

IPOTESI E METODI DI STUDIO

Autismo: le difficoltà genitoriali e l'intervento gestaltico integrato

Lorena Vincenza Perrone¹, Claudia Tornetta¹

¹ SiPGI - Postgraduate School of Integrated Gestalt Psychotherapy, Trapani, Italy



Citation

Perrone L. V., Tornetta C. (2021).
Autismo: le difficoltà genitoriali
e l'intervento gestaltico integrato
Phenomena Journal, 3, 23-33.
<https://doi.org/10.32069/pj.2021.2.118>

Direttore scientifico

Raffaele Sperandeo

Supervisore scientifico

Valeria Cioffi

Journal manager

Enrico Moretto

Contatta l'autore

Lorena Vincenza Perrone
lorenaperrone@libero.it

Ricevuto: 1 aprile 2021

Accettato: 12 luglio 2021

Pubblicato: 13 luglio 2021

ABSTRACT

The following article aims to illustrate the initial stages of a research that intends to confirm the hypothesis that parental support, in the case of families in which a person with an autism spectrum disorder is inserted, it is fundamental and requires treatment. integrated to ensure the success of the various interventions, including cognitive and behavioral, proposed to these subjects and presented as electives. A questionnaire was constructed to survey the parental difficulties in adapting and adhering to the cognitive behavioral treatments of their children with autism spectrum disorder. In this first phase, an investigation was launched by administering it to the parents of children with autism who follow a cognitive behavioral treatment, which requires a modification of the home environment and daily routine to adhere to the intervention plan, with the aim of deepening and detect any difficulties these parents face in following the therapists' directions. The analysis of the data collected would allow us to confirm the presence of difficulties in the management and implementation of the strategies proposed by the cognitive-behavioral treatments and that this could negatively influence the outcome of the treatment. The proposal of an integrated Gestalt intervention provides for constant parental support from the psychotherapist and an openness and greater flexibility of the treatments tailored to the patient, taking into account the parental difficulties in supporting the child's therapy, becoming an integral part of it, fundamental for the good result. Parents suffer and experience frustration at their inability to manage their children. Their suffering becomes, in a Gestalt frame, a suffering of the field and therefore also of the subject with autism who is inserted into it, who experiences it from a neurological point of view due to the pressures that the rigidity of the intervention requires and from a point of view of climate, environment and family system.

KEYWORDS

Parental support, integrated gestalt, autism.

ABSTRACT IN ITALIANO

Il seguente articolo ha lo scopo di illustrare le fasi iniziali di avvio di una ricerca che intende confermare l'ipotesi che il supporto genitoriale, in caso di famiglie in cui sia inserito un soggetto con disturbo dello spettro autistico, è fondamentale e necessita di un trattamento integrato per garantire la buona riuscita dei vari interventi, anche cognitivi e comportamentali, proposti a questi soggetti e presentati come elettivi. Si è provveduto alla costruzione di un questionario di rilevazione delle difficoltà genitoriali all'adattamento e all'aderenza ai trattamenti cognitivi comportamentali dei propri figli con disturbo dello spettro autistico. In questa prima fase si è avviata un'indagine somministrandolo ai genitori dei bambini con autismo che seguono un trattamento cognitivo comportamentale, il quale richiede una modificazione dell'ambiente domestico e della routine giornaliera per aderire al piano d'intervento, con lo scopo di approfondire e rilevare le eventuali difficoltà che questi genitori affrontano nel seguire le indicazioni dei terapisti. L'analisi dei dati raccolti ci permetterebbe di confermare la presenza di difficoltà di gestione e attuazione delle strategie proposte dai trattamenti cognitivo-comportamentali e che ciò potrebbe influenzare negativamente l'esito del trattamento. La proposta di un intervento gestaltico integrato prevede un supporto genitoriale costante da parte dello psicoterapeuta e un'apertura e maggiore flessibilità dei trattamenti cuciti addosso al paziente, tenendo conto delle difficoltà genitoriali nel supportare la terapia del figlio, diventarne parte integrante, fondamentale per la buona riuscita. I genitori entrano in sofferenza e sperimentano frustrazione per la loro incapacità di gestione dei figli. La loro sofferenza diviene, in una cornice gestaltica, una sofferenza di campo e quindi anche del soggetto con autismo che vi è inserito, che la sperimenta da un punto di vista neurologico per le pressioni che la rigidità dell'intervento richiede e da un punto di vista di clima, ambiente e di sistema familiare.

PAROLE CHIAVE

Supporto genitoriale, gestalt integrata, autismo.



Attribution-NonCommercial 4.0
International (CC BY-NC 4.0)

1. Introduzione

La costruzione del QDGA, il questionario di rilevazione delle difficoltà genitoriali all'aderenza ai trattamenti cognitivo-comportamentali dei figli con autismo, ha lo scopo di indagare ed eventualmente rilevare le possibili difficoltà di gestione che i genitori con figli autistici possono riscontrare, seguendo le terapie identificate dal panorama scientifico attuale come le più valide. Il questionario è rivolto ai familiari di soggetti con disturbo dello spettro autistico che seguono una terapia di tipo cognitivo – comportamentale, la quale richiede una modificazione dell'ambiente domestico e della routine giornaliera per aderire al piano d'intervento.

Con la somministrazione del questionario ad un campione significativo si intende approfondire le eventuali difficoltà riscontrate dalle figure di riferimento delle persone con autismo, nel mettere in atto le indicazioni fornite dal terapeuta per la gestione comportamentale in casa.

Viene richiesto alle famiglie di compilare il questionario in forma del tutto anonima. Dalla raccolta dati relativi al tema sopra esposto, si potrà contribuire alla ricerca scientifica e poter programmare eventuali interventi di natura sanitaria di supporto psicologico alle famiglie. La futura analisi dei dati permetterà di progettare un intervento gestaltico integrato per il supporto genitoriale, fondamentale per l'intero sistema familiare. I genitori entrano in sofferenza e sperimentano frustrazione per la loro incapacità di gestione dei figli. La loro sofferenza diviene, in una cornice gestaltica, una sofferenza di campo e quindi anche del soggetto con autismo che vi è inserito, che la sperimenta da un punto di vista neurologico per le pressioni che la rigidità dell'intervento richiede e da un punto di vista di clima, ambiente e di sistema familiare.

Evidenze della letteratura

Sinora la letteratura ha evidenziato come prassi efficace l'analisi applicata del comportamento A.B.A. come metodologia più idonea al trattamento dei soggetti con spettro autistico. In ottica cognitivo comportamentale è importante identificare e valutare le caratteristiche del "comportamento problema" tenendo presente il contesto in cui si manifesta, in quanto ogni comportamento è motivato da uno scopo. Per intervenire sul livello attentivo e sulla collaborazione con la persona con spettro autistico sono importanti: la posizione assunta dal professionista e la possibilità di quest'ultimo di avere garantito l'accesso al materiale di lavoro, inoltre è fondamentale che alla fine di una sessione di intervento gli stimoli rinforzanti non siano più disponibili, perché essendo fonte di motivazione perderebbero il loro scopo. Il ruolo dei rinforzi deve essere efficace per essere funzionale, il destinatario dell'intervento deve desiderare di ricevere quel rinforzo e per questo viene spinto a seguire le indicazioni o i compiti proposti [1]. L'apprendimento di nuove abilità e/o conoscenze non dipende soltanto dall'efficacia del rinforzo, insegnare qualcosa di nuovo deve essere graduale e subordinato ad una precedente abilità appresa e se la situazione lo richiede si procede attraverso aiuti (prompt) e fornendo un modello (modelling) [2]. Quando il professionista non c'è, si auspica che i genitori si attengano agli obiettivi condivisi per dare

coerenza all'intervento e facilitare la sostituzione di ciò che viene definito "comportamento problema" con un comportamento funzionale; ma ciò per loro potrebbe diventare una sfida di fronte situazioni sociali o ritmi quotidiani intensi e stressanti.

In una cornice gestaltica attraverso il colloquio con le figure genitoriali si rende possibile l'accesso alla conoscenza di informazioni, emozioni, pensieri, comportamenti, aspetti emotivi e sociali che sono fondamentali per effettuare una valutazione funzionale e fenomenologica per comprendere quali sono le conoscenze e aspettative della famiglia, al fine di eliminare false convinzioni che potrebbero influire negativamente sull'intervento e generare malessere psicologico per l'intero sistema. La collaborazione dei genitori è importante in diversi momenti quali: l'individuazione dei rinforzi, delle situazioni difficili da gestire, nella creazione del setting di lavoro nella propria casa e per la riuscita dell'intero intervento [3].

La presenza all'interno del contesto familiare di una o più persone con disturbo dello spettro autistico influisce su diversi aspetti legati al quotidiano, dal quale possono emergere difficoltà ed esigenze di risposta a bisogni nuovi e diversi. Con l'adeguato supporto possono comparire risorse e potenzialità che incidono in modo positivo all'interno del clima familiare.

È importante sottolineare che la comunicazione della diagnosi non ha per tutte le figure genitoriali lo stesso impatto, come pure i tempi per raggiungere uno stato di adattamento funzionale e accettazione [4]. Nel corso del tempo, la presenza di un componente con disabilità all'interno del nucleo familiare richiede un'ulteriore ridefinizione di aspettative, ruoli e carico assistenziale.

Dal momento in cui la persona sa di diventare genitore, si carica di aspettative che troveranno risposte durante i mesi di gravidanza e dopo il parto. Di fronte ad una realtà non conforme a quella attesa ogni famiglia risponde in modo diverso in base a diversi fattori, tra cui: il ruolo parentale, il tipo di disabilità ed in base alla gravità. Lo spettro autistico è un disturbo complesso ed è importante sostenere la famiglia, aiutandola a prendere consapevolezza e mettendo in atto comportamenti adattivi, in quanto se lasciata da sola, potrebbe tendere ad assumere atteggiamenti che con il tempo possono avere esiti negativi sia per lo sviluppo del bambino che per l'intero sistema familiare; di fatti, la famiglia di fronte ad una situazione inaspettata di disabilità potrebbe assumere atteggiamenti che possono far emergere dolore, rabbia e paura, che a sua volta sarebbero in grado di sviluppare una sensazione di rifiuto, il che può essere tradotto in una continua ricerca di un'ulteriore diagnosi o soluzione miracolosa attraverso diversi tipi di intervento e terapie. Un atteggiamento di rifiuto o un atteggiamento iperprotettivo potrebbero ostacolare l'acquisizione delle autonomie del bambino, comportando nel tempo una problematicità legata all'età adulta sia della persona con spettro autistico che dei familiari coinvolti [5].

La risposta iniziale all'evento o l'atteggiamento assunto nel primo momento può essere migliorato da tutti i membri della famiglia attraverso una serie di interventi, tra cui una conoscenza corretta della condizione di disabilità, la presenza di una rete sociale che sia inclusiva e da un supporto psicoterapeutico volto a rielaborare i vissuti problematici, che renda la conoscenza in merito alla condizione di disabilità una pre-

parazione pratica, per affrontare la quotidianità, le fasi di sviluppo e di cambiamento tipiche del ciclo di vita.

A causa della presenza di alcuni sintomi tipici dello spettro autistico l'isolamento da parte dei genitori può essere ricondotto al tempo dedicato all'assistenza e alla risposta di evitamento di fronte una situazione sociale vissuta con disagio. Al fine di accogliere e accompagnare i genitori è importante, fornire loro uno spazio accogliente e di accettazione incondizionata che possa sostenere e lasciar fluire emozioni e pensieri legati alla situazione familiare difficile; è importante individuare quale fase del ciclo del contatto stanno attraversando nel percorso di accettazione della disabilità, quale livello d'esperienza maggiormente utilizzano e quali meccanismi maggiormente vengono utilizzati per proteggersi dal dolore [6]. Tale condizione di disabilità permanente necessita di un contenitore di rabbia, senso di colpa, profonda tristezza, frustrazione e impotenza, vissuti dai genitori. Inoltre, è importante fornire un sapere esaustivo e chiaro che successivamente può consentire l'accesso al saper fare in senso pratico e concreto.

Quando i genitori, adeguatamente sostenuti, sono pronti per la gestione e sono d'accordo con gli obiettivi dell'intervento, l'intervento stesso ha una maggior probabilità di successo, in quanto due obiettivi sono fondamentali e di pari passo: ridurre o estinguere comportamenti o sintomi disfunzionali ed incrementare i comportamenti positivi, riuscendo a generalizzarli in ambienti e con persone diverse; sostenere il campo relazionale e elaborare i vissuti legati alla disabilità del figlio.

Per riuscire a generalizzare i comportamenti positivi è opportuno coinvolgere i genitori e le altre figure che lavorano con la persona con spettro autistico, affinché ci sia coerenza nel raggiungere gli obiettivi preposti [7]. In modo particolare, con le figure genitoriali è necessario instaurare una relazione basata sulla collaborazione, che preveda momenti di confronto, di trasmissione di conoscenze, tecniche e di supporto. Durante l'intervento gestaltico integrato l'attenzione verte sul nucleo familiare del soggetto, in quanto occorre intervenire dando supporto e maggiori informazioni al fine di renderli successivamente competenti su più livelli: cognitivo, comportamentale ed emotivo.

Ad oggi, la famiglia può essere vista come uno spazio in cui hanno luogo diversi tipi di relazioni che si influenzano in maniera reciproca e possono determinare il clima e la flessibilità dell'intero nucleo nel far fronte ad eventi normativi o non normativi presenti durante l'arco della vita [8].

In presenza di disabilità, il supporto genitoriale si pone l'obiettivo di ridurre sentimenti negativi e la messa in atto di azioni che annullano il caregiver come donna o come uomo, come moglie o come marito in quanto potrebbero generare squilibri e sentimenti di frustrazione.

Secondo l'approccio della Gestalt la persona è considerata nella sua dimensione complessiva ed integrata sotto il profilo fisico, affettivo, emotivo, spirituale, sociale e cognitivo. Questa visione riconosce e valorizza il bisogno di sviluppare il proprio potenziale all'interno del proprio ambiente o, per meglio dire in termini gestaltici, campo [9]. Tutti i membri della famiglia risentono e vivono la situazione di disabilità

e tutti i membri della famiglia possono essere una risorsa e un potenziale per favorire un migliore adattamento.

Sostenere la famiglia significa prevenire sintomi che nel tempo possono interferire con aree significative della propria vita e favorire l'acquisizione di un giusto atteggiamento che migliora la qualità di vita della persona con disabilità e dell'intero sistema familiare.

2. Ipotesi di studio

Il presente lavoro ha lo scopo di presentare le prime fasi di una ricerca che possa confermare l'ipotesi che l'eventuale presenza di difficoltà genitoriali nella gestione e aderenza ai trattamenti cognitivo comportamentali per i figli con autismo, può influenzare negativamente l'esito del trattamento. Si pone sempre più l'esigenza di integrare due approcci: cognitivo-comportamentale e gestaltico per costruire un nuovo protocollo d'intervento che preveda una procedura chiara e definita del lavoro dello psicoterapeuta e di altri operatori delle relazioni d'aiuto, con i soggetti con spettro autistico e con le loro famiglie. L'intervento cognitivo-comportamentale, in particolare A.B.A., non prevede nel suo protocollo di attuazione momenti di supporto genitoriale. Le supervisioni previste dalle procedure dell'analisi applicata del comportamento sono inerenti alle difficoltà comportamentali del soggetto autistico e alle fasi di acquisizione degli apprendimenti proposti. Si ritiene quindi fondamentale colmare tale lacuna attraverso l'intervento gestaltico integrato che prevede un supporto genitoriale costante da parte dello psicoterapeuta e un'apertura e maggiore flessibilità dei trattamenti cuciti addosso al paziente, tenendo conto delle difficoltà genitoriali nel supportare la terapia del figlio, diventarne parte integrante, fondamentale per la buona riuscita. I genitori entrano in sofferenza e sperimentano frustrazione per la loro incapacità di gestione dei figli. La loro sofferenza diviene, in una cornice gestaltica, una sofferenza di campo e quindi anche del soggetto con autismo che vi è inserito, che la sperimenta da un punto di vista neurologico per le pressioni che la rigidità dell'intervento richiede e da un punto di vista di clima, ambiente e di sistema familiare.

5. Metodologia e strumenti

Per la costruzione del QDGA si sono tenuti in considerazione i modelli d'intervento cognitivo- comportamentali che richiedono una modificazione dell'ambiente domestico e della routine giornaliera, individuando tre aree d'indagine: organizzazione dello spazio di vita; gestione delle stereotipie; gestione dei "comportamenti problema." Per rispondere al questionario sarà sufficiente segnare l'affermazione più vicina e più in accordo con l'esperienza personale del genitore: MAI, RARAMENTE, SPESSO, SEMPRE. Gli item proposti per ogni area sono rivolti ad indagare le possibili difficoltà nell'organizzare il proprio ambiente domestico, gestire le stereotipie e i comportamenti disfunzionali in casa, anche in presenza di persone estranee. Le proposte dei terapisti cognitivo comportamentali prevedono la costruzione di un vero

e proprio spazio di lavoro, attuando una bonifica dell'ambiente per diminuire l'accessibilità del soggetto con autismo a stimoli e oggetti che possono creare autostimolazioni, aumentare la necessità di fare richieste e quindi verbalizzare, quando possibile per il soggetto e amplificare i comportamenti funzionali [10].

Le domande che ci si pongono attraverso il QDGA sono volte ad indagare le possibilità reali che una famiglia ha di stravolgere il proprio spazio di vita per agevolare la terapia cognitivo comportamentale; come stanno i genitori o gli altri familiari nel fare ciò. La riflessione clinica verte sulla possibilità della famiglia di seguire le indicazioni del terapeuta se queste richiedono di ignorare alcune richieste e comportamenti da parte del proprio figlio autistico; la necessità di uno spazio non giudicante e di supporto per sostenere una situazione familiare obiettivamente difficile; le difficoltà emotive e di gestione del genitore che possono compromettere la buona riuscita dell'intervento. In questa fase iniziale della ricerca si sta provvedendo all'ampliamento del campione, reperendo famiglie facente parte di associazioni ed enti per genitori con figli autistici disposte a compilare il questionario su tutto il territorio nazionale e reperendo i contatti da professionisti privati, interessati all'arricchimento che tale ricerca potrebbe comportare.

La metodologia è focalizzata sulla consapevolezza emotiva al centro dell'esperienza umana come motore di cambiamento e accettazione. Gli item proposti hanno una matrice cognitivo comportamentale per richiamare le istruzioni che i terapisti danno alle famiglie per la gestione del figlio autistico in casa e sono volti ad indagare le possibili difficoltà riscontrate dai familiari nella gestione del figlio e nel seguire le indicazioni del terapeuta cognitivo-comportamentale, senza ricevere l'adeguato supporto da parte dello psicoterapeuta che attraverso il modello gestaltico integrato potrebbe fornire una modalità d'intervento integrata, completa e fondamentale per la riuscita dell'intervento e il benessere globale della famiglia con figli con lo spettro autistico. L'intervento Gestaltico Integrato prevede un confronto con i genitori sulle abilità di gestione del figlio, sui limiti personali e di organizzazione rispetto alle strategie suggerite come adeguate per l'implementazione degli apprendimenti e comportamenti funzionali; sullo stile educativo messo in atto; sullo stato emotivo del genitore che inevitabilmente all'interno del campo relazionale ha un impatto sul figlio; ed infine, sulla relazione tra genitori e figlio. Una relazione collaborativa tra le figure di riferimento e i professionisti che lavorano con il figlio aiuterà entrambe le parti ad identificare le cause che procedono la messa in atto di comportamenti disfunzionali e la ricerca di soluzioni adattive, nonché la trasmissione di competenze emotive e comportamentali. È perciò necessario coinvolgere i genitori e condividere con loro le caratteristiche dell'intervento al fine di garantire la chiarezza e la trasparenza durante le varie fasi del lavoro. L'intervento può includere anche i fratelli, se sono presenti, ai quali spesso si richiede una prematura responsabilizzazione e uno sviluppo veloce delle autonomie con una sottrazione di tempo e attenzioni da parte dei genitori. Secondo il modello della gestalt integrata nel trattamento del disturbo dello spettro autistico sia per l'età evolutiva che per gli adulti è periodicamente previsto un incontro con i genitori. Questo incontro è utile per il sostegno psicologico alla coppia genito-

riale, che trova uno spazio proprio per parlare delle difficoltà nella gestione del figlio e delle emozioni che sottostanno ai loro comportamenti e scelte. Questo spazio è utile per confronti e chiarimenti, aiuta a comprendere come si muove e interagisce l'intero sistema in cui il soggetto autistico è inserito, a riformulare gli obiettivi a modificare gli interventi se necessario ma soprattutto a lavorare sul senso di colpa che vivono i genitori, per aiutarli a sostenere nel miglior modo possibile lo sviluppo del figlio, nel rispetto dei loro bisogni e dei bisogni della famiglia. La terapia diventa un gioco di alternanza figura-sfondo, grazie al quale è possibile rispettare i tempi del contatto per raggiungere obiettivi specifici.

Risultati attesi

I risultati che ci si aspetta di ottenere dall'individuazione di un ampio campione a cui somministrare il questionario QDGA sono relativi all'emersione di diverse difficoltà da parte dei genitori nell'aderenza ai trattamenti cognitivo comportamentali, sulle tre aree indagate, in quanto le proposte dei terapisti che tengono conto esclusivamente dei progetti di implementazione degli apprendimenti e gestione dei comportamenti, non consentono alla famiglia di sentire autenticamente l'esperienza presente, concreta e reale, e di poter elaborare e lasciarsi supportare all'interno di uno spazio terapeutico accogliente di consapevolezza. L'intervento integrato permette di ottenere informazioni utili a formulare un piano di intervento che non solo prevede il lavoro con la persona con lo spettro autistico, ma anche un lavoro su emozioni, pensieri, atteggiamenti disfunzionali presenti nei genitori; in tal modo i genitori possono agire collaborando con la rete di professionisti, nel prevenire e/o modificare comportamenti e sintomi ritenuti disfunzionali.

Ci si aspetta che l'attuazione di un protocollo d'intervento integrato possa fungere da contenitore per la totalità del sistema in cui è inserito il soggetto con spettro autistico, accompagnarlo nel suo sviluppo, riducendo l'utilizzo di protocolli rigidi e altamente strutturati, la crescita del singolo diviene crescita del nucleo familiare.

7. Conclusioni

L'indagine è partita il 20 gennaio 2021, è anonima e prevede che la compilazione possa avvenire da entrambe i genitori, proprio per esprimere personalmente il proprio punto di vista su come si vive e si percepisce l'attuazione dell'intervento esclusivamente cognitivo comportamentale a casa. Si evidenziano difficoltà importanti nel reperire un campione numericamente adeguato.

Al momento la ricerca è ancora in corso e si prevede un aumento del campione per poter dimostrare con dati chiari, certi e rappresentativi del target indagato le possibili difficoltà di adesione delle famiglie ai trattamenti esclusivamente cognitivo-comportamentali, per sostenere sempre più l'importanza dell'intervento gestaltico integrato nel trattamento dei soggetti autistici e delle loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

1. Di Pietro, M., & Bassi, E. (2013). *L'intervento cognitivo-comportamentale per l'età evolutiva: Strumenti di valutazione e tecniche per il trattamento*. Edizioni Centro Studi Erickson.
2. Ricci, C., Magaudda, C., Carradori, G., Bellifemine, D., & Romeo, A. (2014). *Il manuale ABA-VB-Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior: Fondamenti, tecniche e programmi di intervento*. Edizioni Centro Studi Erickson.
3. Zanobini, M., & Usai, M. C. (2008). *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva* (Vol. 12). FrancoAngeli.
4. Hanau, C., & Cerati, D. M. (2003). *Il nostro autismo quotidiano.: Storie di genitori e figli* (Vol. 18). Edizioni Erickson.
5. Micheli, E., & Zacchini, M. (2007). *Verso l'autonomia: la metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Vannini.
6. Polster, E., & Polster, M. (1986). *Terapia della Gestalt integrata: Profili di teoria e pratica*. Giuffrè.
7. Venuti, P., & Esposito, G. (2009). Percorsi terapeutici e lavoro di rete per i disturbi dello spettro autistico. *Percorsi, Savigliano, Italy*.
8. Schopler, E. (2005). *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori*. Edizioni Erickson.
9. Ginger, S., & Ginger, A. (2004). *La Gestalt. Terapia del «con-tatto» emotivo*. Edizioni Mediterranee.
10. Ligotti C., Roccella M. (2005). *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo. Metodi e strategie di intervento educativo-abilitativo*. Carbone editore.

APPENDICE

QDGA Questionario di rilevazione difficoltà genitoriale all'aderenza ai trattamenti cognitivo comportamentali dei figli con Autismo

Premessa

Il presente questionario è rivolto ai familiari di soggetti con disturbo dello spettro autistico che seguono una terapia di tipo cognitivo – comportamentale, la quale richiede una modificazione dell'ambiente domestico e della routine giornaliera per aderire al piano d'intervento.

Lo scopo del questionario è approfondire le eventuali difficoltà riscontrate dalle figure di riferimento delle persone con autismo, nel mettere in atto le indicazioni fornite dal terapeuta per la gestione comportamentale in casa. Un'ipotesi da confermare è che l'eventuale presenza di queste difficoltà può influenzare negativamente l'esito del trattamento. Con il presente questionario le chiediamo di contribuire, in forma del tutto anonima, alla raccolta dati relativi al tema sopra esposto, al fine di contribuire alla ricerca scientifica e poter programmare eventuali interventi di natura sanitaria di supporto psicologico alle famiglie. La compilazione del questionario richiederà alcuni minuti; le chiediamo di compilarlo fino alla fine, dal momento che una compilazione parziale non permetterebbe la registrazione dei dati. La sua partecipazione a questo studio è del tutto libera, come previsto dalle attuali normative vigenti (art. 7 del D.Lgs 30 giugno 2003, n. 196 e Regolamento Europeo sulla Privacy UE 2016/679, General Data Protection Regulation-GDPR) sul trattamento dei dati personali e sul rispetto della privacy, i suoi dati verranno trattati rigorosamente anonimo.

Grazie per la gentile collaborazione.

Responsabili dello studio di ricerca:

Dott.ssa Lorena Vincenza Perrone, Psicologa e Psicoterapeuta della Gestalt Integrata
e-mail: lorenaperrone@libero.it

Dott.ssa Claudia Tornetta, Psicologa Clinica dell'Arco di Vita
e-mail: claudiatornetta@hotmail.it

consenso informato

se desidera partecipare alla ricerca, prima di procedere al questionario è necessario dare dichiarazione di consenso informato alla partecipazione e di consenso al trattamento ai dati sensibili spuntando tutte le caselle di seguito.

DICHIARO di essere a conoscenza che:

- 1 la ricerca prevede la raccolta di opinioni e informazioni personali
- 2 ogni partecipante è libero di chiedere chiarimenti sulla procedura di raccolta dei dati e su qualsiasi aspetto dell'indagine
- 3 ogni partecipante è libero di interrompere il questionario senza fornire alcuna spiegazione e senza che ci sia alcuna conseguenza negativa
- 4 i dati personali raccolti non verranno trasmessi a persone non direttamente coinvolte nella ricerca
- 5 i dati personali raccolti verranno elaborati in forma anonima
- 6 i risultati verranno presentati con ogni cautela necessaria a evitare la identificabilità dei partecipanti

DICHIARO inoltre

- Di essere maggiorenne
- Di aver letto con attenzione tutti i punti della dichiarazione
- Di dare il proprio consenso di partecipare alla ricerca

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI SENSIBILI

L'elaborazione dei dati raccolti nell'ambito della ricerca, la loro comunicazione a soggetti terzi e/o pubblicazione per scopi scientifici sono consentite, ma potranno avvenire soltanto dopo che i dati medesimi saranno stati resi anonimi, a cura e sotto la responsabilità diretta del responsabile della ricerca. Tutti i ricercatori coinvolti della raccolta dati sono vincolati dalla segretezza sull'identità dei partecipanti. Sono informato/a sulla protezione e il trattamento di dati personali, ai sensi del Regolamento UE 2016/679 e del Decreto Legislativo 101/2018. Il sottoscritto acconsente al trattamento dei propri dati personali e sensibili raccolti nell'ambito della presente ricerca nei termini e nei modi indicati nei precedenti punti. *

ACCONSENTO

GENERE

M

F

ETÀ

STATO CIVILE

CONIUGATO

SEPARATO

ALTRO

PROFESSIONE

LIVELLO D'ISTRUZIONE

ELEMENTARE

MEDIA

DIPLOMA

LAUREA

ALTRO

NUMERO COMPONENTI FAMILIARI

SESSO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

M

F

ETÀ DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

QUESTIONARIO

Per rispondere al questionario sarà sufficiente segnare l'affermazione più vicina e più in accordo con la sua esperienza personale; Le ricordiamo che non ci sono risposte giuste o sbagliate.

1 = MAI

2 = RARAMENTE

3 = SPESSO

4 = SEMPRE

	Area ORGANIZZAZIONE SPAZIO DI VITA	Mai	Raramente	Spesso	SEMPRE
1	SI È DISPOSTI A MODIFICARE IL PROPRIO AMBIENTE DOMESTICO PER ADERIRE AL TRATTAMENTO?				
2	È POSSIBILE SEGUIRE L'INDICAZIONE DI ELIMINARE L'ACCESSO AI GIOCHI E ALLE ATTIVITÀ GRADITE AL PROPRIO FIGLIO/A CON DISABILITÀ?				
3	L'EVENTUALE MODIFICA DELLO SPAZIO DI VITA COMPORTA DIFFICOLTÀ AGLI ALTRI MEMBRI DELLA FAMIGLIA?				
4	A CASA, IL TEMPO RICHIESTO PER SEGUIRE LE INDICAZIONI DEL TERAPISTA È IDONEO CON LE ESIGENZE FAMILIARI?				
5	È POSSIBILE VIETARE O LIMITARE L'ACCESSO AD ALCUNI SPAZI E STANZE DELLA CASA AL PROPRIO FIGLIO/A?				
6	È FRUSTRANTE E/O STRESSANTE SEGUIRE LE INDICAZIONI DI RIORGANIZZAZIONE DELLO SPAZIO DI VITA?				
	AREA GESTIONE STEREOTIPIE				
1	IN CASA SI RIESCE AD IGNORARE LA PRESENZA DI COMPORTAMENTI DI AUTOSTIMOLAZIONE RIPETITIVI DEL PROPRIO FIGLIO/A CON DISABILITÀ? (MOVIMENTI, ECOLALIE, GESTI, ECC.)				
2	È POSSIBILE SEGUIRE LE ISTRUZIONI DEL TERAPISTA DI FRONTE AD UN RITUALE SPECIFICO O ABITUDINE DEL FIGLIO/A?				
3	LA PRESENZA DI PERSONE NON APPARTENENTI AL PROPRIO NUCLEO FAMILIARE IN CASA PERMETTE L'ADERENZA AL TRATTAMENTO IN CASO DI STEREOTIPIE?				
4	È POSSIBILE INDIVIDUARE LA COMPARSА DI UNA NUOVA STEREOTIPIA?				
5	RIESCE A SEGUIRE L'INDICAZIONE DI BLOCCARE E/O SOSTITUIRE UN EVENTUALE COMPORTAMENTO STEREOTIPATO?				
6	SONO PRESENTI SENTIMENTI DI INADEGUATEZZA NELLA GESTIONE DELLE STEREOTIPIE DEL FIGLIO?				
	AREA GESTIONE COMPORTAMENTO PROBLEMA				
1	SI TROVA IN ACCORDO CON IL TERAPISTA CIRCA LE ISTRUZIONI DA SEGUIRE A CASA?				
2	RIESCE A SEGUIRE NEL PROPRIO DOMICILIO LE ISTRUZIONI DATE DAL TERAPISTA PER RIDURRE O ELIMINARE IL COMPORTAMENTO PROBLEMA?				
3	LA PRESENZA DI PERSONE NON APPARTENENTI AL PROPRIO NUCLEO FAMILIARE IN CASA PERMETTE L'ADERENZA AL TRATTAMENTO IN CASO DI COMPORTAMENTO PROBLEMA?				
4	IN CASA, CAPITA DI CEDERE DI FRONTE A RICHIESTE VERBALI INSISTENTI DA PARTE DEL FIGLIO/A?				
5	IN CASA, CAPITA DI CEDERE DI FRONTE A COMPORTAMENTI INADEGUATI DEL FIGLIO/A CHE PROVOCANO DISAGIO IN PRESENZA DI ALTRE PERSONE?				
6	SONO PRESENTI VISSUTI DI INADEGUATEZZA, IMPOTENZA E FRUSTRAZIONE NELLA GESTIONE DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA?				