bambino può avere un ruolo fondamentale nel generare sollievo e alleviare lo stress familiare.

Nello studio di Harper et al.(2013), è stata valutata in particolare la relazione tra la qualità e la quantità del sostegno alla famiglia e la qualità della vita coniugale, lo stress della madre o del padre come variabili intermedie e il potenziale di stress in termini complessivi.

La qualità della relazione coniugale è un fattore importante del benessere dei genitori di bambini con disabilità dello sviluppo, poiché contribuisce ad abbassare i tassi di depressione e stress genitoriale ad esso connessi, nonché agevola una maggiore efficacia genitoriale (Kersh et al., 2006).

I risultati hanno dimostrato che le qualità di supporto nell'accudimento è stata positivamente correlata alla qualità della vita coniugale sia per i mariti che per le mogli.

Questa relazione è stata significativamente correlata alla misura dello stress percepito e al sollievo avvertito da entrambi i coniugi. Un minore supporto esterno alle famiglie è stato associato ad un aumento dello stress e il maggiore stress è stato associato ad una ridotta qualità della vita coniugale. Inoltre la numerosità dei bambini con autismo in

famiglia é stata associata ad un ulteriore incremento dello stress e ad una progressiva riduzione della qualità relazionale.

I risultati suggeriscono che le istituzioni e gli operatori del settore dovrebbero sviluppare maggiori e nuove forme di supporto per fornire aiuto alle famiglie che crescono figli con DSA.

Il contributo dell'approccio strategico

Dopo aver elencato questi studi ed evidenziato i numerosi aspetti che fanno da contorno alle famiglie che intraprendono un percorso di cura per un loro membro affetto da DSA vogliamo esporre i vantaggi che si possono ottenere integrando un trattamento tipo ABA con un supporto psicologico/psicoterapeutico per la famiglia che possa anche non coinvolgere direttamente il paziente DSA.

Nella nostra ottica psicoterapeutica ad approccio sistemico strategico in questi casi si può utilizzare in maniera molto efficace la terapia indiretta, lavorando non solo sulla persona portatrice del disagio ma anche sui familiari (Nardone, 2012).

Il trattamento indiretto, con bambini, è un tipo d'intervento psicologico che prevede il coinvolgimento di uno o più membri adulti della famiglia, i quali rappresentano la risorsa principale per un cambiamento positivo e per ripristinare una situazione di benessere del minore e quindi di tutto il sistema familiare.

Molti problemi del contesto familiare se sottovalutati e se non affrontati in modo adeguato possono compromettere il normale svolgimento delle attività quotidiane, ancora di più possono essere di ostacolo al regolare svolgimento di un trattamento di cura per un minore appartenente al medesimo contesto.

Un'ottica sistemica dà la possibilità di avere un quadro complessivo della situazione familiare e delle dinamiche che la governano.

Spesso i problemi psicologici che coinvolgono la famiglia si costruiscono sulla base delle reazioni messe in atto dai genitori per cercare di risolvere il problema stesso. Il problema così, anziché risolversi, viene alimentato o addirittura estremizzato dal modo in cui si sta cercando di risolverlo (Fiorenza, 2013).

I tentativi fatti dalla famiglia sono quelli che in psicoterapia strategica vengono chiamate le tentate soluzioni disfunzionali.

Il rischio maggiore al quale una famiglia può andare incontro, continuando ad utilizzare le tentate soluzioni, è che un problema possa trasformarsi in un profondo disagio e di conseguenza in un disturbo psicopatologico, questo accade quando il problema si mantiene, si stabilizza e si amplifica in seguito alla messa in atto di soluzioni disfunzionali perpetuate nel tempo.

A questo punto l'intervento Strategico va alla ricerca della leva per sovvertire i circoli viziosi che si sono instaurati nella famiglia, utilizzando dei protocolli di intervento collaudati, le prescrizioni che in un numero limitato di sedute bloccheranno le tentate soluzioni disfunzionali, e farà sì che si inneschino dei cambiamenti per la gestione adeguata del problema e per una soluzione condivisa.

Grazie a concrete indicazioni di comportamento, i genitori saranno guidati dal terapeuta a modificare determinati atteggiamenti (ovvero le loro tentate soluzioni) che porteranno ad affrontare il problema che coinvolge anche il figlio senza che sia necessario vedere il bambino in seduta.

Concludendo, alla luce di quanto esposto e di quanto emerge dagli studi e dalle ricerche sui disturbi dello spettro autistico, è opportuno proporre alle coppie genitoriali e/o alla famiglia un lavoro psicoterapeutico sul contesto relazionale come prioritario o che si af-

fianchi al trattamento comportamentale individuale del bambino in modo da restituire circolarità e significato ad ogni azione di cambiamento.

Bibliografia

- Bitsika, V., & Sharpley, C. F., 2004, "Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder", *Australian Journal of Guidance and Counseling*, 14: 151–161.
- Borgna, E., 1987, *Modelli teorici e questioni cliniche in psichiatria*. In Gaston A. *Genealogia dell'alienazione*, Milano, Feltrinelli.
- Cottini, L., Vivanti, G., 2013, *Autismo-come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*, Firenze, Giunti.
- Cohen, J., Volkmar, F.R., 2004, *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol II-Strategie e tecniche di intervento*, Gussago (BS), Vannini.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., Tantleff-Dunn, S., 2001, "Moderators of stress in parents of children with autism", *Community Mental Health Journal*, 37: 39–52.
- Fiorenza, A., 2013, *Bambini e ragazzi difficili*, Milano, Ponte alle Grazie.
- Green, J., 2009, www.childandfamilymentalhealth.com
- Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S., South, M., 2013, "Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 2604-2616.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C., 2005, "Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder", *Autism*, 9: 125–137.
- Hillman, J., 2006, "Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist". *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43, 3: 349-358.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M., 2003, "Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders", *Professional Psychology: Research and Practice*, 34: 26–33.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E., 2006, "The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 883–893.
- McPhilemy, C., Dillenburger, K., 2013, "Parents' experience of applied behaviour analysis (ABA)-based intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder", *British journal of special education*, 40, 4: 154-161.
- McWilliam, R., Lang, L., Vandivere, P., Angell, R., Collins, L., Underdown G., 1995, "Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services", *Journal of early interventions*, 19, 43-60.
- Nardone, G., 2012, *Aiutare I genitori ad aiutarli I figli*, Milano, Ponte alle Grazie.
- Rodrique, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G., 1990, "Families of autistic children: Psychological functioning of mothers", *Journal of Clinical Child Psychology*, 19: 371–379.

¹Ricercatore, Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale

²Istituto per lo Studio delle Psicoterapie, Roma

³Istituto per lo Studio delle Psicoterapie, Roma