

IDO-MILMAN CENTER INSIEME PER RIDARE CENTRALITA' AL RAPPORTO GENITORI-FIGLIO NELL'AUTISMO

Nessun genitore è pronto ad affrontare da solo lo sviluppo atipico di un bambino coinvolto nel disturbo autistico. Al contrario, le madri e i padri devono essere aiutati a trovare le modalità giuste per entrare in relazione con il figlio, e quanto più precocemente questo avviene tanto più il bambino sarà in grado di utilizzare le potenzialità cognitive di cui dispone. È stato questo l'obiettivo della due giorni di confronti tra studiosi di neuropsichiatria infantile dell'area mediterranea (Italia e Israele) sul tema de **'La nascita del simbolismo nella terapia diadica con il bambino autistico'** (sabato 11 e domenica 12 gennaio presso l'Aula magna dell'Istituto comprensivo Regina Elena di Roma), promossa dall'Istituto di Ortofonia (IdO), in collaborazione con il Milman Center di Haifa, per indagare le modalità di 'aggancio' che i genitori devono mettere in atto per entrare in sintonia con i loro figli coinvolti in un disturbo che ha interrotto in entrambi la capacità di mentalizzazione (di comprensione dello stato mentale dell'altro).

CONTESTO: Da decenni la comunicazione madre-figlio ha rappresentato un punto cruciale nel dibattito sull'autismo, originando spesso forti attriti tra approcci terapeutici e teorie differenti. La contrapposizione nell'autismo tra l'approccio cognitivo e quello psicodinamico è però dettata da una confusione: si tende a pensare che chi lavora con il primo limiti la sua attività all'aspetto cognitivo, mentre chi utilizza il secondo si concentrerebbe esclusivamente sulle emozioni. Si tratta invece di un rapporto tra emozione e cognizione che vive di interazioni costanti. Non si può dare cognizione se non c'è alla base un'emozione. Esistono quindi molti stereotipi e luoghi comuni sull'approccio psicodinamico da abbattere, proprio perché in un disturbo così arcaico non si può non prendere come riferimento un approccio biopsichico.

PREGIUDIZI DA ABBATTERE: Una grande falsità è quella della colpevolizzazione delle madri, al contrario queste mamme devono essere aiutati a sintonizzarsi ai loro figli autistici.

Quando si parla di disturbo dell'affettività si pensa immediatamente e solo a un disturbo relazionale e quindi a un qualcosa che implichi necessariamente la colpa dell'ambiente (la colpa delle madri, ecc.), ma la dimensione affettiva intende qualcosa di molto più arcaico della relazione. Ormai tutte le teorie evolutive, con il cambiamento di paradigma epistemologico dalle teorie cosiddette Up-Down alle teorie Down-Up, si stanno muovendo su questa linea: l'affettività che, da Stern agli studi sulla sintonizzazione degli stadi affettivi, implica che se non esiste primariamente questa capacità di sintonizzarsi tra il bambino e la madre non si potrà poi costituire una relazione, né avere accesso al mondo cognitivo.

Attualmente le neuroscienze indicano questo aspetto come "embodied". Infatti, gli studi della scuola di Parma sui "neuroni-specchio" hanno sottolineato sempre di più quello che era emerso già molti anni fa. Basta ricordare le ricerche di Gaddini sull'imitazione, che indicano l'autismo come una patologia nell'imitazione e dell'imitazione, un processo antecedente al meccanismo dell'identificazione che necessita di un investimento affettivo sull'altro.

E' stato dunque rilevato da più autori che il deficit primario riguarda questa difficoltà a sintonizzarsi, alla base del processo di empatia. Un deficit che non dipende solo da un ambiente poco accudente, ma riguarda proprio la specificità del bambino autistico che nella relazione madre-figlio non attiva la responsività della madre.

ROMA-HAIFA: Tra l'Istituto di Ortofonia e il Milman Center esiste una profonda e antica corrispondenza culturale, che sul piano operativo si è concretizzata e sta proseguendo da circa tre anni attraverso una serie di scambi culturale dell'Istituto romano ad Haifa e degli israeliani a Roma. In sostanza si sta cercando di seguire e articolare una ricerca sul campo che possa contemplare sia i bambini israeliani che quelli italiani. La volontà è quella di confrontare dati e verificare in modo incrociato i vari interventi, impostando osservazioni comuni per appurare la possibile efficacia delle terapie attraverso uno scambio di strumenti di valutazione.

Ad esempio, l'IdO ha portato in Israele il Test sul contagio emotivo (Tce) per valutare il livello di empatia dei bambini seguiti all'interno del Milman Center. D'altro canto, ad Haifa stanno conducendo studi approfonditi sul Manuale Diagnostico Psicodinamico (PDM) per mettere in comune invece le conoscenze specifiche di ciascuno e attivare nel bambino il processo di simbolizzazione della capacità cognitiva che nasce proprio dalla dimensione affettiva, rovesciando così l'antica ipotesi che sia la madre a non essere sufficientemente

empatica nei confronti del figlio. La stessa Ayelet Erez, psicologa clinica dell'età evolutiva e dell'educazione e membro della clinica per la psicoterapia psicodinamica dell'età evolutiva del ministero della Salute di Haifa (Israele), ha sottolineato più volte nel corso della conferenza internazionale che l'approccio interculturale, nato dalla profonda cooperazione scientifica israelo-italiana, ha permesso di aprire uno spazio potenziale di confronto e collaborazione, dando vita a una prospettiva più ampia sul tema dell'autismo che sta portando i due centri a definire metodi comuni per diagnosi e trattamenti nella prima infanzia.

MILMAN CENTER: Il Milman Center di Haifa (Israele) è nato nel 1992 per seguire 14 ore a settimana 150 bambini autistici e le loro famiglie. Attualmente supervisiona 30 asili nido e dispone di un team di specialisti multidisciplinare, composto da 70 lavoratori (psicologi, arteterapeuti, logopedisti, operatori del sociale, ecc.). La ricerca scientifica israeliana si colloca all'interno di una prospettiva psicodinamica ed evolutiva sull'autismo fondata sulla relazione diadica genitori-figli, che punta a trovare la "mente binoculare": quella interazione "cervello-cervello" e "mente-mente" che vede il genitore alla ricerca di canali di sincronizzazione e sintonizzazione con il figlio autistico.

Erez ha precisato che il concetto di mente binoculare fa riferimento ai processi neuro-emozionali nell'autismo, all'interno di sistemi complessi e dinamici. È un nuovo approccio integrativo nel campo della scienza che unisce i processi e le idee di fisica, biologia con le neuroscienze. "La ricerca indaga da tempo sui misteriosi sintomi del disturbo autistico intrecciando lo studio dello sviluppo infantile e le teorie relative al disturbo dello spettro autistico all'esperienza clinica. Ne è derivata - spiega la psicoterapeuta israeliana - una nuova comprensione dei fattori alla base del disturbo e del loro potenziale di cambiamento non lineare all'interno di un approccio diadico di stampo psicoanalitico".

Per dimensione diadica si intende la relazione primaria. Nel modello israeliano la terapia funziona attraverso incontri madre-figlio e padre-figlio così da trovare quella sintonia primaria di ciascun genitore con il bambino e poi della coppia genitoriale con il figlio. Questo approccio favorisce l'attenzione congiunta e mette in moto nel piccolo quel processo di simbolizzazione della capacità cognitiva che nasce dalla dimensione affettiva. Nel Milman Center, così come nell'Istituto di Ortofonia, si punta l'attenzione sul come l'organizzazione cognitiva sia intrinsecamente connessa alla dimensione affettiva, e si lavora affinché sia il bambino a mettere in moto la propria cognizione evitando di dargli concetti già pronti dall'esterno. Se i bambini con autismo imparano qualcosa per addestramento non l'avranno interiorizzata e non saranno poi in grado di generalizzarla.

ISTITUTO DI ORTOFONOLOGIA: La ricerca scientifica portata avanti dall'IdO cerca di vedere in che modo l'affettività e il corpo costituiscono la base per una futura strutturazione del mondo delle cognizioni e delle emozioni, in sintonia con tutte le teorie evolutive e una parte delle neuroscienze che collocano la nascita del pensiero negli stati affettivi primordiali. "Non si può più negare la necessità di un approccio corporeo per comprendere gli stati mentali", sottolinea Magda Di Renzo, responsabile del servizio di psicoterapia dell'IdO. Per questo motivo l'istituto romano porta avanti una terapia focalizzata su un lavoro corporeo che permette al bambino di muoversi verso il mondo per dare un significato alle proprie operazioni e raggiungere così l'integrazione tra i vari aspetti sensoriali e tra la sensorialità e la cognizione.

LE RISONANZE: Obiettivo della collaborazione italo-israeliana è la ricerca nei bambini autistici delle risonanze diadiche, ovvero quei momenti in cui qualcosa emerge nel minore rendendo possibile la relazione. Si tratta di quelle attività di reciproca influenza e comunicazione interpersonale che nascono tra genitori e figli, attraverso le quali i bambini possono sentirsi riconosciuti e compresi. Secondo la psicoanalista Erez, "l'autismo è il disturbo della regolazione del sé, in cui il bambino reagisce a un trauma specifico e rintracciabile in una separatezza e non in una separazione". In effetti, prosegue l'esperta israeliana, "il bambino non riesce a sentirsi compreso, non riesce a sentire la risonanza sin dall'inizio".

In questo approccio "il genitore è chiamato ad attivare l'esistenza del bambino e lì intervengono la disponibilità percepita del minore e il ruolo dei neuroni specchio". Se il bambino autistico "non riesce a ricevere e percepire la disponibilità parentale, questa separatezza mette in moto delle strategie di sopravvivenza della autoregolamentazione del sé. Può derivarne una iper-regolamentazione messa in atto

dal soggetto autistico traumatizzato, e il sovraccarico di tutte queste qualità sensoriali e comportamentali può attivare le stereotipie”.

A livello operativo, in Israele, si concentrano sulla relazione madre-figlio e padre-figlio all'interno di una struttura emozionale in cui i genitori imparano a diventare co-terapisti e ad aver a che fare con i bambini. La relazione genitore-bambino è dunque il fulcro e il padre e la madre, insieme al terapeuta, cercano di richiamare l'immaginazione e i pensieri necessari per lo sviluppo mentale del bambino.

“Ci sono momenti all'interno del processo terapeutico del tutto inattesi, in cui questa risonanza emerge - racconta la psicologa israeliana - ed è la clinica, la pratica, che ce lo rivela. Sono le transizioni emergenti, quei comportamenti che compaiono come precursori anche se non sono ancora stati raggiunti. Arrivano e non testimoniano una nuova organizzazione ma l'attivazione di un momento. Per questo dobbiamo osservare le potenzialità del bambino - sottolinea la studiosa - la capacità di qualcosa che emerge nell'atto che non c'è ancora perché è potenziale. I significati possibili sono ancora negli occhi di chi sta guardando - spiega Erez - perché sono in procinto per esserci anche se non ci sono ancora”.

La risonanza "aiuta a superare le cesure dell'autismo. È un termine che deriva dalla fisica e si può manifestare come un 'seiche', un'onda, oppure come 'un attraversamento' ricalcando l'idea di una palla che tende ad attraversare il muro, o ancora può essere una risonanza diadica congiunta. Qui la capacità di coinvolgimento del terapeuta è fondamentale per amplificare questi momenti e far sentire il bambino come riconosciuto e capace di attraversare la barriera-tunnel dell'autismo”.

COMPAGNO VIVO: Sia per l'IdO che per il Milman Center il terapeuta deve essere inteso come il 'compagno vivo', e il suo ruolo deve essere quello di richiamare il bambino alla vita risvegliandolo.

“Nell'autismo non è centrale che la disfunzione sia neurologica, si deve puntare a trovare quegli strumenti per descrivere in modo non solo sintomatico questo sviluppo - aggiunge Di Renzo - c'è allora bisogno di studiosi dello sviluppo che riescano a vedere l'uomo che il bambino diventerà. Chi lavora con questi minori ha l'obbligo di dover stare nel futuro pensando a un individuo che avrà una sua evoluzione. Il terapeuta dovrà quindi vivere in una dimensione sempre di speranza, e ci vuole molto impegno per comprendere e capire i piccoli punti grazie ai quali è possibile sperare”.

In Israele il lavoro si concentra soprattutto sui genitori e i figli insieme per rafforzare le fondamenta della relazione e costruire una base diadica sicura per il bambino. Secondo Motti Gini, psicologo dello sviluppo del Milman Center, è possibile definire l'autismo come “impoverimento delle abilità necessarie a creare una rappresentazione mentale secondaria, così noi terapeuti cerchiamo di renderci presenti nella mente del bambino in modo vitale per suscitare la sua curiosità. Cerchiamo di creare un suono più affettivo, uno scambio comunicativo che crei una preconcisione - spiega l'operatore - come una chiamata che dice: 'Ehi, qualcuno ti vuole incontrare!'. D'altra parte, i genitori devono essere incoraggiati a partecipare all'incontro, “non avendo una mappa che li guidi in questo percorso. La terapia serve a mostrare loro gli insegnamenti di base, quelle piccole strategie da mettere in atto per incontrare il figlio. Non è un vero e proprio insegnamento - conclude Gini - ma un modo diverso di pensare la relazione”.

PSICOTERAPIA GENITORE-FIGLIO NELL'AUTISMO: Genitori e figli nascono simultaneamente e necessitano di una dialettica oggetto-soggetto nella relazione diadica e triadica per attivare una dimensione di crescita comune.

L'autismo è una sindrome molto complessa, in cui occorre operare una differenziazione tra mondo inanimato e mondo interpersonale. Se da un lato i bambini coinvolti in questo disturbo sono deficitari nelle relazioni interpersonali, dall'altro sono molto organizzati nei loro giochi. Per questo motivo nella terapia genitori-figli “puntiamo a far vedere non solo gli aspetti deficitari del bambino, ma anche quelle che sono le sue abilità e potenzialità”, spiega Yaniv Dolev Edelstein, psicologo clinico del Milman Center. “Si lavora per agganciare la responsabilità dell'adulto rispetto alla sensibilità del bambino, ricordando che ogni suo comportamento, anche il più strano e idiosincratico, ha comunque un significato”.

I soggetti della terapia sono il genitore, il bambino autistico e la diade, che è un partecipante a sé. Lo scopo della psicoterapia è aprire uno spazio tra genitori e bambino, “tra ciò che è biologico e la vita interiore”, creando un contenimento nello sviluppo del piccolo che gli consenta di integrare gli stati mentali primitivi. In questo modo il terapeuta affiancherà i genitori nello stare insieme al bambino per collegare tutti quegli elementi che in lui sono frammentati (il compagno vivo).

Il contesto familiare è fondamentale per lavorare sui bisogni affettivi del bambino, disconnessi dagli aspetti comportamentali e principi guida di tutto il processo.

Per rendere i genitori parte attiva nella terapia il Milman Center ha ricreato un habitat che riprende l'ambiente della casa, quale laboratorio di vita per le famiglie con bambini autistici. All'interno della struttura è stato infatti realizzato uno spazio simile ad una casa che consente ai terapeuti di fornire ai genitori gli strumenti per vivere al meglio la quotidianità. Sono pertanto previste zone dove si mangia insieme o ambienti condivisi per la socializzazione, come se fossero dei salotti. Il tutto all'interno delle molteplici attività proposte, che vanno dalla logopedia alla musicoterapia.

ATTACCAMENTO SICURO: Al contrario di quello che si pensa, il 53% dei bambini con autismo ha un attaccamento sicuro alla madre e al padre, da cui interiorizza le qualità genitoriali primarie: sicurezza, sentimento di protezione, regolazione e presa in cura che può decidere di utilizzare nei momenti di stress. A rivelarlo è lo psicologo israeliano Edelstein.

“I genitori si sincronizzano con il bambino autistico così come fanno i genitori di bambini con ritardo di linguaggio o con sviluppo tipico - prosegue l'analista - e maggiore è la sincronizzazione dei genitori con il figlio e più forti saranno le abilità di quest'ultimo nella comunicazione. Infatti, genitori di bambini autistici con alti livelli di sintonizzazione nei giochi hanno dimostrato di avere figli con attenzione e linguaggio migliori”.

Un bambino che non attiva la responsività non attiva nemmeno la sincronizzazione e la sintonizzazione, quindi non riesce a mentalizzare. “Per incentivare la sincronizzazione bisogna puntare sulla qualità della relazione del genitore con il bambino - rimarca lo psicoterapeuta - perché questa incide sul miglioramento della risposta del piccolo”. Il Milman Center ha condotto studi scientifici, dimostrando che più la madre riesce ad accettare la diagnosi di autismo del figlio più il bambino avrà un attaccamento sicuro. Questa capacità materna è predittiva del miglioramento del minore.

TUTTI I BAMBINI MIGLIORANO: All'Istituto di Ortofonia (IdO) sono seguiti 245 bambini autistici (199 maschi e 46 femmine) tra i 2 e i 17 anni, di cui 152 soggetti presentano sintomatologia severa. Sono tutti inseriti nel progetto terapeutico 'Tartaruga' (un approccio intensivo, integrato e psicodinamico volto a coinvolgere la triade bambino, famiglia e scuola all'interno di numerose attività) e sono tutti migliorati progressivamente, sia i minori di 5 anni che i bambini più grandi.

I minori di 5 anni, oltre a migliorare già nel primo ciclo di terapia (2 anni), hanno anche cambiato diagnosi passando dalla condizione di autismo a quella di spettro autistico. Per i secondi (maggiori di 5 anni), invece, miglioramenti nella terapia sono stati riscontrati in modo significativo a lungo termine poiché, essendosi il disturbo più strutturato, i bambini hanno iniziato a rispondere alla terapia dopo due anni e a registrare miglioramenti effettivi solo al termine del secondo ciclo di terapia (4 anni). Considerato che l'attuale problema nelle Linee Guida sono i risultati a lungo termine, è significativo poter vedere risultati dopo 4 anni.

DATI RICERCA IDO: La prospettiva psicodinamica, che ha come tema la complessità, mal si aggancia ai dati quantitativi, ma lo sforzo dell'IdO è stato proprio quello di costruire griglie per ottenere dati, verificare l'andamento della struttura generale del bambino e la sua modalità di rapportarsi. Lo hanno fatto somministrando ogni due anni ai bambini seguiti all'interno del progetto Tartaruga il test Ados (Autism diagnostic observation schedule), che ha punteggi cut off per indicare due diverse condizioni cliniche: da 7 a 11 è lo spettro autistico, con un grande ventaglio di possibilità, e da 12 in poi è l'autismo.

Per 87 bambini (65 maschi e 22 femmine), la maggior parte con sintomatologia severa, dopo due somministrazioni Ados e in seconda valutazione, dopo due anni di terapia, è stato registrato un punteggio inferiore al precedente, segnando una sintomatologia meno severa.

Per verificare se i bambini si fossero resi conto che l'altro ha una mente è stato utilizzato il test della 'falsa credenza' di Baron-Cohen ma i risultati non sono stati soddisfacenti perché quasi nessuno era in grado di rispondere. Abbiamo allora identificato un test per valutare l'intenzione (Meltzoff) e abbiamo ottenuto risultati significativi. Valutando 112 bambini (89 maschi e 23 femmine tra i 2 e i 15 anni) è risultato che sono tutti migliorati con la terapia e che i piccoli che hanno mostrato l'intenzione hanno segnato un passaggio da

una situazione di ritardo ad una di normalità cognitiva. “Questo perché quando migliora la possibilità relazionale migliora anche la possibilità di esprimere il potenziale cognitivo”, ricorda Di Renzo.

Utilizzando poi il test della Leiter abbiamo potuto verificare che i bambini che avevano mostrato la capacità di comprendere l'altrui intenzione hanno ottenuto, dopo la terapia, punteggi Q.I. più alti e quindi la presenza di intenzionalità diventa un indice predittivo dello sviluppo cognitivo. Questo dato riveste un importante interesse clinico perché consente previsioni positive anche quando si è in presenza di punteggi negativi ai vari test.

Infine è stata valutata la presenza di empatia con il Test sul contagio emotivo (Tce). Su 104 bambini, 48 hanno mostrato assenza di risposte emozionali con un punteggio Ados pari a 16. Laddove invece i minori hanno mostrato contagio emotivo, oppure un principio di contagio emotivo (39 soggetti), la media Ados era di 9 (spettro autistico). Solo i minori che hanno presentato empatia, un sottogruppo formato da 17 bambini, sono usciti dalla diagnosi Ados dopo aver seguito la terapia, scendendo a un punteggio pari a 5. Questo non vuol dire che non permangano comportamenti difficili, ma che è necessario indagare il livello di sviluppo per capire le potenzialità del bambino.

PROSPETTIVE: La conferenza internazionale su ‘La nascita del simbolismo nella terapia diadica con il bambino autistico’ ha cercato di rimettere al centro il valore e la dignità dell’individuo, per non dimenticare che dietro il disturbo c’è un bambino con le sue potenzialità, i suoi limiti, il suo carattere e le sue specificità. “Mi auguro che il nostro convegno apra il dibattito a una dimensione che non sia solo sintomatica - conclude Di Renzo - vogliamo garantire che la ricerca scientifica rimanga sempre aperta e pluridisciplinare su questa sindrome dalle infinite sfaccettature e sfumature, per ridare valore a tutti i contenuti umani della relazione che non devono essere dimenticati neanche nelle patologie più gravi”.

L’IdO e il Milman Center hanno quindi voluto sottolineare l’importanza del rispetto dell’individualità di ogni bambino e della specificità di ogni famiglia, perché vengano aiutati le madri e i padri a riflettere sul significato del comportamento dei loro bambini autistici perché c’è sempre un significato, anche nella patologia. Un’ultima battuta, infine, sulla DIAGNOSI nell’autismo: “Sia qualitativa e non solo quantitativa, tenendo conto di tutti gli aspetti di una persona per non rischiare di dare la stessa diagnosi a bambini tra loro profondamente differenti. Introdurre elementi qualitativi, che prevedono il modo in cui il piccolo si relaziona, significa ridare spessore al bambino che altrimenti rischierebbe di rimanere appiattito da un’etichetta, tanto più se grave”.