

L'evoluzione dell'intervento terapeutico in autismo

Dott.sa Maddalena Genco

17 ottobre 2023

Per iniziare

Cosa penso io dell'autismo?

Cosa penso io di ogni deviazione da una linea di sviluppo standardizzata?

Se sono un genitore, cosa mi aspetto da mio figlio?

Cosa scelgo io per me? Riesco a stare in ascolto di ciò che considero giusto per me e non scelto da altri?

- ▶ Quello che io sono è frutto della mia storia e dei miei vissuti
- ▶ Quello che scelgo di agire, in modo soprattutto inconsapevole, con i miei figli o con coloro che mi sono affidati, è ciò che ho vissuto su di me come figlio o come educando.
- ▶ Ci hai mai pensato?

Perché parlare di storia

- ❖ Quello che noi siamo oggi è frutto di anni di storia e di narrazioni della storia stessa
- ❖ Così accade per l'autismo, oggi vediamo un abbondanza di prospettive a volte contraddittorie tra loro e potremmo avere una sensazione di spaesamento, di non sapere a chi credere o di dover scegliere quella che ci convince di più ma in realtà la maggior parte di queste prospettive sono il congelamento di punti di vista che hanno avuto una validità nel passato e che poi sono state superate.
- ❖ Ma partiamo dall'inizio...

Un po' di storia...

- ❖ 1911 - Bleuer: autismo come sintomo della schizofrenia
- ❖ 1943 - Kanner: **autismo infantile precoce** come **sindrome** con qualità e caratteristiche proprie, separandola quindi dal grande gruppo delle schizofrenie. Di natura congenita
- ❖ 1944 - Asperger: bambini senza compromissioni intellettive ma con caratteristiche simili a quelle descritte da Kanner
 - menomazioni nella comunicazione verbale e non verbale, con caratteristiche specifiche negli aspetti pragmatici del linguaggio e nelle abilità conversazionali;
 - alterazioni importanti nella comunicazione e nel controllo delle emozioni;
 - comprensione sociale e abilità relazionali limitate;
 - preoccupazione egocentrica per un interesse o una tematica specifica;
 - estrema sensibilità di alcuni bambini a suoni o gusti particolari.

...e ancora...

- ❖ 1951 - Lelord: differenze neurofisiologiche in bambini autistici
- ❖ 1960 - Rimland: fattori genetici alla base dell'autismo
- ❖ 1961 - Bettelheim: autismo come difesa contro l'angoscia derivante da un fallimento delle prime relazioni oggettuali

Primo intervento suggerito: parentectomia

Metodo TEACCH

1970 - Eric Schopler e Lorna Wing: l'autismo entrò a far parte dei ***disturbi dello sviluppo***.

Schopler definisce un programma in cui **i genitori** vengono considerati dei **coterapeuti**. E' il metodo TEACCH che fornisce valutazioni e programmi educativi personalizzati a tutti i soggetti autistici con una circolarità continua tra assistenza, ricerca, formazione dei professionisti e dei genitori.

ABA

Nel 1987 Lovaas ha elaborato un metodo di trattamento per i bambini autistici attraverso il condizionamento operante.

Il comportamentismo si focalizza esclusivamente sul comportamento in quanto unico dato oggettivo, osservabile e misurabile.

Cosa è ABA?

- ▶ Qualunque intervento basato sull'osservazione del comportamento, il condizionamento dello stesso per arrivare ad una modifica
- ▶ Anche modelli più evolutivi e naturalistici lo sono, tipo Early Start Denver model e DIR Floortime
- ▶ Ma queste tecniche da quale base partono? Qual è l'idea del bambino sottostante?
- ▶ Tu quale idea del tuo bambino e di come un bambino è giusto sia?

Stile educativo

- ▶ Negli anni '80, anni in cui comincia a diffondersi l'ABA, lo stile educativo genitoriale dominante era quello autoritario: «Tu fai quello che dico io! Io so cosa è meglio per te!»
- ▶ Il bambino doveva ubbidire, dare meno problemi possibile, omologarsi, al massimo eccellere
- ▶ Più si era «bravi bambini», più si era in rapporto di subordinazione con gli adulti di riferimenti più si veniva lodati.
- ▶ Grande legame di dipendenza dai rinforzi

2005 - linee guida 21 ISS

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

- ❖ Interventi mediati dai genitori
- ❖ Interventi sulla comunicazione raccomandati ma circostanziati
- ❖ TEACCH
- ❖ «Tra i programmi intensivi comportamentali **il modello più studiato** è stato l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, **anche se non definitive**, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace. È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.»

Ancora un pezzo di storia

1996 - Lorna Wing modifica il termine autismo in "spettro autistico", con lo scopo di poter includere in tale categoria un maggior numero di casi, anche se la manifestazione nei soggetti differiva per i livelli di gravità

1998 - Judy Singer, sociologa australiana, conia il termine NEURODIVERSITA', termine con cui indica l'infinita variazione nel funzionamento neurocognitivo all'interno della nostra specie

2023 - Il Panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare

- ❖ gli interventi comprensivi comportamentali individuali basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) e interventi evolutivi comprensivi individuali (es DIR) in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove). Nota: Il Panel riconosce che le prove esaminate sono relative alla popolazione di bambini fino ai sette anni di età.
- ❖ gli interventi educativi comprensivi individuali (es TEACCH) in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove). Nota: Il Panel riconosce che le prove esaminate sono relative alla popolazione di bambini con età compresa tra i due e 14 anni.
- ❖ Interventi informativi, di supporto e training ai genitori
- ❖ PECS e CAA
- ❖ Interventi di gruppo per bambini e adolescenti con livello di funzionamento intellettuale più alto
- ❖ Cognitive Behavioral Therapy (CBT) in bambini e adolescenti con ASD con disturbo d'ansia e senza compromissione cognitiva Nota: Il Panel riconosce che le prove esaminate sono relative principalmente alla popolazione di bambini e adolescenti con età compresa tra i nove anni ai 17 anni.

E quindi?

- ❖ **Oggi i ricercatori sono in gran parte convinti che l'autismo non consista in un'entità singola e unitaria, ma in un cluster di condizioni di fondo.**
- ❖ Queste producono una peculiare **costellazione di comportamenti e bisogni**, che si manifesta in modi diversi nei vari stadi dello sviluppo dell'individuo.
- ❖ I trattamenti più diffusi sono quelli con più prove scientifiche a sostegno, quindi quelli maggiormente focalizzati sui comportamenti osservabili ed isolabili

Allora quel trattamento è più efficace?

- ▶ Quale vogliamo sia l'effetto del nostro trattamento?
- ▶ Su cosa vogliamo agire? Sul comportamento che io percepisco disfunzionale, sul modellamento ad uno standard, oppure sul benessere di quel bambino?
- ▶ Quale messaggio stiamo mandando al nostro bambino sul suo senso di valore di sé?
- ▶ Posso aiutare il mio bambino a sentirsi di valore come essere umano, dandogli indicazioni su come poter fare le cose in modo diverso, su come esprimere bisogni ed emozioni in modo funzionale?

Identità salda e sicura

- ▶ È garantita e sostenuta da adulti di riferimento che amano il bambino per quello che è e che crescendo rivelerà di essere, piuttosto che per ciò che essi pensano debba essere o diventare, secondo un piano prestabilito o secondo le «norme» della società
- ▶ Se il bambino si sentirà amato solo se accetterà il modello imposto e se si sentirà spinto ad aderire a standard sociali, comportamentali e anche sentimentali, svilupperà una maschera adattiva

Cambiamento

1. Comprendo sempre meglio
2. Accolgo e accetto le cose che mi piacciono meno
3. Osservo e «studio» le caratteristiche che rendono la vita difficile
4. Trovo un modo per costruire dei supporti (materiali o relazionali) che aiutino a fare ciò che si deve e ciò che si vuole.

Approccio SCERTS - Barry Prizant

- ▶ SCERTS = Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support Model
- ▶ Perché questa persona fa quello che sta facendo in questo preciso momento?
- ▶ La persona autistica comunica è una persona, che tenta di comunicare qualcosa con i mezzi che ha
- ▶ «Se avrete l'umiltà, la pazienza e la passione del ricercatore potrete comprendere e aiutare ad aggiustare il contesto alle necessità della persona»



Quale intervento?

- ▶ Percorso fatto di ascolto e soprattutto di rispetto
- ▶ Imparare a conoscere e rispettare il bambino reale che ho davanti e non relazionarmi a lui o lei come quel bambino ideale che ho nella mente ma che non esiste nella realtà
- ▶ Deve mirare al benessere del bambino e non degli adulti che gli sono accanto
- ▶ Fornire strumenti che permettano di sentirsi meglio nel mondo

Attenzione

- ▶ Facciamo attenzione a quegli esperti che ci propongono trattamenti e «cure» risolutivi (ma risolutivi di cosa?), che ci promettono di «far uscire il bambino dalla diagnosi»
- ▶ Quello che vi stanno promettendo non esiste
- ▶ Un bambino autistico diventerà un adulto autistico
- ▶ Chiediamoci: voglio che ami se stesso e la sua vita o che impari a mascherarsi e nascondersi per diventare quello che pensiamo noi sia giusto diventare per poter essere felice?

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!!!

Dove puoi trovarmi:

Maddalena Genco

Mail: maddalena.genco@spaziokameie.it

Cell: 3280019716

Instagram: maddalena_genco

Web: <https://spaziokameie.it/genco/>

