

Percorso post diagnosi di accompagnamento per i caregiver nel disturbo dello spettro dell'autismo: un modello sostenibile nel servizio pubblico

Mariarosa Ferrario¹, Erika Morandi²

¹Neuropsichiatra infantile; ²Psicologa UOSD autismo nel ciclo della vita, ASST Valle Olona

I disturbi dello spettro autistico (ASD, Autism Spectrum Disorders) rappresentano un disturbo cronico del neurosviluppo caratterizzato da difficoltà persistenti nella comunicazione e nell'interazione sociale, comportamenti e/o interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati. La comunicazione della diagnosi è un momento complesso e delicato, fonte di stress per la famiglia. L'esperienza clinica evidenzia la necessità di un percorso di supporto immediatamente post diagnosi, per offrire uno spazio di elaborazione e di condivisione, al fine di favorire l'accettazione della diagnosi e costruire le basi per una prognosi più favorevole, nonché per un'adeguata compliance al percorso terapeutico.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a chronic neurodevelopmental disorder, characterized by persistent difficulties in communication and social relationship, restricted or repetitive behaviors or interests. Communicating the diagnosis is a complex and delicate moment, a source of stress for the family. Clinical experience highlights the need for a post-diagnosis support path to offer a space for processing and sharing, to encourage acceptance of the diagnosis and build the foundations for a more favorable prognosis, as well as adequate compliance with the therapeutic path.

Introduzione

I disturbi dello spettro autistico (ASD, Autism Spectrum Disorders) rappresentano un disturbo del neurosviluppo (DSM-5, 2014) che si manifesta nella prima infanzia ed è caratterizzato da un ampio range di sintomi, *skills* e livelli di disabilità. Nello specifico, la complessità del funzionamento è riconducibile a un *core* sintomatologico a "spettro", caratterizzato da fenotipi unici e con diversi gradi di gravità. Si tratta di una condizione cronica che persiste e muta durante l'arco della vita. Le diagnosi di ASD sono in continuo aumento: in Italia non si dispone ancora di dati affidabili, ma l'Osservatorio nazionale autismo (OssNA) dell'Istituto superiore di sanità registra una prevalenza di circa 1,35%, mentre dati recenti del Center for Disease Control and Prevention (CDC) di Atlanta danno la prevalenza del 2,8%. Nonostante i progressi della ricerca scientifica, a oggi non esistono ancora cause certe riconducibili a fattori neurobiologici o ambientali.

La comunicazione della diagnosi e il dopo

La comunicazione della diagnosi è considerata un momento complesso, delicato e impegnativo per le famiglie e comporta di conseguenza un'importante responsabilità nel lavoro dei professionisti della salute mentale. Le sfide nel supportare un bambino con ASD possono comportare livelli di stress tali da affliggere il benessere dei caregiver e degli altri componenti del nucleo familiare [1].

Il senso di perdita del figlio ideale, tanto atteso e desiderato, è accompagnato da impatti diretti e persistenti come problemi finanziari, sociali, di coppia e con gli altri figli del nucleo. Le difficoltà di coppia possono portare talvolta a rotture e divorzi: quando una famiglia si confronta con la diagnosi di una patologia cronica, soprattutto quando interessa un bambino, si ritrova a modificare il proprio assetto, riorganizzare la routine giornaliera e riaggiustare i ruoli rispetto al lavoro, al reddito e alle relazioni intrafamiliari.

I risultati scientifici mettono in evidenza che i professionisti della salute mentale mancano delle conoscenze adeguate e dell'esperienza per empatizzare correttamente con i bisogni delle famiglie nel delicato momento della comunicazione della diagnosi e di quanto questo possa essere una barriera per un'adeguata elaborazione dei vissuti a essa correlati. La presenza di un'équipe multidisciplinare adeguatamente formata in tal senso permetterebbe invece di mantenere un dialogo aperto e di condivisione e confronto con la famiglia.

Uno studio condotto in un Psychosocial Centre for Children and Youths (CAPS) di Paraidá (Brasile) ha messo in evidenza, in primo luogo, l'impatto della rivelazione della diagnosi di autismo quale fattore che innesca emozioni e sentimenti come frustrazione, insicurezza, colpa, dolore, paura e perdita di speranza. Fino al momento in cui i familiari non ricevono la comunicazione definitiva di diagnosi, essi continuano a sperare che il problema del bambino sia più semplice e si creano false aspettative. In secondo luogo, per la maggior parte del-

Tabella 1. Tematiche e materiale incontri

Tematiche	Materiali utilizzati
Conosciamoci e aspettative	Presentazione e accoglienza Aspettative Somministrazione T1 – Parenting Sense of Competence Scale (Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978)
Conosciamo il nostro bambino	Lettura <i>Storia di Giulio</i> Identifichiamo l'intenzionalità comunicativa
Antecedente, comportamento, conseguenza (A-B-C)	Analizzare il comportamento del bambino Scoprire gli antecedenti Identificare i trigger comportamentali Trovare l'alternativa funzionale
Noi come genitori	Lettura <i>Storia di Irene e Claudio</i> Esplorare il proprio mondo emotivo
I pensieri disfunzionali	Presentazione dell'A-B-C cognitivo Antecedente, credenze, conseguenze Strategie di ristrutturazione cognitiva
Porta chi vuoi	Partecipazione al gruppo di familiari extra che non hanno partecipato agli incontri precedenti Attività "La storia senza fine: leggi e prosegui la storia"
Monitoraggio	Chiusura degli incontri Somministrazione T2 – Parenting Sense of Competence Scale (Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978)
Laboratorio sensoriale	Olfatto, udito, tatto, vista, propriocettivo

le famiglie la diagnosi è stata comunicata in modo veloce, diretto e freddo, per prevenire il medico dall'affrontare le domande e le preoccupazioni. Infine, la patologia è un fattore stressante che affligge la routine e la relazione di tutti i membri della famiglia e può essere necessario un lungo periodo per recuperare l'equilibrio iniziale. Dallo studio emerge come molti genitori lasciano la stanza del professionista senza aver ben compreso le informazioni relative al disturbo in oggetto e senza aver ricevuto un adeguato supporto emotivo [3]. Per queste ragioni, il momento della comunicazione della diagnosi risulta essere un momento cruciale per accogliere le preoccupazioni dei caregiver e per fornire il giusto supporto emotivo. Il legame tra famigliari e professionisti della salute mentale è indispensabile per promuovere una partecipazione attiva circa le scelte future per il percorso di trattamento per il proprio bambino [4].

Parent training: un'esperienza di sostegno alla genitorialità

Il progetto di parent training all'interno dell'équipe multidisciplinare diagnostica nel servizio pubblico di neuropsichiatria infantile nell'ASST Valle Olona è nato dall'esigenza di pensare a un percorso di accompagnamento per i caregiver, in linea con le indicazioni della letteratura, con la finalità di aiutare le famiglie a identificare meglio il problema ed entrare adeguatamente in contatto con il loro bambino.

I cicli di parent training rivolti a genitori di bambini con diagnosi di ASD hanno avuto quindi l'obiettivo di concedere uno spazio dedicato volto a incrementare da un lato le conoscenze in merito al funzionamento del proprio bambino, dall'altro il sentimento di autoefficacia genitoriale [Tabella 1].

Gli incontri in presenza, nel contesto del piccolo gruppo, sono stati l'occasione per la nascita di uno spazio comune dedicato alla condivisione e all'elaborazione dei vissuti emotivi personali, nonché un'occasione per apprendere tecniche utili per la gestione di comportamenti complessi. Le attività proposte sono state estese anche ai membri del contesto intrafamigliare allargato, come nonni, zii e figure significative nella vita del bambino, per offrire a quante più risorse possibili la possibilità di esprimere il proprio vissuto e apprendere strategie di gestione efficaci. Sono stati coinvolti 34 nuclei famigliari di bambini con diagnosi di ASD, appartenenti al servizio di neuropsi-

Parenting Sense of Competence Scale (Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978)						
Please rate the extent to which you agree or disagree with each of the following statements.						
Strongly Disagree	Somewhat Disagree	Disagree	Agree	Somewhat Agree	Strongly Agree	
1	2	3	4	5	6	
1. The problems of taking care of a child are easy to solve once you know how your actions affect your child, an understanding I have acquired.						1 2 3 4 5 6
2. Even though being a parent could be rewarding, I am frustrated now while my child is at his / her present age.						1 2 3 4 5 6
3. I go to bed the same way I wake up in the morning, feeling I have not accomplished a whole lot.						1 2 3 4 5 6
4. I do not know why it is, but sometimes when I'm supposed to be in control, I feel more like the one being manipulated.						1 2 3 4 5 6
5. My mother was better prepared to be a good mother than I am.						1 2 3 4 5 6
6. I would make a fine model for a new mother to follow in order to learn what she would need to know in order to be a good parent.						1 2 3 4 5 6
7. Being a parent is manageable, and any problems are easily solved.						1 2 3 4 5 6
8. A difficult problem in being a parent is not knowing whether you're doing a good job or a bad one.						1 2 3 4 5 6
9. Sometimes I feel like I'm not getting anything done.						1 2 3 4 5
10. I meet by own personal expectations for expertise in caring for my child.						1 2 3 4 5 6
11. If anyone can find the answer to what is troubling my child, I am the one.						1 2 3 4 5 6
12. My talents and interests are in other areas, not being a parent.						1 2 3 4 5 6
13. Considering how long I've been a mother, I feel thoroughly familiar with this role.						1 2 3 4 5 6
14. If being a mother of a child were only more interesting, I would be motivated to do a better job as a parent.						1 2 3 4 5 6
15. I honestly believe I have all the skills necessary to be a good mother to my child.						1 2 3 4 5 6
16. Being a parent makes me tense and anxious.						1 2 3 4 5 6
17. Being a good mother is a reward in itself.						1 2 3 4 5 6

Questionario self-report.

sichiatria infantile, per un totale di 48 caregiver partecipanti con incontri a cadenza settimanale di un'ora ciascuno.

Il ciclo di incontri di parent training ha guidato i genitori verso una migliore conoscenza e comprensione del funzionamento del proprio bambino, ha favorito lo sviluppo di un'attenzione consapevole al contesto e agli stimoli ambientali quali fattori che possono esercitare, di volta in volta, un'influenza diversa sul comportamento del bambino. Le strategie e i suggerimenti operativi hanno permesso ai genitori di diventare validi osservatori del comportamento e dei bisogni del bambino, predisponendoli verso atteggiamenti più funzionali. È stata rilevata, da parte dei partecipanti, la necessità di un ambiente sociale che accolga e si adatti il più possibile ai bisogni del bambino e della sua famiglia. Il gruppo è stato dunque spazio di accoglienza e di rispecchiamento emotivo, uno spazio di riflessione individuale ma anche di confronto e di condivisione, che ha permesso l'attivazio-

ne di un processo di elaborazione emotiva e di cambiamento. La partecipazione di familiari appartenenti al contesto di vita del bambino (come zii, nonni, o altre figure di riferimento del bambino) ha messo in luce la forza della rete allargata a sostegno del bambino che può, di riflesso, diventare una risorsa per l'intero nucleo familiare. Al primo incontro (T1) e all'incontro di monitoraggio finale (T2) è stato consegnato ai caregiver il questionario *Parenting Sense of Competence Scale* (Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978) [Questionario self-report], [7] da compilare in forma anonima. Quest'ultimo valuta il senso di autoefficacia genitoriale percepita e, tradotto in italiano dalla sua forma originale in inglese, è composto da 17 item con possibilità di risposta in scala Likert a 6 punti (dove: 1 fortemente in disaccordo; 2 alquanto in disaccordo; 3 in disaccordo; 4 d'accordo; 5 alquanto d'accordo; 6 fortemente d'accordo). Dall'analisi dei risultati, avvenuta attraverso lo studio in frequenza dell'andamento delle risposte, è evidente un incremento da T1 a T2 del senso di competenza e autoefficacia genitoriale percepito. Nello specifico, un maggior punteggio indica un maggior senso di competenza genitoriale, per cui l'analisi dei dati secondo la variabile nominale del genere (maschi, femmine) mette in luce che le femmine, ovvero le mamme, hanno ottenuto un punteggio pre test di 62 e post test di 75 e le figure maschili, ovvero i papà pre test di 72 e post test di 83. Qualitativamente il parent training ha avuto effetti positivi emersi nella percezione soggettiva dei caregiver di autoefficacia genitoriale, conducendo a una migliore percezione di sé come persona, coniuge e genitore nella relazione con il proprio bambino.

Post diagnosi: verso una proposta metodologica sostenibile per i servizi pubblici

L'esperienza maturata con il progetto di parent training per i caregiver di bambini con ASD ha posto l'esigenza di garantire un percorso di accompagnamento per i genitori di bambini che ricevono la diagnosi di autismo in età precoce (prescolare). Una delle prime esperienze pilota maturate nel servizio è stato il laboratorio esperienziale, un percorso volto alla crescita nel gioco e nella comunicazione con il proprio bambino, attraverso un l'accompagnamento a cogliere e sostenere atti funzionali di intenzionalità comunicativa durante l'interazione caregiver-bambino. Un percorso volto allo sviluppo della comunicazione nella relazione, con la proposta di alcuni elementi essenziali della Comunicazione aumentativa alternativa (CAA). Questo laboratorio esperienziale ha portato gli operatori a rielaborare una proposta di intervento più sostenibile, in funzione del bisogno specifico del bambino e della sua famiglia, subito dopo la comunicazione della diagnosi di autismo. Un percorso immediatamente post diagnosi, da intendersi come un prolungamento dello spazio di restituzione, volto a dare informazioni, accogliere e colmare il vuoto fra il momento della comunicazione della diagnosi e il periodo dell'inizio del trattamento. La proposta si è concretizzata nella scelta di tre differenti percorsi modulati sulla tipologia delle famiglie. Un ciclo di incontri di sostegno psicologico alla coppia genitoriale che presentava alta reattività/emotività in seguito alla formulazione della diagnosi; oppure la scelta di un ciclo di incontri psicoeducativi da svolgere a domicilio in presenza di contesti familiari caratterizzati da difficoltà organizzative e/o educative; oppure ancora la definizione di un ciclo di incontri dedicati ai caregiver che manifestano, in fase di restituzione diagnostica, un discreto livello di consapevolezza in merito alle caratteristiche del proprio bambino e necessitano di supporto per comprendere come incrementare la qualità delle competenze socio-pragmatiche e comunicative. In linea con la letteratura, la finalità di questo modello di intervento post diagnosi è stata quella di aiutare le famiglie a riconoscere correttamente il problema, entrare in contatto con il proprio

bambino e potenziare la loro funzione attiva: tutti elementi indispensabili per l'accettazione e l'elaborazione della diagnosi e ingaggiarsi nel percorso di cura.

Successivamente è stato strutturato un vero e proprio iter di percorso post diagnosi rivolto ai genitori di bambini che ricevono diagnosi in età precoce. In quest'ultima e attuale proposta, sostenibile per un servizio pubblico, sono stati formulati degli incontri di accompagnamento nei giorni prossimi alla comunicazione della diagnosi, con la presenza di entrambi i caregiver. Gli incontri possono essere modulati sulla base delle risorse del servizio proponente, da parte di uno o più componenti dell'équipe multidisciplinare che ha partecipato all'iter di valutazione diagnostica. Il percorso è stato ridefinito in numero di incontri sufficienti per sostenere la famiglia (minimo due), sempre con obiettivi su misura per i bisogni del bambino e per le caratteristiche della sua famiglia. Gli incontri devono essere svolti in un setting tranquillo, confortevole e privato, l'operatore deve assumere un atteggiamento empatico e non giudicante, una comunicazione chiara e graduale e condividere gli obiettivi dell'intervento. Tra questi:

- promuovere l'accettazione della diagnosi attraverso l'accoglienza di preoccupazioni, timori e pregiudizi;
- validare l'impatto emotivo globale della comunicazione della diagnosi;
- mettere in luce i punti di forza e di debolezza del bambino;
- identificare le risorse genitoriali e valorizzare le competenze e abilità;
- sostenere la comunicazione del bambino anche attraverso l'utilizzo di strategie della Comunicazione aumentativa alternativa (CAA);
- fornire indicazioni operative sull'organizzazione degli spazi di vita del bambino e delle routine nell'ambiente di vita quotidiana;
- dare informazioni di carattere pratico per la corretta attivazione e espletamento delle procedure burocratiche (sostegno scolastico, sussidi economici regionali);
- mappare la rete di supporto, i bisogni e le risorse (disponibili/attivabili) all'interno della famiglia allargata (nonni, zii, fratelli);
- incentivare contatti con associazioni di genitori sul territorio;
- fornire una bibliografia mirata per i genitori interessati ad acquisire maggiori informazioni e strategie.

Conclusioni

La comunicazione della diagnosi di ASD è un processo che necessita di un tempo e di un luogo dedicati, un percorso non *per* la famiglia ma *con* la famiglia. Un processo che deve essere sostenibile, flessibile ed equo per tutti coloro che ricevono questa diagnosi e a cui è necessario assicurare un accompagnamento. Per questo è auspicabile che all'interno di ciascun Nucleo funzionale autismo (NFA) sia garantita la disponibilità di operatori formati e stabili per attivare e mantenere nel tempo percorsi strutturati post diagnosi, in linea con il principio della continuità assistenziale. In quest'ottica, il nucleo funzionale diverrebbe nel tempo un punto cardine per le famiglie, superando la transitorietà delle singole progettualità, in favore di percorsi che consentano la costituzione di solidi rapporti di fiducia tra operatori sanitari e caregiver. Un percorso da fare insieme, volto ad alleggerire e condividere la fatica di convivere con un disturbo cronico long life. ■

La bibliografia di questo contributo è consultabile online.

Bibliografia

- 1) Harrison Elder J, Maun Kreider C, Brasher SN et al. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. Psychology Research and Behavior Management Dovepress, 2017
- 2) Smith-Young J, Chafe R, Audas R et al. "I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. Health Services Insights 2022;15:1-11
- 3) Muniz Pintoa RN, Barros Torquatob IM, Colletc N et al. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships, Revista Gaúcha de Enfermagem, 2016
- 4) Lappé M, Lau L, Dudovitz RN et al. The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder Pediatrics 2018;141: S272-9
- 5) Componenti GAT Autismo Regione Lombardia Piano Operativo Autismo, ottobre 2021
- 6) Linee guida Autismo ISS ottobre 2023
- 7) Johnston C, Mash EJ. Parenting Sense of Competence Scale (PSOC), 1989