



Sally J. Rogers
Laurie A. Vismara
Geraldine Dawson

Parent coaching per bambini con autismo nella prima infanzia

Favorire la relazione,
la comunicazione e l'apprendimento
attraverso l'ESDM

Prefazione di Costanza Colombi



 hogrefe

PARENT COACHING PER BAMBINI CON AUTISMO NELLA PRIMA INFANZIA

**FAVORIRE LA RELAZIONE, LA COMUNICAZIONE
E L'APPRENDIMENTO ATTRAVERSO L'ESDM**

Sally J. Rogers, Laurie A. Vismara e Geraldine Dawson

PARENT COACHING PER BAMBINI CON AUTISMO NELLA PRIMA INFANZIA

**FAVORIRE LA RELAZIONE, LA COMUNICAZIONE
E L'APPRENDIMENTO ATTRAVERSO L'ESDM**

Prefazione di Costanza Colombi

Parent coaching per bambini con autismo nella prima infanzia
Favorire la relazione, la comunicazione e l'apprendimento attraverso l'ESDM
Sally J. Rogers, Laurie A. Vismara e Geraldine Dawson

ISBN: 978-88-98542-96-3

Titolo originale: *Coaching Parents of Young Children with Autism.
Promoting Connection, Communication, and Learning*

© 2021, The Guilford Press. A Division of Guilford Publications, Inc.
© 2024, Hogrefe Editore
Viale Antonio Gramsci 42, 50132 Firenze
www.hogrefe.it

Traduzione dall'inglese: Sara Congiu
Coordinamento editoriale: Jacopo Tarantino
Redazione: Alessandra Galeotti
Impaginazione e copertina: Stefania Laudisa

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione dell'opera o di parti di essa con qualsiasi mezzo, compresa stampa, copia fotostatica, microfilm e memorizzazione elettronica, se non espressamente autorizzata dall'Editore. Fanno eccezione i moduli e altri materiali per i quali è in calce riportata l'autorizzazione alla riproduzione per uso professionale.

Le autrici

Sally J. Rogers

PhD, è Professore emerito di Psichiatria e scienze del comportamento presso il MIND Institute della University of California, Davis. È stata Presidente della International Society for Autism Research ed è membro dell'American Psychological Association, dell'Association for Psychological Science e dell'International Society for Autism Research. Insieme a Geraldine Dawson, ha sviluppato l'Early Start Denver Model (ESDM), il primo programma d'intervento onnicomprensivo e validato empiricamente per il trattamento dei bambini con autismo nella prima infanzia, utilizzato oggi da genitori e professionisti in tutto il mondo. È coautrice di libri, tra cui pubblicati in Italia sono *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia* (Hogrefe Editore, 2015), rivolto ai genitori, ed *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo* (Omega, 2010), rivolto ai professionisti. Sally Rogers ha pubblicato più di duecento articoli, oltre a capitoli di libri e libri, e nel 2021, secondo Clarivate Analytics, è stata tra i ricercatori più citati al mondo per la psicologia (*Analytics Highly Cited Researchers*).

Laurie A. Vismara

PhD, ha trascorso la sua carriera di ricercatrice lavorando a stretto contatto con le famiglie di bambini con autismo e contribuendo alla ricerca sull'ESDM, allo sviluppo e all'applicazione stessa del programma (è coautrice con Sally Rogers di *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia*, Hogrefe Editore, 2015), sia in presenza, negli Stati Uniti e in altri paesi, sia facendo ricorso a piattaforme di telemedicina.

Geraldine Dawson

PhD, è *William Cleland Distinguished Professor* di Psichiatria e scienze del comportamento presso la Duke University, Durham, NC, dove dirige il Duke Institute for Brain Sciences e il Duke Center for Autism and Brain Development. Insieme a Sally Rogers, ha sviluppato l'ESDM, ed è coautrice tanto di volumi rivolti ai genitori che ai professionisti. Membro dell'American Academy of Arts and Sciences, ha ricevuto il premio alla carriera della Society of Clinical Child and Adolescent Psychology (Divisione 53 della American Psychological Association) e il *Lifetime Achievement Award* della Association for Psychological Science, e nel 2020 è stata fra gli *Analytics Highly Cited Researchers*.

Ringraziamenti

I concetti e i materiali esposti in questo libro sono il risultato di tanti anni di discussioni, collaborazione, attività di ricerca e lavoro clinico. Le tre autrici hanno alle spalle una lunga storia di parent coaching (terapia mediata dai genitori), sin dall'inizio delle loro carriere. Gli sforzi per la formazione dei genitori ai concetti dell'Early Start Denver Model (ESDM) hanno avuto inizio nel 2001-2002, quando Geri e Sally hanno cominciato a costruire le procedure e gli strumenti principali poi confluiti nell'ESDM nel primo studio randomizzato e controllato condotto da Geri all'Università di Washington, Seattle. Dal punto di vista concettuale il modello ha avuto origine nel momento in cui Laurie e Sally hanno iniziato a lavorare insieme, e ognuno dei nuovi studi sul parent coaching ha messo alla prova concetti, tecniche e strumenti nuovi. Il potere che il modello ha di incidere sul comportamento dei bambini è stato dimostrato efficacemente nell'articolo di Rogers e colleghi (Rogers, Estes, Vismara et al., 2019), che ha mostrato per la prima volta una relazione diretta positiva tra la fedeltà dell'implementazione da parte dei genitori e i progressi dei bambini. Vogliamo ringraziare i genitori e le famiglie che hanno trascorso così tanto tempo a insegnarci e a lavorare con noi in questi progetti e che hanno condiviso i propri dati in modo che potessimo apprendere e comprendere gli effetti dei nostri sforzi.

Numerosi colleghi hanno dato il proprio contributo a questo lavoro. Un ringraziamento speciale va ad Annette Estes, Jessica Greenson, Meagan Talbott, Gregory Young, Jamie Winter, Cynthia Zierhut e Carolyn McCormick, che hanno nel corso degli anni condiviso con noi la loro competenza, il loro tempo e il loro talento. Ringraziamo i tanti membri del laboratorio di Sally al MIND Institute e del laboratorio di Geri all'Università di Washington, il cui supporto e impegno continui hanno reso possibile questo lavoro. E, infine, il nostro ringraziamento va agli enti che ci hanno finanziato, i National Institutes of Health e Autism Speaks, per aver reso possibile questo lavoro.

Indice

Prefazione	XI
1. Aiutare i genitori ad aiutare i loro bambini con autismo nella prima infanzia: un'introduzione	1
1.1. Perché è nato questo modello?	3
1.2. Definire il coaching nell'ambito degli approcci d'intervento precoce implementati dai genitori	4
1.3. Da dove hanno origine queste idee?	8
1.4. A chi è rivolto questo libro?	9
1.5. Cosa dobbiamo aspettarci?	9
2. Pratiche fondamentali di parent coaching negli interventi implementati dai genitori	11
2.1. I genitori lavorano con il proprio bambino a casa	11
2.2. Prestare attenzione alle relazioni positive genitore-bambino nei bambini piccoli con autismo	13
2.3. Costruire interventi sul linguaggio basati sulla scienza evolutiva della comunicazione	14
2.4. Team interdisciplinari	16
2.5. Parent coaching e trattamento incentrato sulla famiglia	17
2.6. Conclusioni	20
3. Diventare coach: conoscenza, caratteristiche e supporti	21
3.1. Cosa deve conoscere il coach	22
3.2. Le caratteristiche del coaching: la relazione tra coach e genitori	27
3.3. Supporti per il coach	31
3.4. Capire ciò che motiva i genitori	34
3.5. Conclusioni	36
4. Gli strumenti del coach	37
4.1. Gli strumenti di base	37
4.2. Altri strumenti	44
4.3. Risolvere i problemi	49
4.4. Conclusioni	52

5. Valutazione, definizione degli obiettivi e pianificazione del trattamento	53
5.1. Dalla diagnosi alla pianificazione del trattamento	53
5.2. Conclusioni	64
6. Le sessioni di coaching dei genitori	66
6.1. La prima sessione di coaching	66
6.2. Le sessioni successive	68
6.3. Routine delle sessioni	70
6.4. Lavoro non terminato	85
6.5. Conclusioni	91
7. Come presentare ai genitori argomenti e strategie d'intervento	92
Argomento 1. Ottenere l'attenzione del bambino come precursore del suo apprendimento	92
Argomento 2. Perché è così importante che le interazioni genitore-figlio siano divertenti per tutti	96
Argomento 3. Perché le interazioni avanti e indietro (alternanza di turno) sono così importanti per l'apprendimento	101
Argomento 4. Perché la comunicazione non verbale (linguaggio del corpo) è uno strumento fondamentale per i bambini piccoli	112
Argomento 5. L'imitazione è uno strumento di apprendimento fondamentale per tutti!	124
Argomento 6. Capire l'ABC del comportamento dei bambini	132
Argomento 7. Perché è così importante che il bambino impari a condividere i propri interessi e la propria attenzione con gli altri (attenzione congiunta)	148
Argomento 8. Sviluppare un gioco con gli oggetti che sia flessibile e creativo per l'apprendimento	156
Argomento 9. Perché il gioco di finzione è così importante per l'apprendimento dei bambini piccoli	168
Argomento 10. Aiutare i bambini piccoli a sviluppare il linguaggio parlato	180
Conclusioni	196
8. Variazioni nelle pratiche di coaching	198
8.1. Variazioni nelle storie delle famiglie	199
8.2. Adattamenti al coaching	209
8.3. Coaching in gruppo	211
8.4. Alcune note finali	217
9. Guardando al futuro: sfide e opportunità	218
9.1. I bambini con ASD che hanno anche altre condizioni: trattare il bambino nel suo complesso	218
9.2. Bambini e famiglie in comunità con poche risorse	223
9.3. Interventi implementati dai genitori per infanti a rischio di ASD	225
9.4. Guardando al futuro	226
9.5. Conclusioni	229
Bibliografia	231

Appendice A. Appunti e liste utilizzate comunemente nelle sessioni di parent coaching	239
A1. Lista appunti	241
A2. Modulo di pianificazione della sessione	242
A3. Schema delle attività quotidiane del genitore	243
A4. Categorie di attività	245
A5. Lista promemoria	246
A6. Modulo di codifica della fedeltà ESDM del genitore	247
A7. Checklist delle abilità del genitore	248
A8. Checklist di automonitoraggio del genitore	251
A9. Checklist breve della fedeltà dell'implementazione del coach	253
A10. Strumento di valutazione della fedeltà del coaching ESDM	255
A11. Stadi del cambiamento e possibili tecniche di coaching	263
 Appendice B. Checklist del curriculum P-ESDM per bambini nella prima infanzia <i>Sally J. Rogers, Geraldine Dawson, Laurie Vismara, Meagan Talbott, Cynthia Zierbut,</i> <i>Jamie Winter, Carolyn McCormick, Marie Rocha e Emily Holly</i>	 271
 Appendice C. Strumenti di raccolta dati per i genitori	 287
C1. Sistema di conteggio	289
C2. Grafico dei giorni della settimana	290
C3. Raccolta dati sulle attività	291
C4. Grafico degli obiettivi e delle attività	292
 Indice analitico	 293

Prefazione

Nel corso degli ultimi anni sono stati compiuti grandi passi avanti nell'intervento precoce per bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD). Diversi studi rigorosi con gruppo di controllo randomizzato sono stati condotti nell'ultimo decennio (cfr. ad es., Dawson et al., 2010; Kasari et al., 2023; Rogers et al., 2021). Mentre fino a pochi anni fa la ricerca non aveva prodotto abbastanza evidenze per potere confrontare l'efficacia dei vari interventi proposti, le ultime rigorose metanalisi mostrano chiaramente come gli interventi appartenenti alla cornice dei Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI), di cui l'Early Start Denver Model (ESDM) fa parte, siano quelli con maggiore supporto di efficacia. Sandbank et al. (2020) mostrano che quando l'efficacia viene valutata considerando solo gli studi condotti con maggiore rigore, prove di efficacia rimangono solo per gli NDBI. Nonostante queste precisazioni possano sembrare eccessivamente tecniche per gli scopi di questa prefazione, ritengo siano doverosi. Sostengo infatti con grande forza che i bambini con ASD e le loro famiglie abbiano il diritto di accedere a interventi di supportata efficacia come per qualsiasi altra condizione relativa alla salute. Nessuno di noi prenderebbe un farmaco senza che vi sia prima una rigorosa sperimentazione. Lo stesso deve avvenire per l'intervento precoce, in quanto se somministrato con scarsa qualità non solo non porta a miglioramenti osservabili ma potrebbe anche arrecare danno.

Sebbene i vari NDBI presentino sfumature e specificità, essi condividono diversi aspetti chiave. *Naturalistic* o naturalistico significa che gli interventi vengono condotti all'interno dei contesti di vita del bambino come la casa, la scuola, il parco. La connotazione "naturalistica" significa inoltre che le strategie d'intervento vengono applicate all'interno delle attività in cui i bambini con sviluppo neurotipico apprendono. Invito tutti i professionisti che si formano con me, da terapisti a medici, a psicologi, a visitare gli asili nido e a osservare i bambini nel proprio contesto familiare e amicale. Ad esempio, nelle prime fasi di vita i bambini sono impegnati nell'esplorazione del mondo sociale e non sociale spostandosi e passando dalla posizione seduta a quella in piedi frequentemente. Il gioco fisico, di movimento, senza oggetti, come il "vola vola" o il "rincorrersi", è contesto di sviluppo e apprendimento essenziale per lo sviluppo psicofisico del bambino. Benché nelle prime fasi di vita il bambino sviluppi tempi di attenzione sempre più lunghi, i tempi trascorsi al tavolino per il bambino con ASD devono essere equivalenti a quelli del bambino con sviluppo neurotipico, di certo non superiori. Ripeto il mio

invito a visitare i nidi! I professionisti che trascorrono tanto tempo nella cura di bambini con sviluppo atipico ritroveranno il senso del proprio lavoro. L'apprendimento per tutti i bambini avviene in contesti piacevoli e divertenti sostenendo la motivazione e l'iniziativa del bambino.

Developmental o evolutivo significa che gli interventi sono basati su una robusta conoscenza della scienza dello sviluppo che descrive, in base a studi rigorosi, come avvengono apprendimento e sviluppo del bambino. Tra gli elementi chiave della scienza evolutiva riportata negli NDBI sottolineo: (1) sviluppo e apprendimento ottimali avvengono in contesti fortemente affettivi all'interno delle interazioni significative come quelle con genitori, zii, nonni, educatori; (2) la valutazione capillare delle abilità evolutive del bambino nei vari domini di sviluppo permette di definire gli obiettivi seguendo le tappe di sviluppo; (3) lo sviluppo in generale, ma con particolare attenzione per quanto riguarda la sociocomunicazione, avviene sostenendo l'iniziativa del bambino. In altre parole il bambino fin dalla nascita, ma anche prima, non è un individuo che puramente risponde alle sollecitazioni dell'adulto, ma è un essere fantastico biologicamente dotato della capacità di sostenere gli scambi comunicativi con le figure di accudimento, ed è in grado di sollecitare su sua iniziativa l'adulto allo scambio. Ad esempio, il bambino dalla nascita comunica con il pianto varie necessità, ben oltre la semplice richiesta di cibo. La madre, infatti, impara a riconoscere i vari pianti del bambino: "Voglio le coccole", "Ho sonno, prendimi in braccio", "Ho male". Gli scambi comunicativi con la vocalizzazione, lo sguardo e più avanti il sorriso e i gesti avvengono fin dalla nascita anche su iniziativa del bambino. Il bambino è il nostro potente maestro e ci guida nell'imparare contesti e interazioni che ne sostengono lo sviluppo e l'apprendimento. Tali contesti affettivi di scambio sociocomunicativo sono esattamente gli stessi per il bambino con disturbo del neurosviluppo, in particolare l'ASD. Il rischio per gli adulti nell'interazione con il bambino con ASD, a causa di una sua difficoltà nell'orientamento all'altro, nell'iniziativa all'altro e nella capacità di mantenere gli scambi sociocomunicativi, è di riempire i vuoti e di cercare di sollecitare il bambino in continuazione in modo direttivo per cercare una risposta. Elemento comune negli NDBI è quello di aiutare il bambino a sviluppare iniziativa e capacità di sostenere attenzione e scambi con l'adulto. Senza questo contesto di equilibrio negli scambi e di orientamento spontaneo del bambino verso l'altro, l'apprendimento fluido e generalizzato non è possibile. Sally Rogers dice che l'intervento si prefigge di "riportare il bambino all'interno dei circoli delle interazioni sociali". Questo non è sufficiente per promuovere esiti ottimali, ma è la *conditio sine qua non* perché l'apprendimento possa avvenire.

Behavioral sta per comportamentale, in riferimento ai principi della scienza dell'apprendimento che descrivono le sequenze di antecedente-comportamento-conseguenza (ABC) che avvengono in un contesto. Tali principi, all'interno delle interazioni affettive di scambio descritte precedentemente, potenziano la precisione nell'insegnamento degli obiettivi di insegnamento, purché tali obiettivi siano fortemente radicati nella scienza evolutiva e vengano implementati nei contesti naturali del bambino. L'applicazione dei principi della scienza del comportamento presenti negli NDBI fa riferimento al Pivotal Response Training (PRT) sviluppato dal Bob Koegel e da Laura Schreibman negli anni ottanta. Entrambi allievi di Ivar Loovas, Schreibman e Koegel hanno incarnato l'atteggiamento di shift paradigmatico apportato sapientemente da Loovas negli anni settanta. Loovas, infatti, è stato un innovatore in un momento storico in cui la visione comune negli Stati Uniti e nel mondo era che il bambino con ASD non potesse imparare ed era destinato, quindi, all'istituzionalizzazione. Loovas, con i mezzi del tempo, ha dimostrato che i bambini con ASD, al contrario, possono imparare e anche molto potentemente. Il lavoro di Loovas è da considerarsi pietra miliare nell'intervento

precoce, permettendo la gemmazione e la proliferazione di pratiche d'intervento rigorosamente validate in contesti sperimentali universitari e territoriali. Personalmente, invito i miei studenti a ispirarsi alla spinta di rottura nei confronti delle credenze del tempo mostrata da Loovas. Al tempo stesso invito gli studenti a seguire l'atteggiamento scientifico di Loovas di rottura e continuo cambiamento proprio del ricercatore clinico che utilizza i propri modelli con un valore euristico dinamico, in contrapposizione a un atteggiamento statico dogmatico. In altre parole, cambiare quanto proposto da Loovas onora il suo atteggiamento scientifico volto al cambiamento, mentre la perpetuazione delle sue modalità, elaborate agli albori della scienza di intervento per l'ASD, tradirebbe il lavoro del Maestro e fondatore.

Altro elemento comune a tutti gli NDBI è il coinvolgimento attivo del genitore all'interno dell'intervento. È per me molto importante sottolineare che tale principio *non* viene dal ritenere il genitore poco competente. Al contrario, sottolineo, in linea con gli NDBI e in modo particolare con l'ESDM, che il genitore/figura di accudimento è l'*esperto* del proprio figlio. Inoltre, il genitore è la persona in assoluto più importante per il bambino, unicamente capace di promuovere il cambiamento del proprio figlio nelle prime fasi di vita. Allora perché presentare l'attuale opera, un manuale su come fare l'intervento coinvolgendo il genitore? La mia risposta è perché il genitore del bambino con ASD ha un compito ben più difficile rispetto a quello che solitamente avviene. I genitori dei bambini con ASD sono i miei supereroi, i maestri dai quali apprendo ogni giorno. Ammiro la loro forza, il loro coraggio e la loro continua ricerca di strategie che possano promuovere lo sviluppo ottimale del loro bambino.

Perché sostenere l'implementazione dell'Early Start Denver Model (ESDM) nelle sue varie forme, cioè terapeuta-bambino, con la mediazione del genitore, a scuola? Primo, perché l'ESDM, come gli altri NDBI, ha una storia di almeno quarant'anni di rigorosa validazione sperimentale iniziata da Sally Rogers e ora portata avanti anche dai suoi allievi, inclusa me stessa. Secondo, perché è un intervento globale, cioè si occupa di sostenere tutte le aree dello sviluppo. Terzo, perché l'ESDM, nel corso degli ultimi dieci anni, è stato validato tramite studi pubblicati in riviste internazionali con revisione dei pari nel contesto dei servizi pubblici italiani (Colombi et al., 2018, 2023; Contaldo et al., 2020; Devescovi et al., 2016, 2021, 2023). Quindi, sappiamo che l'ESDM può essere implementato nei nostri servizi italiani e che i nostri bambini cambiano in risposta all'ESDM in modo più significativo in confronto al trattamento non specifico.

Voglio ringraziare la mia Maestra, la professoressa Sally Rogers, che ha sviluppato uno strumento complesso, multidisciplinare e rispettoso delle individualità delle famiglie. Ringrazio Sally perché mi ha insegnato l'approccio della clinica basata sulle evidenze scientifiche e perché mi ha insegnato che il bello del nostro lavoro è la scoperta e il continuo cambiamento.

Dedico questa prefazione a tutti i genitori che ho l'onore di servire e ai loro preziosissimi tesori, i loro bambini.

Costanza Colombi
Ricercatrice, IRCCS Stella Maris, Pisa
Adjunct Professor, University of Michigan, Ann Arbor

Riferimenti bibliografici

- Colombi, C., Chericoni, N., Bargagna, S., Costanzo, V., Devescovi, R., Pierotti, C., Prosperi, M. e Contaldo, A. (2023). Case report: Preemptive intervention for an infant with early signs of autism spectrum disorder during the first year of life. *Frontiers in Psychiatry*, 14. doi: 10.3389/fpsyt.2023.1105253
- Colombi, C., Narzisi, A., Ruta, L., Cigala, V., Gagliano, A., Pioggia, G., Siracusano, R., Rogers, S.J., Muratori, F; Prima Pietra Team (2018). Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism*, 22(2), 126-133. doi: 10.1177/1362361316665792
- Contaldo, A., Colombi, C., Pierotti, C., Masoni, P. e Muratori, F. (2020). Outcomes and moderators of Early Start Denver Model intervention in young children with autism spectrum disorder delivered in a mixed individual and group setting. *Autism*, 24(3), 718-729. doi: 10.1177/1362361319888344
- Dawson, G., Rogers, S.J., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17- e23.
- Devescovi, R., Bresciani, G., Colonna, V., Carrozzi, M., Dissegna, A., Celea, M.A., Cescon, D., Frisari, S., Guerrieri, M., Placer, F., Stocchi, M., Terpin, C. e Colombi, C. (2023). Short-term outcomes of an ESDM intervention in Italian children with autism spectrum disorder following the COVID-19 lockdown. *Children*, 10(4), 691. doi:10.3390/children10040691
- Devescovi, R., Colonna, V., Dissegna, A., Bresciani, G., Carrozzi, M. e Colombi, C. (2021). Feasibility and outcomes of the Early Start Denver Model delivered within the public health system of the Friuli Venezia Giulia Italian region. *Brain Sciences*, 11(9), 1191. doi: 10.3390/brainsci11091191.
- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin, M., Vellante, V., Carrozzi, M. e Colombi, C. (2016). Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian public health system service. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1379-1384. doi: 10.2147/NDT.S106850
- Kasari, C., Shire, S., Shih, W., Landa, R., Levato, L., Smith, T. (2023). Spoken language outcomes in limited language preschoolers with autism and global developmental delay: RCT of early intervention approaches. *Autism Research*, 16(6), 1236-1246. doi: 10.1002/aur.2932
- Rogers, S.J., Estes, A., Lord, C., Munson, J., Rocha, M., Winter, J., Greenson, J., Colombi, C., Dawson, G., Vismara, L.A., Sugar, C.A., Hellemann, G., Whelan, F, Talbott, M. (2019). A multisite randomized controlled two-phase trial of the Early Start Denver Model compared to treatment as usual. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(9), 853-865. doi: 10.1016/j.jaac.2019.01.004
- Rogers, S.J., Yoder, P., Estes, A., Warren, Z., McEachin, J., Munson, J., Rocha, M., Greenson, J., Wallace, L., Gardner, E., Dawson, G., Sugar, C.A., Hellemann, G., Whelan, F. (2021). A multisite randomized controlled trial comparing the effects of intervention intensity and intervention style on outcomes for young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 60(6), 710-722. doi: 10.1016/j.jaac.2020.06.013
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J.I., Crank, J., Albarran, S.A., Raj, S., Mahbub, P. e Woynaroski, T.G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin*, 146(1), 1-29. doi: 10.1037/bul0000215

1

Aiutare i genitori ad aiutare i loro bambini con autismo nella prima infanzia: un'introduzione

Ricevere una diagnosi di autismo è uno degli eventi più devastanti che possano accadere ai genitori di un bambino nella prima infanzia. Il profondo senso di perdita e di dolore verso il futuro immaginato, la paura e l'angoscia per la vita del proprio bambino, il senso di colpa e il biasimo verso le possibili cause che i genitori¹ avrebbero potuto evitare costituiscono un momento che definisce la vita familiare e la cambia per sempre. E, durante questo momento critico, a poca distanza dalla diagnosi, negli Stati Uniti la maggior parte delle famiglie svilupperà una relazione con una persona che rappresenta un aiuto – un professionista esperto nell'intervento precoce –, il cui ruolo sarà di lavorare a stretto contatto con la famiglia per favorire il coinvolgimento e l'apprendimento del bambino.

Questa relazione, generalmente, si costruisce secondo uno di due modelli. Nel primo modello, uno o più operatori adulti bene addestrati somministrano al bambino un piano d'intervento definito da un clinico e offrono aiuto e orientamento ai genitori perché possano implementarlo a casa. La famiglia si affida agli operatori dell'intervento in quanto esperti dei bisogni di trattamento del bambino. Quando la famiglia pone delle domande, l'operatore offre delle risposte. Nel momento in cui emergono dei nuovi bisogni di apprendimento, l'operatore definisce o modifica il piano d'intervento e lo porta avanti. Nel migliore dei casi l'operatore usa le sue abilità, conoscenze ed esperienza per supportare e orientare la famiglia, in particolare il caregiver principale, nelle aree in cui ha bisogno di aiuto. Nei servizi pubblici, l'intervento precoce tende a essere a bassa intensità, andando da due a tre incontri di un'ora per settimana a un'ora o meno al mese, anche se in alcuni contesti viene offerto un intervento con intensità maggiore.

I problemi potenziali che possono derivare da questo modello sono presto evidenti. Il primo è dato dal fatto che non esistono studi scientifici di qualità elevata² che provino che l'esito

¹ Nel corso del libro useremo i termini “genitore” e “genitori” in modo generico per riferirci a qualsiasi persona, coppia o gruppo di persone che crescono un bambino o una bambina. Utilizzeremo anche degli esempi che fanno riferimento a casi reali, ma con nomi ed elementi identificativi fittizi.

² In questo libro, il termine “qualità elevata” si riferisce a studi ben progettati con disegno di ricerca a soggetto singolo o di gruppo nei quali il disegno di ricerca tiene conto di tutte le potenziali fonti di effetti sul cambia-

di una somministrazione a bassa intensità corrisponda alla messa in atto ottimale da parte del genitore dei consigli dati dall'operatore, o che porti dei benefici per il bambino. Secondo, la definizione dei bisogni della famiglia e la risposta a tali bisogni da parte dell'operatore non può avvenire con contatti sporadici. Terzo, questo modello si basa sul presupposto che i genitori necessitino dell'aiuto di un professionista per individuare i bisogni del proprio bambino o per supportarne i progressi. Quarto, spesso vengono coinvolti molteplici operatori, ognuno dei quali offre consigli e orientamento secondo una prospettiva limitata, lasciando alla famiglia il compito d'integrare e agire sulla base di suggerimenti diversi e spesso contraddittori. Quinto, gli operatori cambiano spesso durante i primi anni di vita del bambino, offrendo relazioni discontinue con la famiglia. I genitori, invece, in quanto figure costanti nella vita del bambino sin dalla nascita, sono gli unici ad avere una visione complessiva dello sviluppo, delle abilità e dei bisogni del bambino, e dello status, della struttura, dei punti di forza e di debolezza della famiglia stessa. Nonostante tutti questi svantaggi, nella nostra esperienza, si tratta del modello di cura per bambini con disturbo dello spettro dell'autismo (ASD) nella prima infanzia maggiormente diffuso negli Stati Uniti, così come in altri paesi.

Esiste poi un secondo modello, ampiamente discusso, descritto in numerosi studi di qualità elevata e in siti internet. In questo modello incentrato sulla famiglia, l'operatore si concentra sul bambino in quanto membro di una famiglia con punti di forza e necessità, i cui componenti sono mobilitati per aiutare il bambino. L'operatore si concentra sull'aiutare gli adulti di riferimento nella vita del bambino al fine di supportare i bisogni di apprendimento del bambino nel corso delle attività quotidiane. L'operatore si allontana dal ruolo della figura di autorità che possiede tutte le risposte, per avvicinarsi a quello dell'alleato o collaboratore che comprende che i momenti d'intervento precoce costituiscono delle opportunità per trasferire abilità e conoscenze ai genitori, così che questi possano sostenere la crescita del proprio bambino nel corso delle interazioni quotidiane.

Il passaggio da esperto a compagno e da un intervento diretto a una guida e un supporto per la famiglia richiede che la relazione con i genitori sia di natura diversa rispetto a quella tra insegnante e allievo, caratterizzata invece da una gerarchia intrinseca. Una relazione che coglie meglio il passaggio di conoscenze e abilità da una persona competente a un'altra è quella di coaching. Nel nostro lavoro sullo sviluppo precoce, il coaching si riferisce a "una strategia di apprendimento per adulti che viene utilizzata per costruire la capacità di un genitore o di un collega di migliorare delle abilità esistenti, sviluppare abilità nuove, o raggiungere una comprensione più approfondita delle pratiche da usare nella situazione attuale o in situazioni future" (Rush e Shelden, 2008, p. 1). Un coach è dunque una persona alla quale un'altra persona richiede di trasmetterle le sue abilità e la sua conoscenza. Quando i genitori fanno questa richiesta, il coach avvia la relazione domandando quali sono gli obiettivi della famiglia, valutando le abilità e i bisogni iniziali, per poi lavorare con la famiglia al fine di creare dei piani di azione basati sugli obiettivi, i valori e le priorità familiari. I piani vengono messi in pratica attraverso contatti regolari durante i quali il membro della famiglia dimostra e continua il proprio apprendimento, via via che il coach supporta l'apprendimento del genitore e del bambino, mentre si cercano e si condividono riflessioni e piani per i passi successivi (cfr. fig. 1.1).

mento diverse dal trattamento che è oggetto dello studio (ad es., studi di gruppo randomizzati e controllati che abbiano una potenza e un'analisi adeguate, come interazioni tra tempo e gruppo, e studi a soggetto singolo che utilizzino disegni a soggetto multiplo e a baseline multipla).

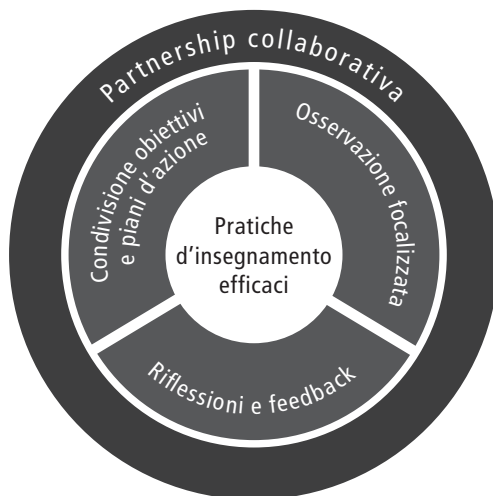


Figura 1.1. Componenti chiave del framework di coaching basato sulla pratica (adattato da Snyder, Hemmeter e Fox, 2015)

1.1. Perché è nato questo modello?

I bambini nella prima infanzia trascorrono la maggior parte delle ore in cui sono svegli (circa 75 per settimana) con i loro caregiver, in attività e contesti di vita quotidiana. Quelle interazioni offrono le opportunità di apprendimento per costituire i repertori cognitivi, motori, sociali e comunicativi di tutti i bambini nella prima infanzia. Sfruttare quelle ore di esperienze interattive quotidiane per soddisfare le esigenze di apprendimento dei bambini con ASD può fornire loro maggiori opportunità di esercizio e apprendimento rispetto a quelle che possono essere offerte da qualsiasi operatore esterno. Lavorare in questo modo permette di massimizzare l'impatto dell'intervento sull'apprendimento del bambino. La maggior parte degli operatori con i quali abbiamo interagito desidera trasferire le proprie abilità e conoscenze ai genitori per supportarli nell'uso delle opportunità di apprendimento insite nelle attività quotidiane, ma trova difficile farlo.

Nel nostro lavoro con le famiglie e con i professionisti dello sviluppo precoce, basato sull'Early Start Denver Model (ESDM), abbiamo incontrato numerosi operatori dell'intervento precoce che desiderano adottare questo secondo modello d'intervento incentrato sulla famiglia e implementato dai genitori, ma che incontrano delle difficoltà nel trovare dei modi per uscire dal modello tradizionale dell'intervento diretto dall'operatore. L'operatore che desidera cambiare approccio, spesso, è incerto su quali comportamenti costituiscano il coaching e su quale aspetto e caratteristiche dovrebbe avere una pratica collaborativa (Fixsen et al., 2005). Il passaggio dal ruolo di autorità a quello di alleato e coach richiede una nuova concezione del trasferimento delle conoscenze e della costruzione di abilità. Questo libro è stato scritto con l'intento di aiutare i professionisti e gli operatori dell'intervento, che trattano precocemente l'autismo e altri disturbi dello sviluppo in contesti pubblici e privati, ad attuare la transizione da un modello di somministrazione uno a uno a un modello di somministrazione da parte del genitore attraverso la loro relazione di coaching e alleanza con le famiglie.

1.2. Definire il coaching nell'ambito degli approcci d'intervento precoce implementati dai genitori

Obiettivi

Per noi, l'obiettivo di formare i genitori all'implementazione dell'intervento con i propri bambini nel contesto domestico consiste nel far aumentare le opportunità di apprendimento disponibili per i bambini nel corso della quotidianità. Questo richiede di creare le necessarie opportunità di apprendimento in tutti gli ambienti e interazioni di cui fa esperienza ogni giorno il bambino. In questo contesto, un'opportunità di apprendimento è un evento attraverso il quale un bambino acquisisce un'abilità nuova o ne consolida una già esistente. Per costituire un'opportunità di apprendimento, l'esperienza deve richiedere, da parte del bambino, attenzione attiva, che s'impegni in un'azione diretta a uno scopo e che lo raggiunga.

Nell'ambiente quotidiano di ogni bambino esistono già delle opportunità di apprendimento, e gli esiti di tale apprendimento si riflettono nelle abilità da lui sviluppate. Tuttavia, spesso i genitori inseriscono le opportunità di apprendimento in modo non intenzionale durante il corso delle attività e spesso non sono consapevoli dei bisogni di apprendimento specifici del proprio figlio, determinati dalla disabilità del bambino con ASD. Per incrementare le opportunità di apprendimento, il caregiver deve sapere (1) quali sono i bisogni di apprendimento attuali del bambino, (2) come creare delle opportunità di apprendimento che supportino i bisogni di apprendimento del bambino e (3) come inserirle nel corso delle routine e nei contesti quotidiani. Questi sono i nostri obiettivi per la formazione dei genitori (parent coaching): aiutare i genitori a comprendere i bisogni di apprendimento immediati del bambino in tutte le aree nelle quali i progressi non sono ottimali, e aiutarli a imparare a come incorporare le opportunità di apprendimento nelle loro interazioni con il bambino nel corso delle attività quotidiane.

Caratteristiche distintive

Il parent coaching consiste (1) nel considerare gli attuali bisogni di apprendimento e gli obiettivi dell'intervento sul bambino e (2) nelle metodologie per creare le necessarie opportunità di apprendimento nel corso delle routine e delle interazioni quotidiane che avvengono tra il bambino e i membri della sua famiglia. Il coaching aiuta i genitori a costruire questa abilità e questa base di conoscenze, attraverso lo sviluppo di una relazione nella quale entrambe le parti condividono le loro abilità e conoscenze. Il risultato di questo processo consiste nel far aumentare le opportunità di apprendimento a disposizione del bambino per favorirne lo sviluppo.

Il coach condivide le proprie conoscenze e abilità sull'autismo nelle fasi precoci dello sviluppo, sull'apprendimento e lo sviluppo infantile, sulle specifiche tecniche d'intervento e sui principi e le strategie di gestione del comportamento. I genitori condividono le proprie conoscenze sulle abilità, vulnerabilità, preferenze, interessi e competenze e comportamenti tipici del loro bambino nei diversi contesti e con diverse persone. Le conoscenze dei genitori riguardano la propria rete estesa di supporto, la comunità di appartenenza, lo stile di vita, le risorse, i valori culturali, le idee sulla genitorialità e sulle relazioni ideali genitore-figlio. I genitori portano le loro idee e priorità relativamente agli obiettivi che hanno stabilito per se stessi come genitori, ciò che hanno appreso del proprio bambino in migliaia di ore di interazione con lui. La relazione tra genitore e coach è una relazione bilanciata tra esperti, ognuno

dei quali cerca d'imparare dall'altro e di condividere informazioni preziose per raggiungere un obiettivo comune: sostenere lo sviluppo ottimale del bambino.

Aspetti unici della relazione di coaching

A questo punto dovrebbe essere più chiaro quali sono le differenze tra la relazione di coaching e le relazioni che intercorrono tra un genitore e un professionista della terapia, del counseling, dell'educazione e formazione dei genitori. Il coaching si differenzia per diversi aspetti: l'assenza di un'intrinseca gerarchia tra esperto e allievo e dell'unidirezionalità della trasmissione dell'informazione dall'esperto all'allievo.

Esistono diversi tipi di approccio al lavoro con i genitori. Counseling, educazione e formazione si basano su stili diversi di approccio per insegnare abilità genitoriali. Il coaching condivide alcune caratteristiche con altri metodi volti ad aiutare gli adulti, come il counseling o l'insegnamento, ma differisce sia dal punto di vista del contenuto che da quello del processo. Le differenze maggiori riguardano il senso di alleanza e la conseguente caduta della struttura gerarchica. Nel coaching, sia il genitore che il coach sono allievi ed esperti. Il coaching costruisce a partire dai valori esistenti, dalla conoscenza e dalle abilità d'interazione dei genitori col bambino, arricchendo il repertorio di abilità interattive già in possesso dei genitori e la conoscenza che hanno del bambino attraverso l'apprendimento attivo. Il processo interattivo che coinvolge il genitore, il coach e il bambino consiste in una co-costruzione delle attività di apprendimento del bambino durante i momenti d'interazione col genitore nell'ambito delle loro tipiche routine.

L'interazione e la comunicazione fluiscono in entrambe le direzioni. Idee, commenti e domande sono condivisi da entrambe le parti. In una relazione di alleanza i momenti puramente didattici sono molto rari e avvengono a seguito di una richiesta. Il feedback è focalizzato sull'obiettivo, piuttosto che essere valutativo. Il coach facilita la capacità del genitore di raccogliere informazioni, identificare strategie, sviluppare nuove abilità, risolvere problemi e, in definitiva, favorisce l'autoscoperta. Il raggiungimento degli obiettivi è il risultato degli sforzi e delle abilità delle tre persone presenti nella stanza.

Tutte le famiglie e tutti i bambini portano punti di forza e di necessità nella relazione d'intervento precoce, e ogni famiglia lavora col proprio bambino nei modi che meglio le si confanno: le differenze individuali tra le diverse famiglie sono ampie tanto quanto quelle tra i diversi bambini. Per alcuni bambini e famiglie, i bisogni di un bambino molto piccolo possono essere soddisfatti al meglio con un approccio implementato dai genitori. Per altri bambini e famiglie, il parent coaching è uno dei vari servizi d'intervento precoce. Tuttavia, dato che i bambini nella prima infanzia trascorrono la maggior parte delle ore da svegli con i propri caregiver, non è possibile ottimizzare gli esiti del trattamento dei bambini piccoli con difficoltà dello sviluppo, come nel caso dell'ASD, senza assicurare che i propri bisogni di apprendimento siano soddisfatti nel corso della loro vita quotidiana con i genitori.

Il coaching è un modo per stare con le persone al fine di aiutarle ad attuare il cambiamento che consenta loro di raggiungere i propri obiettivi, così come di abbattere gli ostacoli allo sviluppo del bambino. Comporta la comprensione dei principi e delle caratteristiche dell'apprendimento dell'adulto e di come supportare gli adulti nel cambiamento fin dall'avvio dell'intervento. Il coaching richiede una solida comprensione di come gli adulti imparano e cambiano e degli strumenti necessari per gestire gli ostacoli che possono insorgere. Nel momento in cui i genitori arrivano a padroneggiare le abilità e la conoscenza di cui sentivano la

necessità, gli strumenti e le soluzioni che apprendono danno loro un potente senso di competenza ed emancipazione nella gestione dei bisogni e degli obiettivi futuri. Un coach competente sa come bilanciare la condivisione delle conoscenze e delle abilità mentre promuove l'autoscoperta dei genitori e favorisce in loro lo sviluppo di un senso di autoefficacia.

Siamo arrivati a definire questo ruolo a seguito dei risultati positivi di questo tipo di relazione, risultati espressi dalle persone con le quali abbiamo lavorato e la cui evidenza è sostenuta dai dati sulla crescita di bambini con ASD, su quanto fedelmente i genitori la implementino e sulla loro valutazione dell'esperienza di coaching, che noi e molti altri ricercatori abbiamo raccolto. Abbandonare il ruolo di esperto e assumere quello di alleato nel coaching offre grandi opportunità per mettere in atto un dialogo aperto e onesto con i genitori; per ascoltare le loro convinzioni, priorità, preoccupazioni e difficoltà; per condividere il piacere e il dolore quotidiano del crescere bambini piccoli con disabilità; e per offrire supporto ed empatia come alleati nel processo. La tabella 1.1 riassume alcune delle differenze di ruolo e comportamenti tra coach ed esperto d'intervento con i bambini.

Quando assumete un ruolo di esperto e non di alleato perdetevi delle importanti opportunità di avere un vero dialogo con i genitori.

Tabella 1.1. Differenze di ruolo: coach vs esperto d'intervento

Esperto d'intervento	Coach
Individua i bisogni del bambino per come li ha definiti sulla base della sua valutazione.	Identifica gli obiettivi della famiglia per il figlio e come essa valuta i punti di forza e dei bisogni del bambino, nonché i punti di forza e le aree d'intervento consigliate dal processo di valutazione del piano d'intervento individualizzato per la famiglia.
Sviluppa un piano di trattamento per migliorare le difficoltà del bambino, che seguirà nelle sessioni di trattamento.	Lavora con la famiglia alla costruzione di un piano per i genitori/caregiver per supportare i punti di forza del bambino e affrontare i suoi bisogni sulla base delle routine familiari quotidiane, delle priorità e preferenze familiari e dei materiali disponibili a casa.
Dice ai genitori la quantità di trattamento di cui ha bisogno il bambino e in quali giorni e orari sono programmate le sessioni di trattamento.	Discute con i genitori della frequenza con cui vorrebbero incontrare il coach, in quali giorni e in quali orari e dei possibili ambienti per le sessioni (casa, altri contesti nel quartiere o territorio, scuola o clinica, altri ambienti di vita del bambino).
Il lavoro richiede di offrire un'esperienza disciplinare nella valutazione e nell'intervento.	Il lavoro richiede di offrire una conoscenza interdisciplinare sullo sviluppo precoce e sulla disabilità del bambino, di offrire quando necessario una competenza disciplinare, di creare un'alleanza con i genitori e supportarli nell'obiettivo di favorire lo sviluppo del bambino a casa.
Somministra il trattamento direttamente al bambino.	Supporta le interazioni genitore-figlio nel corso delle attività quotidiane come veicolo terapeutico per lo sviluppo del bambino.
Sceglie materiali e attività che porteranno il bambino a sviluppare nuove abilità.	Pianifica con i genitori quali attività quotidiane e materiali presenti in casa supporteranno al meglio l'apprendimento del bambino e i loro obiettivi per le sessioni di coaching.

continua

segue

Esperto d'intervento	Coach
Dà alcuni suggerimenti su ciò su cui vorrebbe che il genitore lavorasse durante la settimana.	Sostiene i genitori nel processo d'implementazione degli obiettivi di apprendimento del bambino nel corso delle attività di apprendimento nelle routine quotidiane, nel monitorare la risposta del bambino e il cambiamento dei suoi bisogni di apprendimento, nel risolvere i problemi quando le interazioni non vanno per il verso giusto e nell'organizzazione dell'ambiente nel modo opportuno per supportare i loro sforzi a casa.
Concettualizza il trattamento come ciò che avviene durante le interazioni professionali con il bambino.	Concettualizza l'intervento come delle opportunità di apprendimento in cui coinvolgere il bambino, rivolte agli specifici bisogni del bambino e che avvengono con tutte le altre persone in tutti gli ambienti.
Compila dei grafici e valuta il successo del trattamento sulla base delle osservazioni cliniche e degli appunti presi durante la sessione.	Valuta i progressi del bambino attraverso dati comportamentali raccolti durante le sessioni di coaching (e, settimanalmente, a partire dai dati/osservazioni dei genitori), annotati in un grafico e condivisi con i genitori.
Decide la durata del trattamento e il bisogno di consulenza/invio a specialisti sulla base delle linee guida, delle procedure, della disponibilità di fondi, della risposta da parte del bambino e della sua partecipazione.	Discute la durata del trattamento in termini di obiettivi del trattamento individuati dai genitori. Discute periodicamente con la famiglia tenendo conto dei bisogni continui e mutevoli, delle diverse opinioni e del desiderio che anche altri specialisti diano il proprio parere.

Le difficoltà che può incontrare il coaching

Questa visione del coaching è spesso all'opposto di come i professionisti che lavorano nell'intervento precoce siano stati formati sul trattamento. Ci è stato insegnato che il nostro trattamento diretto era essenziale per produrre degli esiti positivi nei bambini. Intravediamo ancora questo tipo di concezione quando osserviamo dei terapisti che ignorano i genitori presenti nella stanza di trattamento, o che li lasciano nella sala d'attesa mentre portano il bambino nella stanza della terapia per lavorare individualmente al fine di evitare le difficoltà che possono derivare dal fatto che il bambino voglia interagire con il proprio genitore durante la sessione di terapia.

Questo approccio è chiaramente individuabile nel campo dell'autismo nel quale le raccomandazioni di 20-40 ore settimanali di trattamento individuale per i bambini nella prima infanzia sono fatte ancora anche da parte di professionisti esperti – come se non potesse avvenire nessun apprendimento al di fuori del contesto della terapia; come se l'apprendimento che avviene nel contesto della terapia si trasferisse magicamente alla vita di tutti i giorni e a tutte le relazioni quotidiane; come se fosse positivo per tutti i bambini trovarsi coinvolti in questo tipo di relazioni intensive per periodi di tempo lunghi; come se i pisolini, i pasti, i cambi del pannolino e i bagnetti non fossero delle attività di apprendimento fondamentali per i bambini nella prima infanzia; come se esistessero delle evidenze empiriche sugli effetti benefici di trattamenti intensivi sugli esiti dei bambini piccoli con autismo; come se non esistessero delle evidenze empiriche dei benefici dell'intervento di alta qualità implementato da parte dei genitori nel contesto domestico.

Avendo fatto esperienza del sistema medico di valutazione e diagnosi, i genitori sono anche predisposti a cercare un modello esperto d'interazione intensiva nel momento in cui iniziano l'intervento precoce. Interazioni pregresse con professionisti e i consigli che possono aver trovato nei vari media possono portare i genitori a cercare professionisti di grande esperienza e ad affidarsi a essi. La speranza di trovare dei professionisti che possano "aggiustare" le difficoltà dei propri figli e prevenire una disabilità a lungo termine è parte della loro strategia di coping, messa in atto per gestire l'enorme crisi creatasi nelle loro vite a seguito di una diagnosi di ASD.

Tuttavia, anche se queste esperienze tra professionisti dell'intervento e genitori spingono, all'inizio, entrambe le parti a cercare un modello d'intervento più gerarchico e fondato sulla presenza di un esperto che attua un intervento sul bambino in maniera diretta, è interessante notare che la formazione originaria degli autori di alcuni dei modelli d'intervento genitoriali per l'autismo, maggiormente supportati in termini di evidenza, era all'origine orientata al trattamento diretto dei bambini. Noi che ci occupiamo d'intervento abbiamo capito che i risultati migliori per i bambini non possono essere raggiunti a meno che la vita quotidiana non offra ai bambini le necessarie opportunità di apprendimento e di pratica. Il contesto quotidiano è quello nel quale i bambini trascorrono la maggior parte del loro tempo, anche per i bambini che trascorrono 40 ore della loro settimana inseriti in un percorso di trattamento. Se il contesto quotidiano non offre le opportunità di apprendimento e di esercizio necessarie ai bambini, questi apprenderanno altre abilità e comportamenti adattivi per tale contesto, estraneo alla terapia – abilità e comportamenti che potrebbero essere proprio quelli che i terapeuti stanno cercando di sostituire. Inoltre, se i genitori non sanno come supportare i nuovi apprendimenti del bambino, non è detto che siano capaci di apprezzarne le abilità di apprendimento. E la cosa più grave è che se i genitori diventano consapevoli delle nuove abilità del bambino soltanto in presenza del terapeuta, allora potrebbero pensare di non avere le abilità necessarie ad insegnargli, con conseguente senso d'inadeguatezza, e che il figlio potrebbe non essere più interessato a cooperare con loro, e questo potrebbe rafforzare dei sentimenti di rabbia e l'attribuzione di intenti manipolatori o malevoli al bambino.

1.3. Da dove hanno origine queste idee?

Le idee, le pratiche e la filosofia di questo volume derivano da più di vent'anni di apprendimento dai nostri colleghi e dalla nostra stessa ricerca sull'intervento precoce e sull'intervento implementato dai genitori per bambini piccoli con autismo, così come dalla nostra esperienza diretta come clinici che si sono occupati del coaching delle famiglie di bambini con difficoltà dello sviluppo, specialmente con autismo o a rischio di autismo. Siamo state fortemente influenzate dal lavoro di Dunst e Trivette (2009a, 2009b), Dunst, Trivette e Hamby (2007), Hanft, Rush e Shelden (2004), Rush e Shelden (2011) e Snyder, Hemmeter e Fox (2015), tutti provenienti dal campo dell'intervento precoce per bambini con disabilità dello sviluppo; e dal lavoro nel campo della salute mentale infantile (Zeanah, Stafford, Nage e Rice, 2005). Molto del nostro lavoro clinico ha riguardato il nostro modello d'intervento, l'ESDM, e la sua versione implementata dai genitori (P-ESDM). Abbiamo pubblicato numerosi lavori di ricerca sull'efficacia di questi approcci (Dawson et al., 2010; Jones et al., 2017; Rogers, Estes et al., 2012; Rogers, Estes, Vismara et al., 2019; Rogers, Vismara et al., 2014; Sullivan, Stone e Dawson, 2014; Vismara, Colombi e Rogers, 2009; Vismara, Young e Rogers, 2012; Webb, Jones, Kelly e Dawson, 2014).

1.4. A chi è rivolto questo libro?

Scriviamo per lettori il cui approccio d'intervento abbia le caratteristiche di un modello d'intervento precoce naturalistico evolutivo-comportamentale (*naturalistic, developmental, behavioral intervention*: NDBI; Schreibman et al., 2015) per bambini piccoli con ASD o altri disturbi dell'apprendimento. Gli approcci NDBI hanno queste caratteristiche: (1) scambi comunicativi naturali tra adulto e bambino; (2) seguire le preferenze del bambino e/o le sue scelte di attività e materiali; (3) attività iniziate dal bambino; (4) sensibilità e responsività da parte dell'adulto alle iniziative comunicative verbali e non verbali del bambino; (5) obiettivi di apprendimento che riflettano la prontezza evolutiva del bambino e che rappresentino attività appropriate dal punto di vista evolutivo e culturale; (6) approcci d'insegnamento basati sulla scienza dell'apprendimento e utilizzati nell'analisi applicata del comportamento (ABA), tra cui analisi di antecedenti, comportamenti e conseguenze, funzioni del comportamento, suggerimenti (*prompting*) informanti, modellamento e guida graduata "dal meno al più"; (7) sessioni d'insegnamento, che hanno frequentemente origine da azioni iniziate dal bambino e che sono incorporate nel flusso dell'attività adulto-bambino; (8) il rinforzo per le risposte di apprendimento del bambino coincidono tipicamente con l'abilità del bambino di raggiungere i propri obiettivi – il bambino è capace di fare ciò che intendeva fare quando ha scelto questa attività. In breve, i principi contenuti in questo testo possono essere utilizzati nell'ambito di un approccio d'intervento precoce che incorpori l'apprendimento nel corso delle attività preferite dal bambino – riguarda il processo di lavoro con i genitori durante le loro interazioni con il bambino nel corso delle routine quotidiane.

1.5. Cosa dobbiamo aspettarci?

Nei capitoli seguenti, offriremo una definizione più dettagliata di coaching e di come si differenzia dall'intervento diretto con il bambino. Nel capitolo 2, sottolineiamo le basi teoriche ed empiriche e le pratiche fondamentali del nostro modello di parent coaching per i bambini piccoli con ASD. È un modello che si basa sulla letteratura scientifica sull'apprendimento e il coaching dell'adulto; sulla terapia cognitivo-comportamentale e sull'ABA; sulla scienza della psicologia dello sviluppo e della salute mentale del bambino piccolo per come ha descritto il processo di sviluppo della relazione, lo sviluppo della comunicazione e del gioco e lo sviluppo cognitivo; e sulla ricerca sull'apprendimento infantile. Nel capitolo 3 descriviamo ciò che un coach deve sapere, le caratteristiche del coaching, il processo di coaching e i supporti consigliati. Il capitolo 4 mette a punto gli elementi fondamentali della cassetta degli attrezzi del coach. Nei capitoli 5 e 6 illustreremo il processo di coaching a cominciare dal primo contatto con la famiglia; i passaggi per identificare i bisogni di apprendimento del genitore, del bambino e della famiglia nei diversi ambienti di apprendimento; e il processo di pianificazione di un intervento collaborativo. Condivideremo degli strumenti per la gestione dei dati facili da usare e da noi sviluppati per l'uso da parte dei genitori e nostro, per aiutarci a determinare e ad affrontare i bisogni del bambino, per valutare l'apprendimento e la risposta all'intervento da parte del bambino e per risolvere le difficoltà che possono nascere e affrontare l'eventualità che i progressi possano essere più lenti del previsto. Il capitolo 5 accompagna il lettore attraverso un approccio di valutazione e definizione degli obiettivi. Nel capitolo 6, affrontiamo la sessione iniziale di parent coaching e le sessioni successive, descrivendo modi di lavorare insieme alle famiglie per introdurre e mettere in pratica vari metodi d'intervento attraverso

l'uso delle abilità del coach di osservare, dare feedback, risolvere i problemi e, più importante, di ascoltare e riflettere. Il capitolo 7 offre al coach una guida tecnica per condividere i concetti chiave dell'intervento con le famiglie e per formare le famiglie all'implementazione delle strategie fondamentali. Nel capitolo 8 parleremo delle situazioni in cui le pratiche fondamentali già descritte necessitano di variazioni o adattamenti per soddisfare bisogni o caratteristiche specifiche delle famiglie. Il capitolo 9 fornisce diverse indicazioni per la ricerca futura sul parent coaching e su ciò che dev'essere preso in considerazione quando si lavora con genitori i cui bambini hanno ulteriori problemi psichiatrici o di salute, con genitori i cui figli mostrano dei sintomi preoccupanti e con genitori che vivono in comunità che hanno risorse scarse negli Stati Uniti e altrove. Storie di coaching accompagnano gli argomenti chiave per condividere quelli che sono stati dei momenti fondamentali del nostro stesso processo di apprendimento.

Nel corso del libro, citeremo l'evidenza scientifica che ha influenzato il nostro apprendimento e che documenta l'evoluzione delle pratiche d'intervento precoce implementate dai genitori. Speriamo che questo libro costituisca un supporto per gli operatori che sono alla ricerca di altri modi per aiutare i bambini con ASD nella prima infanzia a progredire, per quelli che desiderano stabilire un'alleanza più fruttuosa con le famiglie e per far evolvere un approccio maggiormente incentrato sulla famiglia, implementato dai genitori per la somministrazione dell'intervento precoce per i bambini piccoli con ASD o a rischio di ASD. Soprattutto, ci auguriamo che questo testo porti un miglioramento della motivazione e delle abilità degli operatori a supportare i genitori nell'implementare l'intervento nel corso della loro quotidianità, al fine di favorire i progressi dei loro bambini. Abbiamo scritto questo libro perché sappiamo che un tale approccio all'intervento precoce favorisce l'apprendimento dei bambini.

Terapisti esperti e genitori esperti comprendono il potere di aspettative parallele e di strategie di gestione parallele tra contesti e interazioni diversi per supportare i progressi del bambino in maniera ottimale. La letteratura sul parent coaching dimostra il potere della relazione di coaching nel favorire l'apprendimento e la fiducia da parte dei genitori sulla possibilità di soddisfare i bisogni individuali del proprio bambino con ASD. L'approccio e le tecniche di parent coaching di cui parliamo in questo volume sono stati sviluppati a partire dal nostro lavoro sul P-ESDM e hanno ampie analogie con altri NDBI (Schreibman et al., 2015) che abbiamo già citato in questo capitolo: quelli sviluppati da Brooke Ingersoll, Amy Wetherby, Connie Kasari, Michael Siller, Laura Schreibman, Robert e Lynn Koegel e altri eminenti rappresentanti degli approcci NDBI, autori di ricerche sui trattamenti implementati dai genitori. Tuttavia, integriamo anche dei concetti e delle pratiche tratti dal campo della salute mentale infantile e due pratiche chiave che distinguono l'ESDM da questi altri approcci: la perfetta integrazione di ABA e approcci evolutivi e l'uso di tecniche d'intervento che consentono di concentrarsi su molteplici obiettivi di apprendimento all'interno delle interazioni adulto-bambino basate sull'apprendimento. Speriamo che questo testo possa offrire degli strumenti ulteriori per gli operatori dell'intervento che lavorano con i genitori al fine di incorporare l'intervento precoce nel corso delle routine quotidiane, che possa dare maggiore fiducia e un senso di efficacia agli operatori che ne fanno uso e ai genitori con i quali lavorano e che possa offrire ulteriori opportunità di apprendimento ai bambini che hanno in carico – i quali potranno essere stimolati da tutte le nuove opportunità di apprendimento quotidiane e potranno trovare piacevole interagire con i membri della propria famiglia e imparare da loro.

2

Pratiche fondamentali di parent coaching negli interventi implementati dai genitori

L'attuale enfasi sugli interventi precoci per l'autismo implementati dai genitori è alimentata (1) dai nuovi risultati delle ricerche sullo sviluppo dei sintomi di ASD nei bambini molto piccoli, (2) dai nuovi strumenti per la diagnosi precoce di autismo, (3) da ricerche recenti sugli interventi efficaci per i bambini piccoli con ASD, finanziate dai National Institutes of Health e da enti che sostengono la causa dell'autismo, specialmente Autism Speaks.

2.1. I genitori lavorano con il proprio bambino a casa

Prima dell'inizio degli anni settanta i bambini con autismo venivano molto spesso trattati dai terapisti in centri di trattamento, istituti e contesti psichiatrici. Il lavoro di due persone, Erich Schopler e Ivar Lovaas, ha avuto un'influenza enorme sullo sviluppo degli interventi per l'autismo implementati dai genitori.

Eric Schopler (1971), allievo di Bruno Bettelheim, reagì con forza alle idee distruttive e inaccurate di Bettelheim che individuavano nella cattiva relazione con i genitori la causa dell'autismo. Convinto che all'origine dell'autismo vi fosse una base biologica, Schopler dimostrò nella sua tesi di dottorato che i bambini con ASD hanno dei modi insoliti di elaborare le informazioni (comunicazione personale a G. Dawson, 1983). Successivamente si fece portatore di una proposta radicale: i genitori possono e dovrebbero offrire direttamente la terapia ai propri bambini nel contesto domestico. Schopler si fece promotore di uno sforzo pionieristico per mobilitare i servizi per i bambini con ASD a casa e nel territorio, e si mise a capo di un intervento denominato Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children (TEACCH; Mesibov, 2005), attualmente ancora in uso. Propose quattro concetti sul trattamento di bambini e adulti con ASD completamente nuovi, concetti che hanno avuto un'influenza duratura (Schopler, Reichler e Lansing, 1980). Il primo implica un approccio generalista: i terapisti che si occupano di autismo dovrebbero essere portatori di una conoscenza generalista sul trattamento dell'autismo presso le famiglie e i bambini, conoscenza sviluppata all'interno di un'équipe interdisciplinare nella quale professionisti di campi disciplinari diversi imparano gli uni dagli altri, mettono insieme le loro conoscenze e ognuno assume il ruolo di terapeuta principale per i bambini con autismo e le

loro famiglie. Il secondo concetto promuove il lavoro con i genitori e i bambini nel contesto domestico come parte fondamentale dell'intervento. Il terzo riguarda il bisogno dei genitori di avere un peso nel trattamento dei loro bambini e di lavorare come alleati con i professionisti in tutti gli aspetti della valutazione, della diagnosi e del trattamento dei bambini con ASD. Secondo il quarto concetto di Schopler, i trattamenti dell'ASD devono rispettare le persone con autismo, supportarne le preferenze, i punti di forza e i bisogni, piuttosto che lavorare per eliminarne o nascondere i sintomi e le differenze individuali. Il TEACCH raggiunge questi obiettivi facendo leva sulle preferenze e i punti di forza individuali così come sui bisogni, somministrando interventi i cui metodi e contenuti sostengono al meglio gli stili di apprendimento individuali di una persona e i suoi bisogni, e contemporaneamente supportando l'indipendenza, il comfort e la partecipazione delle persone con ASD alla vita della comunità (Mesibov, Shea e Schopler, 2005).

L'influenza del modello generalista del TEACCH è chiara negli interventi come l'ESDM, in cui un membro di un'équipe interdisciplinare assume il ruolo di leader del team, unendosi ai genitori nella progettazione, implementazione e supervisione dell'intervento. Altri professionisti dell'équipe svolgono la funzione di consulenti per il team leader e i genitori, piuttosto che quella d'intervento diretto sul bambino. Questo modello ha tre effetti principali sulla somministrazione del servizio. Prima di tutto, le responsabilità della leadership dell'équipe e della presa di decisione sono condivise tra genitori e team leader. Secondo, il leader dell'équipe generalista aiuta a integrare le informazioni provenienti da tutte le fonti disponibili per applicarle all'intervento sul bambino; facendo questo, si trova in una posizione simile a quella dei genitori che devono prendere delle decisioni sul proprio bambino basandosi su informazioni che hanno origine da fonti diverse. Terzo, il leader dell'équipe generalista usa la conoscenza acquisita sull'intervento interdisciplinare per formare i genitori e per aiutarli a sviluppare un approccio pratico ed efficace nel loro lavoro a casa.

Il modello generalista TEACCH

1. Terapisti in discipline diverse condividono una comune conoscenza dell'autismo.
2. I terapeuti generalisti apprendono e usano i principi e le pratiche fondamentali di ogni disciplina.
3. Il team interdisciplinare conosce il bambino e supporta il lavoro generalista di ogni membro dell'équipe.
4. Un terapeuta generalista principale aiuta i genitori a portare avanti il loro lavoro con il bambino a casa.
5. I genitori hanno un peso nel team e lavorano in alleanza con i professionisti.
6. L'intervento deve rispettare i punti di forza individuali e i bisogni di ogni bambino con ASD.

Lovaas ha trattato l'autismo come un problema di apprendimento. Lovaas, come Schopler, ha iniziato il proprio lavoro con bambini più grandi, tra 6 e 10 anni, dal momento che l'autismo non era ancora riconosciuto o diagnosticato in età precoce. A partire dal lavoro dei suoi colleghi, i primi esperti in ABA, tra cui Sidney Bijou, Donald Baer, Montrose Wolf e Todd Risley, Lovaas iniziò autonomamente il proprio lavoro creando un ambiente di ap-

prendimento basato sui principi del condizionamento operante in un contesto ospedaliero e insegnò al suo staff a lavorare in maniera intensiva con i bambini con autismo utilizzando i principi dell'ABA nel corso di tutte le ore della giornata. Se da un lato questi bambini fecero dei grandi progressi, il ritorno al contesto di partenza al termine dello studio risultò in una perdita di alcune delle nuove abilità e nel riemergere degli schemi di comportamento precedenti. Grazie a quest'esperienza Lovaas, Koegel, Simmons e Long (1973) spostarono il focus sull'importanza di iniziare il trattamento il più precocemente possibile e sul fatto che a condurlo fossero terapisti formati a operare a casa del bambino, con la famiglia e sul territorio. Ai genitori vennero insegnate le stesse strategie d'intervento usate dal team. Lo stesso programma di trattamento era globale (Lovaas, 1981, 2003) e offriva dei programmi d'insegnamento sistematici per il trattamento dei deficit e degli eccessi comportamentali dei bambini nei diversi domini evolutivi e del comportamento, incorporando i supporti necessari nelle attività da svolgersi nella comunità, per garantire la partecipazione e l'apprendimento dei bambini (Lovaas et al., 1973).

Numerosi aspetti delle pratiche di Lovaas sono oggi evidenti in tanti approcci di parent coaching nel disturbo dello spettro dell'autismo, incluso l'ESDM: (1) i bambini piccoli con ASD hanno necessità di interagire con le altre persone nel corso di attività tipiche durante tutta la giornata; (2) la casa, la famiglia e la comunità rappresentano dei contesti ottimali per supportare l'apprendimento dei bambini piccoli con ASD; (3) i bambini con ASD (così come tutti noi) apprendono quando il contenuto da apprendere è segmentato in passaggi più piccoli e insegnato in maniera sistematica; (4) l'intervento dovrebbe iniziare il più precocemente possibile; (5) i bambini con ASD si possono adattare e hanno bisogno di apprendere all'interno dei loro ambienti quotidiani con la famiglia, i coetanei con sviluppo tipico e i membri della comunità. (Anche se questi erano i principi che Lovaas e i suoi colleghi avevano sposato e dimostrato essere efficaci, spesso non sono questi gli aspetti della sua pratica che associamo ad alcuni servizi d'insegnamento per prove discrete [Discrete Trial Training, DTT] reperibili sul territorio.)

2.2. Prestare attenzione alle relazioni positive genitore-figlio nei bambini piccoli con autismo

A lungo i professionisti hanno assunto che la relazione di attaccamento nell'autismo fosse disturbata o assente. È stato poi provato come queste credenze fossero errate. A partire dai fondamentali contributi di Marian Sigman, dei suoi studenti e dei suoi colleghi (Sigman e Ungerer, 1984; Capps, Sigman e Mundy, 1994; Sigman e Mundy, 1989; Rogers, Ozonoff e Maslin-Cole, 1991; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev e Yirmiya, 2009), i ricercatori nel campo dell'autismo hanno mostrato che nella prima infanzia i bambini con ASD riescono a formare un attaccamento sicuro con i loro caregiver. I risultati degli studi di questi gruppi hanno mostrato che i bambini con ASD percepiscono i genitori come una base sicura, che conoscono e preferiscono le persone familiari a quelle non familiari e che reagiscono negativamente alla separazione dai loro genitori e alle interazioni con persone sconosciute. Questi risultati hanno portato i ricercatori a concentrarsi sulle interazioni sensibili e responsive degli adulti (comportamenti genitoriali che mediano l'attaccamento sicuro nei bambini piccoli) con i bambini con ASD nella prima infanzia e a focalizzarsi sul supporto del ruolo dei genitori e sulle loro competenze come figure fondamentali dal punto di vista emotivo e come insegnanti nelle vite dei loro bambini con autismo.

Oltre agli studi sull'attaccamento nell'autismo, le ricerche si sono focalizzate sulle di-

namiche d'interazione genitore-figlio mostrando numerose somiglianze tra le interazioni genitore-figlio in questo disturbo e quelle osservate in altri disturbi del neurosviluppo e nello sviluppo tipico (Kasari, Sigman, Mundy e Yirmiya, 1988; Meirsschaut, Warreyn, e Roeyers, 2011). Sono state definite anche delle differenze nei comportamenti comunicativi fondamentali, come l'abilità di condividere l'attenzione con gli altri, o *joint attention* (Mundy, Sigman, Ungerer e Sherman, 1986; Sigman, Mundy, Sherman e Ungerer, 1986; McEvoy, Rogers e Pennington, 1993). Kasari ha riferito che i genitori e i bambini con ASD interagiscono in maniera molto simile a quella di bambini con altri ritardi dello sviluppo, riportando che le differenze più grandi derivano dal maggiore bisogno di un supporto genitoriale per orientare l'attenzione del bambino verso il genitore stesso (Kasari et al., 1988). Dawson e colleghi hanno mostrato che il contatto oculare e i comportamenti di attenzione congiunta aumentavano rapidamente nei bambini con ASD quando i genitori seguivano e rispondevano al comportamento del bambino in maniera contingente (Dawson e Adams, 1984; Lewy e Dawson, 1992). Abbiamo anche imparato che i bambini piccoli con ASD desiderano l'interazione sociale e rispondono più positivamente quando le interazioni sociali sono prevedibili e comprensibili. Abbiamo visto che i genitori, generalmente, sostenevano l'apprendimento dei loro bambini in modi che supportano interazioni genitore-figlio positive, facilitando anche l'attenzione sociale e il coinvolgimento del bambino in attività e interazioni.

Tristemente, e contro ogni evidenza, c'è ancora una tendenza a mettere in discussione le abilità dei genitori dei bambini nello spettro, alimentata da nozioni laiche sull'autismo così come dall'argomento del *fenotipo esteso dell'autismo*. Quest'ultimo concetto ha portato alcuni a domandarsi se il bagaglio genetico dei genitori legato all'autismo possa causare delle differenze nella genitorialità. Di recente alcuni studi molto importanti hanno esaminato questa questione attraverso l'osservazione delle interazioni genitore-figlio in gruppi ampi di bambini che avevano un fratello maggiore con ASD (Talbot, Nelson e Tager-Flusberg, 2016; Wan, Green e Scott, 2019). Contrariamente all'ipotesi che i genitori di bambini con ASD possano interagire in maniera differente con essi a causa della presenza dei geni legati a un rischio di ASD, non sono state trovate differenze significative tra i gruppi di genitori che avevano un bambino con ASD (e quindi si supponeva avessero una componente di rischio genetico più elevata) e coloro che avevano dei bambini che mostravano un comportamento tipico. Pertanto, più di trent'anni di studi sulle interazioni genitore-figlio nel disturbo dello spettro dell'autismo non hanno mostrato delle differenze significative nella genitorialità che potrebbero essere responsabili dello sviluppo di sintomi di ASD nei loro bambini. Forse un giorno la scienza e il sostegno alla causa dell'autismo saranno in grado di far definitivamente cadere quest'idea distruttiva. Risultati critici suggeriscono infatti l'opposto: generalmente, i bambini con ASD e i loro genitori sviluppano legami forti; i bambini con ASD conoscono e preferiscono i membri della propria famiglia e i caregiver, e si sentono al sicuro con loro, anche se per esprimere i propri sentimenti possono mettere in atto dei comportamenti diversi rispetto a quelli degli altri bambini (Rogers et al., 1991); i genitori di bambini con ASD interagiscono con essi in modi che dimostrano la loro comprensione e il supporto verso i bisogni individuali che li caratterizzano.

2.3. Costruire interventi sul linguaggio basati sulla scienza evolutiva della comunicazione

La nostra comprensione dei processi che i bambini nella prima infanzia usano per sviluppare il linguaggio parlato è cambiata in maniera radicale negli ultimi decenni. Prima degli anni

settanta, le teorie predominanti sullo sviluppo del linguaggio rappresentavano dei punti di vista innatisti e ambientalisti. Il più noto rappresentante della posizione innatista è stato Noam Chomsky con la sua ipotesi di un dispositivo di acquisizione del linguaggio (Language Acquisition Device, LAD; Chomsky, 1965, 1980), concepito come un meccanismo cerebrale unicamente umano che segmenta il linguaggio nelle sue parti elementari e aiuta i bambini ad acquisire il linguaggio parlato. La visione ambientalista è stata rappresentata principalmente dal modello del condizionamento operante di Burrhus F. Skinner, il quale ipotizzò che il linguaggio evolvesse a partire dagli stessi processi di acquisizione che caratterizzavano tutti gli aspetti del comportamento appreso (Skinner, 1957). L'approccio del condizionamento operante al linguaggio viene ancora abbracciato da molti ed è evidente nel metodo d'intervento Verbal Behavior (Sundberg e Partington, 1998).

Negli anni settanta è stato articolato e studiato un nuovo modello di sviluppo del linguaggio nei diversi laboratori statunitensi, dedicati allo sviluppo infantile. Noto come approccio pragmatico e articolato da Jerome Bruner (Bruner, 1983), Elizabeth Bates (1976), Inge Bretherton e Bates (1979) e altri importanti studiosi, suggerisce che i bambini decodifichino e apprendano il linguaggio a partire dall'intenzione del parlante (lo scopo della comunicazione). Il parlante sta facendo una richiesta, sta offrendo o chiedendo aiuto, sta dirigendo le azioni di un interlocutore, ricercando una risposta sociale, dirigendo l'attenzione dell'interlocutore? Queste intenzioni sono espresse attraverso il linguaggio del corpo – i gesti, la postura, il tono della voce e le espressioni del volto –, così come attraverso il significato delle parole. I bambini piccoli mostrano di comprendere le intenzioni verso la fine del primo anno di vita, attraverso le risposte preverbalì ai loro partner e la loro stessa produzione gestuale di queste intenzioni. Una serie di eleganti esperimenti condotti nel corso di diversi decenni ha supportato fermamente il fondamento pragmatico della comunicazione nella prima infanzia. Gli esperimenti hanno fatto cambiare la concezione del linguaggio da comportamento appreso per imitazione e tramite apprendimento associativo al fine di rappresentare oggetti e azioni del mondo, a quello di uno sforzo fatto per unirsi al partner sociale nel corso di attività congiunte per il piacere della relazione e dell'influenza sociale attraverso significati condivisi.

Già da tempo Ratner e Bruner (1978) hanno sottolineato il ruolo fondamentale delle routine di gioco infante-adulto nel processo di apprendimento dei bambini per anticipare e prevedere il comportamento e le intenzioni degli altri. Hanno sottolineato che le prime parole dei bambini erano molto spesso le parole apprese durante i giochi sociali come il gioco del cucù, "oh, oh", "che grande", piuttosto che delle parole che esprimevano bisogni da soddisfare come "latte", "pappa" o "aiuto". La loro intuizione circa l'impatto delle routine emotivamente salienti e altamente piacevoli con i partner sociali preferiti sull'apprendimento delle prime parole hanno superato la prova del tempo e costituiscono la base dell'intervento ESDM.

Il secondo contributo dei ricercatori che si sono occupati di pragmatica consiste nella comprensione di quali azioni dei genitori favoriscano l'acquisizione delle parole nei bambini. Sfidando direttamente la teoria del condizionamento operante dell'acquisizione del linguaggio, un'ampia gamma di studi ha dimostrato che l'acquisizione precoce del lessico nei bambini piccoli trae particolari benefici dall'interazione con partner sociali che usano il linguaggio per descrivere il focus dell'attenzione del bambino o dei suoi obiettivi, piuttosto che quando viene usato per dirigere l'attenzione del bambino e per fargli imparare le etichette verbali.

Numerosi studi hanno dimostrato che i bambini piccoli con autismo apprendono il linguaggio parlato attraverso gli stessi processi utilizzati dai bambini con sviluppo tipico (Lord

e Schopler, 1989; Sigman e Ruskin, 1999; Tager-Flusberg et al., 1990). Uno studio fondamentale di Michael Siller e Marian Sigman (2002) ha dimostrato l'effetto sullo sviluppo del linguaggio prodotto da genitori che usano il linguaggio facendosi guidare dai propri bambini piuttosto che dirigendoli, e questo stile influenzava positivamente l'apprendimento del linguaggio dei bambini non solo nella prima infanzia, bensì sino all'adolescenza.

I risultati longitudinali di Mundy e colleghi e di altri hanno dimostrato che i gesti precoci di attenzione congiunta di un bambino erano dei forti predittori del successivo apprendimento del linguaggio (Mundy, Sigman e Kasari, 1990). Questi risultati indicano che l'intervento sul linguaggio rivolto ai bambini preverbalmente dovrebbe focalizzarsi in primo luogo sullo sviluppo dell'uso e della comprensione dei gesti comunicativi, specialmente quelli di condivisione dell'attenzione, tra cui orientare e seguire lo sguardo di un partner comunicativo, indicare, mostrare e condividere/dare. Questi e numerosi altri risultati di ricerca sottolineano l'importanza dei genitori e degli altri adulti che interagiscono con i bambini piccoli con autismo rispondendo e seguendo il focus attentivo dei bambini, i loro obiettivi, parlando con loro delle loro attività, e unendosi a loro come compagni nel gioco.

Gli studi hanno costantemente mostrato che i bambini piccoli con autismo apprendono il linguaggio parlato attraverso gli stessi processi usati dai bambini con sviluppo tipico.

2.4. Team interdisciplinari

L'8 ottobre 1986 fu approvata una legge federale (Public Law 99-457) che modificava l'Education for All Handicapped Children Act del 1975 (Public Law 94-142) – oggi conosciuta come Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) –, per garantire servizi educativi pubblici ai bambini e adolescenti con disabilità tra i 3 e i 22 anni di età. La legge 99-457 prevedeva anche la valutazione, l'intervento e il supporto familiare gratuiti o con costi moderati a carico della famiglia, per tutti i bambini piccoli con un ritardo dello sviluppo o a rischio di sviluppare un ritardo. Questa legge ha costituito un'ampia copertura per i bambini piccoli con difficoltà in tutte le sfere dello sviluppo, compresi il dominio sociale e quello comportamentale. Ha sollecitato la messa in atto di servizi interdisciplinari da un'ampia gamma di discipline in ambito sia educativo che sanitario, così come di servizi di gestione di singoli casi, di visite domiciliari, parent training, counseling e di tutto il ventaglio di benefici sanitari e educativi. Ha anche reso obbligatorio lo sviluppo e l'applicazione di un piano di servizi per la famiglia.

Il contenuto richiesto per il piano di servizi per la famiglia doveva essere specifico, focalizzato sulla famiglia e sui punti di forza, completamente individualizzato e orientato al risultato. Richiedeva una dimostrazione oggettiva dei progressi del bambino e dei benefici. Richiedeva una specificazione della natura, della frequenza di ogni tipo d'intervento offerto e quale fosse il metodo applicato. Infine, richiedeva che i genitori ricevessero l'aiuto e le informazioni necessarie per poter partecipare ai processi decisionali in ambito educativo, compreso lo sviluppo del programma educativo individualizzato del bambino, così come il diritto di ottenere informazioni relative ai programmi, ai servizi e alle risorse disponibili per i bambini con disabilità e al grado al quale programmi, servizi e risorse erano appropriati per il loro bambino.

Questo orientamento incentrato sulla famiglia ha costituito un cambiamento drastico rispetto al modello medico della somministrazione della terapia per i bambini con ASD molto piccoli che prevaleva a quell'epoca. Ai genitori era richiesto di partecipare, di essere pienamente informati su tutti i servizi disponibili e di prendere parte alle decisioni sulla definizione

del piano di servizi per il proprio bambino – e per se stessi. Questo focus sul sostegno alla famiglia è stato alla base dell'idea dei genitori e dei professionisti come alleati relativamente a tutti gli aspetti dell'identificazione, della valutazione e dell'intervento nei bambini molto piccoli. Ha rispecchiato inoltre l'importanza che i professionisti apprendessero quali erano le difficoltà causate alle famiglie dal ritardo o dalla disabilità di un bambino piccolo e supportassero le famiglie e la genitorialità al fine di sostenere lo sviluppo dei bambini. Il focus sui servizi a casa e nei tipici contesti della comunità ha contribuito a porre ulteriore enfasi sul modello socioecologico dello sviluppo del bambino di Bronfenbrenner (1986) e sul suo fondamento nella famiglia, in casa, nel quartiere e nella comunità più allargata per ottenere un supporto. Il lavoro a casa con i genitori, per aiutarli a incorporare i bisogni d'intervento dei bambini nella vita di tutti i giorni, si è sviluppato in questi anni come modello principale di somministrazione per i bambini dalla nascita sino ai 3 anni (Brown e Moersch, 1978). È interessante che oggi questi principi siano spesso messi da parte nel caso dei bambini con ASD nella prima infanzia in favore di un modello intensivo di terapia in rapporto uno a uno, probabilmente dovuto all'estensione verso il basso di ciò che alcuni considerano un modello di "buone pratiche" nella somministrazione dei servizi per bambini con ASD in età più avanzata. Ci si può domandare cosa è stato guadagnato e cosa è andato perso nel processo di sostituzione del modello d'intervento per i bambini molto piccoli incentrato sulla famiglia che era descritto nella legge 99-457 con quello di un servizio d'intervento intensivo diretto.

2.5. Parent coaching e trattamento incentrato sulla famiglia

Troviamo approcci di coaching nello sport, nei contesti di lavoro, nell'educazione, nella psicologia umanistica, nella psicologia comportamentale e cognitiva (Allcorn, 2006). Grant (2006) suggerisce diversi temi comuni che uniscono i diversi contesti e le pratiche nell'ambito dei quali si può avere il coaching:

1. le relazioni sono egualitarie e collaborative, piuttosto che autoritarie;
2. il processo ha inizio con la definizione degli obiettivi, con la costruzione dei piani e con il lavoro sistematico finalizzato al raggiungimento degli obiettivi;
3. gli obiettivi riguardano la crescita personale o l'apprendimento autodiretto, piuttosto che il trattamento, la guarigione o la diminuzione dei sintomi;
4. la definizione degli obiettivi è un processo collaborativo;
5. i coach non sono necessariamente degli esperti del contenuto, ma degli esperti del processo.

Questi temi e questi valori sono in linea con il tipo di relazioni che abbiamo mantenuto nelle relazioni di parent coaching con le famiglie e con i valori in cui crediamo in quanto clinici. Lo sviluppo del nostro approccio di parent coaching è stato influenzato potentemente da tante voci. Due, in particolare, necessitano di essere menzionate. Carl Dunst è stata una voce che mai è venuta meno e ha prodotto ricerche fondamentali sul supporto della cura incentrata sulla famiglia (Dunst e Trivette, 2009a, 2009b; Dunst, Trivette e Hamby, 2007). I risultati delle sue ricerche e i suoi valori hanno influenzato un'intera generazione di pratiche d'intervento precoce. Ann Turnbull, docente di pedagogia speciale e madre di un bambino con disabilità, ha sottolineato con forza la necessità della rappresentanza genitoriale e delle relazioni genitori-professionisti per poter creare un mondo fatto di educazione inclusiva, lavoro e supporti per le persone con disabilità dello sviluppo (Turnbull e Turnbull, 2015).

Le visioni di Dunst e Turnbull, la rappresentanza degli interessi e dei valori delle persone con autismo e la scienza hanno avuto un forte impatto sulla transizione dell'educazione speciale e dell'intervento precoce verso un focus maggiormente incentrato sulla famiglia, sul parent coaching e sulle relazioni di alleanza tra genitori e professionisti.

Nel 2004 una fondamentale pubblicazione di Hanft, Rush e Shelden ha presentato la pratica del coaching come centrale nell'intervento precoce. Questo lavoro definiva chiaramente un modo radicalmente differente di lavorare con i genitori rispetto a quello prospettato nei modelli di parent training, come TEACCH e DTT, che avevano origine dalle scienze della salute e enfatizzavano delle pratiche di terapia a contatto diretto col bambino. Basandosi sulla ricerca sullo sviluppo infantile, sulla salute mentale infantile, la scienza dell'apprendimento dell'adulto e la scienza della comunicazione, questi autori sottolineavano la diade genitore-figlio come necessario focus di attenzione dell'intervento precoce, e le interazioni dei bambini con i loro caregiver nel corso delle attività quotidiane come fonte necessaria di opportunità di apprendimento supportate dall'intervento precoce. Il loro lavoro continua ancora oggi attraverso la collaborazione al programma Family, Infant and Preschool (FIPP) e un secondo manuale di coaching (Rush e Shelden, 2011). A partire dal lavoro di Hanft et al. (2004), da quello di Rush e Shelden (2011), dai materiali reperibili sul sito www.fipp.org, e anche profondamente influenzate dalla conoscenza e dalla pratica nel campo della salute mentale infantile (Fraiberg, Adelson e Shapiro, 1975; Stern, 1985; Zeanah, Berlin e Boris, 2011), abbiamo costruito e testato un modello di ESDM implementato dai genitori e basato sulle pratiche di parent coaching. La cornice teorica, i materiali e gli strumenti di misurazione che abbiamo sviluppato e testato nei nostri numerosi studi sul P-ESDM e le nostre pratiche cliniche del P-ESDM sono tutti contenuti in questo volume.

Il parent coaching (rispetto al parent training o all'educazione dei genitori) appartiene alla più ampia cornice teorica della cura incentrata sulla famiglia. Se da un lato il termine *family centered care* (cura incentrata sulla famiglia) è usato nei vari sistemi di fornitura di servizi, non tutti i sistemi di cura che si descrivono come incentrati sulla famiglia offrono un tipo di cura che sia incentrata sui bisogni, sui punti di forza, sulle credenze, sui valori e sulle routine e le pratiche familiari. Due fattori principali nella cura incentrata sulla famiglia hanno a che fare con la condivisione del processo decisionale e con gli stili comunicativi genitore-professionista. Il concetto di cura incentrata sulla famiglia ha assunto molta importanza negli anni ottanta grazie alla voce dei genitori di bambini con bisogni di salute evolutivi e cronici:

In un modello incentrato sul sistema, i processi di cura sono strutturati per facilitare la funzione dei professionisti della salute per servire i pazienti; i pazienti devono adottare i vincoli del sistema. Quando è usato un modello incentrato sul paziente avviene il contrario: il sistema ospita l'individuo. In pediatria ci si riferisce alla cura incentrata sul paziente come *cura incentrata sulla famiglia* per dare conto del fatto che il benessere dei bambini è legato indissolubilmente a quello delle loro famiglie. Un approccio incentrato sulla famiglia richiede di riconoscere che la famiglia è il maggiore esperto del proprio bambino e, che quindi, ha il diritto e la responsabilità di collaborare alle decisioni in ambito medico in vece del suo bambino (McGuinn e Worley, 2008, p. 215).

Dunst e Trivette (2009a) hanno proposto una cornice teorica per favorire una relazione di aiuto che dia potere alle famiglie attraverso la promozione della competenza della famiglia stessa per quanto riguarda l'identificazione e la gestione dei bisogni del bambino. Il loro modello di empowerment richiede delle condizioni specifiche sia per le famiglie che per i professionisti: che la famiglia acquisisca (1) una comprensione maggiore dei bisogni

del proprio bambino, (2) l'abilità di utilizzare le competenze per soddisfare quei bisogni e (3) l'autoefficacia (la convinzione di essere capace di farlo). Tra le qualità desiderate delle professioni d'aiuto in questo modello vi sono (1) che i professionisti abbiano un'attitudine proattiva contraddistinta dalla credenza che chi chiede aiuto sia già competente o abbia la capacità per diventare competente, (2) che i professionisti creino delle opportunità perché la competenza possa essere mostrata offrendo delle esperienze abilitanti a chi ha bisogno di aiuto e (3) che consentano a chi ha bisogno d'aiuto di utilizzare le proprie competenze per accedere alle risorse e attribuire successo alle proprie azioni, e non a quelle dei professionisti. Dunst e Trivette (2009a) hanno suggerito essenzialmente che considerare la relazione con le persone bisognose d'aiuto prendendo in considerazione i punti di forza piuttosto che i deficit sia un modo più efficace per raggiungere i risultati desiderati per i bambini con bisogni speciali e le loro famiglie. Dunst e colleghi sono stati per decenni i leader nel rappresentare, definire, dimostrare ed esaminare la cura incentrata sulla famiglia. Il loro lavoro di trasformazione delle pratiche d'intervento precoce da "un intervento precoce basato sui deficit a un programma di supporto all'infanzia e alla famiglia focalizzato sui punti di forza e sulla famiglia stessa" (Dunst e Trivette, 2009a, p. 120) è iniziato nel 1975 e continua ancora oggi, fortemente influenzato dai progressi nelle teorie dei sistemi familiari, dallo sviluppo di cornici teoriche ecologiche per guardare allo sviluppo del bambino (cfr. Bronfenbrenner, 1986) e da un produttivo programma di ricerca (Dunst e Trivette, 2009b) relativo a ogni aspetto del modello che ha generato un supporto considerevole. La tabella 2.1 riassume le caratteristiche della cura incentrata sulla famiglia (da McGuinn e Worley, 2008) e delle pratiche di coaching (da Hanft, Rush e Shelden, 2004).

Tabella 2.1. Analogie e differenze tra cura incentrata sulla famiglia e parent coaching

Modelli di cura incentrata sulla famiglia	Coaching nell'intervento precoce
I genitori sono esperti dei propri bambini.	I coach e i genitori mettono insieme la propria esperienza.
I genitori devono essere parte del processo decisionale.	I genitori e il coach prendono decisioni insieme.
Identificare i punti di forza e i bisogni della famiglia.	Enfasi sulla valutazione dei punti di forza e del bisogno di supporto; degli obiettivi, dei valori e delle pratiche dei genitori.
La relazione tra il personale clinico e i genitori dovrebbe essere collaborativa.	Relazioni di alleanza collaborativa.
Importanza della cura sensibile agli aspetti culturali.	Importanza della sensibilità alla cultura e dell'apprendere dalla famiglia.
Importanza dei legami all'interno della comunità e dei supporti basati sulla comunità	Attività e supporti basati nella comunità.
Trattare la famiglia con rispetto e supporto.	Relazione di alleanza reciprocamente rispettosa.
Un funzionamento ottimale del bambino riflette una famiglia e una comunità supportanti.	L'intervento è focalizzato sulla partecipazione del bambino nella famiglia e nella comunità.
È necessario considerare i bisogni dei membri della famiglia.	Sostenere la famiglia significa sostenerne tutti i membri.

continua

segue

Modelli di cura incentrata sulla famiglia	Coaching nell'intervento precoce
I servizi devono essere facilmente accessibili ai genitori.	Le abilità oggetto del coaching devono essere facili da apprendere e da implementare nei contesti quotidiani.
Offrire informazioni oneste e imparziali alle famiglie.	Avere degli scambi onesti e reciproci e condividere riflessioni e valutazioni.
Onorare la diversità in tutti i suoi aspetti all'interno delle famiglie.	Avere scambi onesti e reciproci e condividere riflessioni e valutazioni.
Rispettare diversi modi di far fronte ai problemi e di usare i supporti.	Riconoscere e costruire a partire dai modi in cui i genitori affrontano le difficoltà e usano i propri supporti.
Importanza del supporto genitore-genitore e dei sistemi di supporto sociale per il bambino e per il benessere della famiglia.	Attenzione verso la rete sociale di supporto ai genitori e alla famiglia, focus sulle relazioni all'interno della comunità più che su quelle professionali.
I servizi sono organizzati e progettati sulla base dei bisogni della famiglia del bambino e non della burocrazia.	I servizi di coaching sono progettati sulla base dei bisogni e delle preferenze della famiglia.
Cura interdisciplinare e servizi globali.	Il coach lavora in modo interdisciplinare – persegue gli obiettivi del trattamento di tutti i bambini.

Tratto da McGuinn e Worely (2008) e Hanft, Rush e Shelden (2004).

2.6. Conclusioni

L'importanza delle interazioni e delle routine familiari come contesto dell'apprendimento precoce del bambino è stato un concetto fondamentale che ha guidato la creazione dell'Education for All Handicapped Children Act (Public Law 94-142). I concetti e la legge sono stati estesi ai bambini molto piccoli a rischio di disabilità (parte C di IDEA) per favorire lo sviluppo dei bambini molto piccoli e per sostenere le famiglie nel soddisfare i bisogni speciali dei loro bambini, così come per ridurre le spese governative relative al trattamento e all'educazione grazie a un intervento tempestivo non appena i bisogni d'intervento venivano riconosciuti e ponendo l'enfasi su ambienti meno restrittivi. Sia la legge che i risultati di decenni di ricerca sullo sviluppo infantile tipico e atipico nel corso degli ultimi quattro decenni hanno sottolineato la necessità (1) di supportare una relazione genitore-figlio positiva, fondamentale per uno sviluppo precoce ottimale, e (2) di sostenere i caregiver nelle attività e negli ambienti naturali di ogni bambino, per comprendere e facilitare lo sviluppo del bambino piccolo – per ottimizzare gli esiti evolutivi del bambino e della sua famiglia.