



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOBIOLOGIA E NEUROSCIENZE

COGNITIVE

Competenze genitoriali e Stress percepito:

una ricerca sulle famiglie con ASD

Relatore (o Relatori):

Chiar.ma Prof.ssa DOLORES ROLLO

Controrelatore:

Chiar.mo Prof. FRANCESCO SULLA

Laureando/a:

GIULIA BOTTAZZI

ANNO ACCADEMICO 2021 – 2022

*Alle esperienze di vita,
a quelle fatte e a quelle ancora da fare.*

INDICE

Abstract

Introduzione

Capitolo 1: L'Autismo

1.1 Definizione

1.1.1 Criteri diagnostici

1.1.2 Lo “spettro autistico”

1.2 Eziologia, epidemiologia e comorbidità

1.3 Principali deficit dell'autismo

1.4 Modelli teorici esplicativi

1.4.1 Teoria delle Mente

1.4.2 Prospettiva del deficit primario nella relazione interpersonale

1.4.3 Deficit delle funzioni di controllo esecutivo

1.4.4 Teoria della debole coerenza centrale

1.4.5 Teoria della simulazione mentale

Capitolo 2: Coinvolgimento dei genitori

2.1 Impatto della diagnosi

2.1.1 La comunicazione della diagnosi ai genitori

2.1.2 Cosa comporta una diagnosi di ASD all'interno della famiglia

2.2 La relazione genitore – bambino con ASD

2.3 Stress percepito dal genitore

2.3.1 Strategie di coping e meccanismi di difesa utilizzati dal genitore

2.4 Il ruolo del genitore nel trattamento

2.4.1 Che cos'è il Parent Training?

Capitolo 3: La competenza genitoriale

3.1 Introduzione

3.2 Metodologia e procedura di ricerca

3.2.1 Fonti di informazione

3.2.2 Criteri di eleggibilità

3.2.3 Procedura di selezione degli studi

3.3 Sintesi dei risultati

3.4 Discussione

Capitolo 4: Proposta di progetto

4.1 Premessa teorica e analisi del contesto

4.2 Popolazione destinataria

4.3 Obiettivo generale

4.3.1 Obiettivi specifici

4.4 Metodologie e tecniche dell'intervento

4.5 Attività, fasi e tempi

4.6 Risorse necessarie

4.7 Costi sostenuti

4.8 Possibili rischi

4.9 Valutazione conclusiva

Conclusione

Bibliografia

ABSTRACT

Da molto tempo la famiglia e le sue dinamiche interne sono oggetto d'interesse scientifico per le discipline psicologiche, in particolare molta è la letteratura che si occupa delle famiglie con all'interno un caso di autismo (Autism Spectrum Disorder, ASD). L'autismo viene considerato come una sindrome che non colpisce solo la singola persona, ma anche tutto il possibile nucleo familiare. Quando si parla di bambini con ASD risulta necessario proporre interventi che vadano a favore dei bisogni familiari, per favorire il miglioramento delle dinamiche relazionali tra i vari membri e garantire un adeguato adattamento alle routine quotidiane. Per fare questo la maggior parte degli interventi proposti in letteratura si focalizzano sul bambino e sui potenziali comportamenti problema più tipici di questa particolare sindrome. Risulta però indispensabile focalizzare l'attenzione anche sulla figura del genitore e sulla sua personale salute mentale: vari autori ci dicono infatti che alti livelli di stress genitoriale possono andare, nel tempo, a compromettere i miglioramenti del bambino stesso, influenzando negativamente anche le relazioni che il genitore instaura con quest'ultimo.

Con questa trattazione si è voluto, dunque, indagare sulla capacità di interventi formativi mirati ai genitori nel migliorare i livelli di stress genitoriale, promuovendo lo sviluppo di nuove abilità e conoscenze relativamente alla gestione del bambino con autismo e rispetto alle sue particolari caratteristiche. Relativamente alla letteratura che è stata selezionata, la maggioranza degli studi riporta risultati significativamente a favore dell'ipotesi di partenza: favorendo l'ampliamento della competenza genitoriale si arriva ad una significativa diminuzione dello stress genitoriale e ad un maggior adattamento alla vita quotidiana.

INTRODUZIONE

Il seguente lavoro di tesi ha avuto il principale obiettivo di supportare l'importanza di implementare e proporre interventi di natura formativa nei confronti dei genitori aventi figli con autismo (Autism Spectrum Disorder, ASD). L'idea parte dalla necessità di considerare l'importanza della salute mentale del genitore in contesti familiari caratterizzati da oneri e fattori stressanti derivanti dalla gestione del figlio stesso. È importante, infatti, che l'autismo venga considerato come una patologia che non colpisce solamente la persona che ne è affetta, ma un modo di approcciarsi all'ambiente che intacca ed influenza l'intero nucleo relazionale del soggetto stesso. Nello specifico, quando si parla di un bambino con autismo, il primario e principale insieme di relazioni riguardano il nucleo familiare nel quale si è inseriti (Dunlap, 2007; Kogan et al., 2008).

Il primo capitolo della trattazione proporrà una descrizione della sindrome autistica, costruita sulla base della letteratura più recente. Verrà sottolineata l'importanza di parlare di "autismi" piuttosto che di "autismo" o, per meglio dire, di "spettro autistico", termine utilizzato per riconoscere l'estrema variabilità di attributi che possono caratterizzarne il soggetto affetto. Si farà accenno, all'interno del capitolo, alle principali componenti epidemiologiche della sindrome e alle sue possibili comorbidità con altre sindromi conosciute e verranno poi esposte le principali e più recenti teorie di riferimento che, nel corso della storia, hanno cercato di analizzare la sintomatologia autistica, nelle sue molteplici forme, per cercare inoltre di individuarne le possibili cause.

Il secondo capitolo verterà maggiormente sulla figura genitoriale e sulle influenze che la sindrome stessa potrebbe avere sul nucleo familiare. In questo caso, lo studio della letteratura ha voluto far emergere l'importanza di riconoscere i forti oneri familiari che l'insieme di sintomi autistici possono comportare nella quotidianità, centrando l'attenzione sul carico genitoriale. In letteratura, infatti, sono numerosi gli studi che si sono interessati allo stress genitoriale derivato dalla costruzione di una relazione con un bambino avente specifiche difficoltà relazionali. In questo capitolo ne verranno analizzate le caratteristiche, associate anche alla descrizione delle principali

strategie di coping (o meccanismi di difesa) che il genitore potrebbe mettere in atto per meglio adattarsi al proprio ambiente di riferimento. Verrà, in ultimo, descritta e sottolineata l'importanza del ruolo genitoriale nei confronti dello sviluppo del figlio e dei suoi progressi di adattamento, introducendo il concetto di Parent Training. Il termine verrà utilizzato per operationalizzare il concetto più ampio e complesso di competenza genitoriale, con cui viene inteso l'insieme di abilità pratiche e conoscenze teoriche richieste al genitore per la corretta gestione e guida del figlio.

Nel terzo capitolo verrà proposta una *scoping review* avente come obiettivo principale l'indagare se l'aumento o il miglioramento di generiche competenze genitoriali, in genitori aventi figli con autismo, potesse diminuire in modo significativo i livelli di stress percepito e, di conseguenza, aumentare i livelli di benessere quotidiano. Sarà quindi proposta, attraverso la combinazione di specifiche parole chiave, un'analisi della letteratura recente che indaghi sull'efficacia di possibili interventi formativi nel miglioramento dell'adattamento alle dinamiche quotidiane.

Il quarto capitolo verterà sulla proposta di un progetto di intervento, a favore di questa specifica categoria di genitori, con l'obiettivo di favorire un migliore adattamento alla vita familiare. Gli interventi proposti avranno come interesse principale quello di incrementare le competenze genitoriali, ovvero aumentare le conoscenze teoriche e le abilità pratiche sulla gestione del figlio: sarà incrementata quindi la conoscenza della sindrome, con annesse tutte le sue particolarità, e la sua specifica gestione all'interno delle dinamiche di vita familiare.

Capitolo 1: L'AUTISMO

1.1 DEFINIZIONE

L'American Psychiatric Association definisce l'autismo come una sindrome comportamentale causata da un disordine del neurosviluppo, determinato biologicamente, a cui vengono associati deficit persistenti nelle capacità di interazione sociale, nelle generiche capacità comunicative e la presenza di pattern comportamentali e interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati (APA, 2013). Il disturbo ha esordio, generalmente, nei primi tre anni di vita e si riconosce come una forma di disabilità permanente, che colpisce la funzionalità generale del soggetto, e che prevede una successione di fasi evolutive che lo accompagneranno lungo tutto il corso della sua vita (Rollo, 2020).

Lo studio di questa sintomatologia nasce a partire al 1911, quando Bleuler, per la prima volta, si è interessato ad un insieme di casi che si caratterizzavano per un'evidente mancanza di accostamento alla vita reale associato ad uno scarso e deficitario coinvolgimento nelle relazioni sociali. L'interesse iniziale per l'autismo quindi si basa su una visione prettamente psicosociale (Frith, 1989). Solo le ricerche più odierne hanno cominciato a prendere in considerazione la componente neuro-biologica della sindrome stessa (Assaf et al., 2013; Castelli et al., 2002; Dapretto et al., 2006; Hamilton, 2013b; Keller et al., 2011; Oberman et al., 2005; Perkins et al., 2010; Ramachandran & Oberman, 2006). In generale, si dice che l'autismo sia alla "ricerca di una casa nel cervello", espressione che manifesta l'interesse attuale della ricerca scientifica nel definire le basi biologiche e anatomo-funzionali di questo insieme di sintomi così complessi (Lambiase, 2004). Negli anni successivi al 1943, in particolare, gli indipendenti studi accademici dello psichiatra statunitense Leo Kanner e del pediatra austriaco Hans Asperger, condussero ad uno studio più approfondito e dettagliato di questo particolare disturbo. Per una straordinaria coincidenza, i due ricercatori diedero alla sindrome lo stesso nome, ovvero autismo, dal greco *autòs* che significa "sé" (Ramachandran & Oberman, 2006; Eisenberg & Kanner, 1956).

Negli anni successivi l'autismo venne riconosciuto e considerato come un disturbo raro, con una prevalenza di circa 2-4 casi su 10.000 bambini. Solo successivamente, verso la fine degli anni '90, alcuni studi hanno riportato significativi aumenti annuali dell'incidenza della sindrome sulla popolazione (Wing & Potter, 2002; Bent et al., 2017; Rabba et al., 2019). Le cause di questo cambiamento sono fonte di numerose discussioni in ambito scientifico e no: si può parlare di un effettivo aumento dei numeri, di cambiamenti nei criteri diagnostici utilizzati, di utilizzo di diverse metodologie in ambito di ricerca o di una maggiore e qualitativamente migliore specificazione del concetto di "spettro autistico" (Wing & Potter, 2002). L'evidenza statistica suggerisce che l'aumento delle stime di incidenza del disturbo siano prevalentemente dovute al cambiamento dei criteri e degli strumenti diagnostici avvenuto negli anni, associato ad una maggiore disponibilità e interesse dei servizi e ad una maggiore sensibilità sociale per il tema stesso (Chiarotti & Venerosi, 2016; Rollo, 2020).

Un aspetto importante da sottolineare è che oggi l'autismo è entrato a far parte delle scienze mediche (OMS, 2018), oltre che di quelle psicologiche, e la ricerca scientifica tende a definirlo come una condizione di estensione globale e generalizzata sulla persona, che la coinvolge interamente, tanto da poter parlare di Disturbo Generalizzato e Pervasivo dello Sviluppo (APA, 2013). Il DSM (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) inserisce questa condizione tra i disturbi del neurosviluppo, ovvero tra quella tipologia di disturbi caratterizzati da un esordio precoce, nei primi anni di vita del bambino (Valeri, 2016). Nello specifico il DSM-5 utilizza l'appellativo di "Disturbo dello Spettro dell'Autismo" (Rollo & Fogassi, 2018).

1.1.1 CRITERI DIAGNOSTICI

Per poter diagnosticare un disturbo facente parte della sfera dello spettro autistico è necessario usufruire di una serie di criteri, che si sono evoluti nel tempo, associati alle loro stesse conseguenze nei vari ambiti della vita del soggetto (Surian, 2017).

Importante è riconoscere il merito di Kanner che, nel 1948, definisce la sindrome autistica a partire da due criteri principali: si parla di isolamento estremo e comportamento routinario, stereotipato, al quale si associa una forte avversione per i cambiamenti. Questa sintomatologia avrebbe, secondo l'autore, esordio nella prima infanzia, a partire dai primi due anni di vita (Eisenberg & Kanner, 1956; Black & Grant, 2015).

Negli anni successivi, in particolare nel 1979, grazie anche all'aumento dell'interesse della comunità scientifica nei confronti della sindrome stessa, Lorna Wing e Judith Gould hanno proposto, eseguendo un'analisi più dettagliata, tre criteri principali a cui fare riferimento per la diagnosi di autismo. Si tratta di tre criteri che sono stati fin da subito condivisi grandemente dalla comunità scientifica, tanto da poter parlare di una triade sintomatologica (Wing & Gould, 1979):

1. Compromissione qualitativa dell'interazione sociale:

si fa riferimento alla generica incapacità del soggetto con autismo di avviare e mantenere (in generale di stabilire) delle relazioni sociali e/o emotive con le persone di riferimento, con cui condivide la propria quotidianità. Nella maggior parte dei casi, il soggetto si mostra come poco o per nulla interessato alla presenza fisica di altre persone o al loro comportamento, spesso non sono in grado di attivare processi di condivisione dell'attenzione, vi è evitamento dello sguardo, mostrano capacità di mentalizzazione deficitarie (ovvero rimangono allo scuro dello stato emotivo e mentale dell'altra persona) e a volte possono risultare aggressivi e violenti.

2. Compromissione qualitativa della comunicazione verbale e non verbale:

si fa, in questo caso, riferimento ad una concreta incapacità di comunicare verbalmente o non i propri bisogni, le proprie idee e i propri sentimenti. Molto spesso si riconosce una significativa compromissione del linguaggio verbale ed uno scorretto e/o insolito uso del linguaggio non verbale. Una caratteristica comune, che può essere riportata, è la presenza di

ecolalia: tendenza del soggetto a ripetere, quasi istantaneamente, la frase o domanda verbalmente proposta dall'altra persona, senza che ce ne sia una reale necessità o richiesta. Altre caratteristiche fanno riferimento ad un uso scorretto dei pronomi, intonazioni e inflessioni inusuali durante la pronuncia della frase, che spesso non si accostano al senso stesso di quest'ultima.

Deficit significativi possono essere riscontrati anche nell'ambito della comprensione della comunicazione altrui, che spesso pone questi soggetti in una generica incapacità di instaurare relazioni sociali, come conseguenza (come riportato sopra).

3. Modalità di comportamento, attività e interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati:

ci si riferisce prevalentemente, ma non solo, a stereotipie di tipo motorio (fisiche), ripetitive, che spesso tendono a trasformarsi in veri e propri rituali da ripetere quotidianamente. Altre stereotipie possono essere di tipo linguistico.

In generale si tratta di comportamenti molto rigidi da cui il distacco risulta estremamente difficoltoso e a tratti traumatico per il soggetto stesso. Anche il cambiamento delle attività regolarmente svolte risulta difficile da effettuare.

Questa caratteristica ha come conseguenza nel tempo la riduzione e l'impoverimento dell'esplorazione ambientale oltre che delle diverse esperienze motorie e cognitive che potrebbero realizzarsi.

Negli anni più recenti, la comunità scientifica ha cominciato a proporre un più ampio pattern di criteri diagnostici, al fine di una più specifica e standardizzata definizione della sintomatologia legata ai Disturbi dello Spettro. Nello specifico si fa riferimento ai due principali manuali di classificazione dei disturbi mentali: l'International Classification of Diseases (ICD) pubblicato nel 2018 da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e arrivato alla sua decima versione, e al Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) pubblicato, nella sua quinta edizione, nel 2013 da parte dell'American Psychiatric Association (APA) (Rollo, 2020).

Facendo riferimento al manuale che tratta nello specifico i disturbi mentali, si riconosce una significativa evoluzione del disturbo e dei criteri associati ad esso, in funzione degli aggiornamenti a cui il manuale stesso è stato sottoposto negli anni.

Nel DSM-III si faceva riferimento a “autismo infantile” (Wing, 1996) per definire tutte quelle condizioni su cui Kanner riconosceva una compromissione delle capacità comunicative e la presenza di comportamenti e interessi ripetitivi e stereotipati. Nelle versioni successive del DSM (DSM-III-R e DSM-IV) sono stati inclusi altri disturbi all’interno di questa categoria: il disturbo di Rett, il disturbo disintegrativo dell’infanzia, il disturbo di Asperger e il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (Black & Grant, 2015).

Nell’ultima edizione del manuale (DSM-5) tutte queste componenti diagnostiche sono state riconosciute all’interno di un’unica diagnosi, quella di Disturbo dello Spettro dell’Autismo, che attualmente viene considerato come un disturbo facente parte dell’ambito dei disturbi dello sviluppo neurologico (Valeri, 2016; Black & Grant, 2015; OMS, 2018).

Sempre nell’ultima versione del DSM, questa diagnosi ha subito una revisione anche da un punto di vista concettuale e viene ora considerata come una “diagnosi di spettro” (Wing & Gould, 1979), questo in quanto le distinzioni che venivano proposte nelle edizioni precedenti del manuale si sono, con il tempo, rivelate inconsistenti a livello concreto, in quanto spesso associate a variabili legate al contesto geografico, alla gravità del disturbo, alle competenze linguistiche o all’intelligenza del soggetto, piuttosto che alle caratteristiche effettive del disturbo (Black & Grant, 2015). In conseguenza a ciò, il gruppo di lavoro che si è occupato di questa tipologia di diagnosi, ha concluso che poiché l’autismo verrebbe meglio definito da una serie di comportamenti e sintomi condivisi, sarebbe stato più adatto inserirlo in un’unica categoria diagnostica che potesse tenere conto di tutte le sue molteplici sfaccettature (per esempio, il livello di gravità, la compromissione linguistica o intellettiva ecc...) (Black & Grant, 2015). Per questo motivo si è iniziato a parlare di “spettro autistico” (si veda più avanti).

Un'ulteriore specificazione è stata apportata, dal DSM-IV al DSM-5, nei confronti della triade sintomatologica (di cui sopra), utilizzata per effettuare diagnosi di autismo. Da tre domini si è passati a due: si parla di deficit nella comunicazione sociale e nelle interazioni sociali e di pattern di comportamenti, interessi e attività limitati e ripetitivi. Questo cambiamento è stato introdotto in quanto la ricerca scientifica ha sottolineato come i deficit relativi alla comunicazione e alle capacità relazionali sono inseparabili, risultando quindi più adeguato considerarli come un unico complesso di sintomi. (Black & Grant, 2015).

Il DSM-5 quindi, propone il seguente quadro diagnostico (DSM-5, pp. 27-31):

- A. Deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:
1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.
 2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso di gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
 3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

B. Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratice).
2. Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o di mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di soggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).

In questa sezione il DSM richiede di specificare il livello di gravità attuale del soggetto diagnosticato, in funzione del livello di compromissione sulla comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti e ripetitivi.

C. I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).

D. I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

E. Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) o da ritardo globale dello sviluppo. La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza; per porre diagnosi di comorbidità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

Nota: Gli individui con una diagnosi consolidata DSM-5 di disturbo autistico, disturbo di Asperger o disturbo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, dovrebbe ricevere la diagnosi di disturbo dello spettro dell'autismo. Gli individui che presentano marcati deficit della comunicazione sociale, ma i cui sintomi non soddisfano i criteri per il disturbo dello spettro dell'autismo, dovrebbero essere valutati per la diagnosi della comunicazione sociale (pragmatica).

In questa ultima sezione il DSM richiede di specificare se al disturbo si associa una compromissione intellettiva, una compromissione del linguaggio, una condizione medica o genetica nota, un fattore ambientale, un disturbo del neurosviluppo o se è presente catatonia.

A partire dal Criterio A si evince che una delle caratteristiche essenziale del disturbo è appunto la presenza di un deficit persistente nel dominio della comunicazione e nel dominio dell'interazione sociale. Si tratta di una condizione che si presenta come pervasiva e cronica dove le diverse e sfaccettate manifestazioni cliniche che si vedono possono essere dovute a differenti fattori: età, livello intellettivo, capacità linguistiche, differenze relative alla personalità, presenza di pregressi trattamenti (Black & Grant, 2015).

Il primo criterio specifica anche che evidenti devono essere anche i deficit relativi alla sfera della reciprocità socio-emozionale. Spesso i soggetti si mostrano come totalmente incapaci di avviare o mantenere un'interazione sociale con un'altra persona, o non ne mostrano il minimo interesse. Una caratteristica precoce in quest'ottica è costituita dalla scarsa o assente ricerca di contatto visivo da parte del bambino (Black & Grant, 2015).

Il Criterio B, proposto dal manuale, fa invece riferimento ai comportamenti e agli interessi del soggetto con autismo che si mostrano come ristretti, ripetitivi e stereotipati. Spesso si ha a che fare con soggetti che insistono molto sul fatto che attività, anche quotidiane, siano fatte sempre allo stesso modo, facendole diventare delle routine estremamente rigide (Black & Grant, 2015). Si parla, nello specifico, del fenomeno della *sameness*, ovvero la necessità del soggetto di mantenere stabili le condizioni e le caratteristiche ambientali, oltre che le routine quotidiane (Rollo, 2020). Associato a questo si riconosce anche una forte resistenza al cambiamento: spesso possibili cambiamenti che si possono verificare determinano un forte disagio in queste persone, che non accettano facilmente la novità della situazione (Black & Grant, 2015).

Oltre a questo, il criterio sottolinea anche la presenza di interessi personali molto limitati: spesso il soggetto si lascia attrarre da oggetti, eventi o attività particolari, come per esempio battere le mani, aprire e chiudere le porte, schiacciare le dita. L'anormalità di questo aspetto si riflette in particolare nell'intensità e/o nella profondità (per esempio, un bambino può preoccuparsi in modo eccessivo per il rumore dell'aspirapolvere). Nel Criterio B si parla anche della presenza di ipo- o iper- reattività verso stimoli sensoriali, che può manifestarsi tramite reazioni estreme (sia positive sia negative) a stimoli sonori, o visivi, nell'eccessiva tendenza alla stimolazione tattile o olfattiva, nel lasciarsi attrarre fortemente da luci o oggetti in movimento e nell'apparente indifferenza nei confronti del dolore fisico (Black & Grant, 2015).

In ultimo, analizzando i Criteri C, D ed E, si evince come in generale i sintomi del disturbo si manifestano precocemente producendo come conseguenza delle profonde limitazioni e

compromissioni clinicamente significative del funzionamento in vari ambiti, come quello sociale o lavorativo. Il momento in cui la compromissione funzionale si manifesta può cambiare da individuo a individuo, in funzione di diversi fattori di tipo personale o ambientale. Basti pensare a come presidi di intervento, compensazioni e, in generale, il supporto ricevuto dal soggetto, possano mascherare la gamma di difficoltà che si manifestano negli stadi successivi del disturbo (Black & Grant, 2015).

Viene in secondo luogo specificato che l'autismo deve essere distinto dalla disabilità intellettiva e dal ritardo globale dello sviluppo. Si tratta di una distinzione spesso difficile da operare, soprattutto nel caso dei bambini più piccoli. L'elemento da analizzare attentamente fa riferimento al deficit della comunicazione e dell'interazione sociale, che si presentano come significativamente compromesse rispetto allo specifico stadio di sviluppo del bambino stesso. Elementi che possono essere presi in considerazione sono, per esempio, legate al fatto che il bambino non sviluppa un normale pattern di risposta al sorriso o non risponde adeguatamente alle "coccole" del genitore. Si può osservare inoltre un mancato sviluppo di tutti quei normali pattern che caratterizzano una relazione affettuosa tra genitore e bambino, in cui quest'ultimo per esempio potrebbe preferire attività di autostimolazione all'abbraccio materno (Black & Grant, 2015).

Il primo chiaro segno a cui si dovrebbe prestare attenzione, però, riguarda sicuramente il linguaggio: esso non si sviluppa lungo le normali e consecutive tappe (Black & Grant, 2015).

In generale, le caratteristiche del disturbo tendono a diventare sempre più visibili e marcate con il passare del tempo (Black & Grant, 2015).

1.1.2 LO "SPETTRO AUTISTICO"

A partire da quanto detto, è facile comprendere come l'autismo sia di per sé un disturbo particolarmente complesso, anche come conseguenza ad una marcata sfaccettatura in termini sintomatologici. È noto alla letteratura scientifica ormai da tempo, infatti, che sia la gravità dei

sintomi sia questi ultimi stessi si presentano con una grande variabilità da soggetto a soggetto. Questa stessa variabilità può, a volte, rendere difficoltosa una possibile diagnosi (quindi la comprensione stessa del disturbo) oltre che all'applicazione di possibili interventi.

Di conseguenza a ciò, la forte complessità della sindrome non consente di racchiuderla in una definizione univoca e compatta che tenga conto di tutte le sue stesse caratteristiche: fare riferimento a pattern standard di classificazione porterebbe a ridurre grandemente la natura e la particolarità della sindrome stessa. È bene tenere conto, infatti, che si sta parlando di una condizione in cui non si presentano solo dei ritardi nello sviluppo o delle significative carenze su importanti facoltà mentali del soggetto, ma si parla di una modalità differente di interpretare e comprendere il mondo circostante (Società Italiana di Pedagogia Speciale, 2008).

La letteratura parla di uno stile di funzionamento cognitivo qualitativamente differente, che implicherebbe quindi una diversa modalità di traduzione del mondo in termini percettivi, immaginativi, ideativi e socioaffettivi (Rollo, 2020).

Partendo, quindi, dal presupposto che all'interno della categoria "autismo" rientrano le casistiche diagnostiche più variegate possibili, in letteratura si è iniziato a parlare di "spettro autistico". Nonostante questo termine compaia per la prima volta nel DSM-5 (APA, 2013), in realtà si deve a Wing e Gould (1979) l'introduzione del concetto stesso. Gli autori hanno notato che la gravità e le manifestazioni osservate su soggetti affetti da autismo erano così variegate tanto da poter essere virtualmente disposte su un continuum (Wing & Gould, 1979). Quest'ultimo aspetto viene, in particolare, supportato dall'ultima edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disordini Mentali, che fa proprio un approccio dimensionale, andando a definire un'unica categoria diagnostica che possa essere ben adattata alle differenze individuali e alle diverse condizioni di comorbidità (Rollo, 2020).

Nello specifico, il termine “spettro” viene utilizzato all’interno del DSM-5 (APA, 2013), in sostituzione ai sottogruppi “Disturbo autistico”, “Disturbo di Asperger”, “Disturbo Pervasivo dello Sviluppo non altrimenti specificato”, e “Disturbo Disintegrativo dell’Infanzia” (Lai et al., 2013).

Che cosa si intende, però, per “spettro autistico”? Lai, Lombardo, Chakrabarti e Baron-Choen, nel loro articolo intitolato “Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM – 5” (2013), fanno riferimento a tre definizioni differenti in cui può essere declinato il concetto:

- 1) “Spettro” può fare riferimento alle differenze nelle presentazioni dei sintomi, oltre che alla loro gravità, riportati dai diversi componenti della popolazione ASD. La variabilità e la diversità si rifletterebbe, in questo caso, sull’ampia gamma sintomatologica a cui la sindrome stessa fa riferimento.

Questa tipologia di interpretazione deriva, in particolare, dagli studi di Lorna Wing, che hanno permesso di evidenziare la diversità tra i vari aspetti comportamentali della sindrome (Lai et al., 2013).

- 2) “Spettro” può anche fare riferimento al continuum esistente tra la popolazione generale e la popolazione clinica, facendo quindi riferimento alla necessità di riconoscere la sindrome su una dimensione continuativa e non dicotomica (autistico/non autistico) (Lai et al., 2013).
- 3) “Spettro” può essere utilizzato anche per riferirsi a sottogruppi. Lo stesso concetto “autismi” viene utilizzato per sottolineare l’abbondante eterogeneità della sintomatologia che il disturbo stesso comporta (Lai et al., 2013).

1.2 EZIOLOGIA, EPIDEMIOLOGIA E COMORBIDITÀ

Il forte interesse dato dall’aumento dei casi di soggetti affetti da autismo ha portato nel corso del tempo allo studio delle cause che sarebbero alla base di questo disturbo.

L'identificazione e la definizione di queste ultime però riflette ancora una volta l'immensa complessità della sintomatologia: gli studiosi contemporanei non sono ancora, in effetti, riusciti a trovare e definire uno specifico fattore scatenante (Lambiase, 2004). L'obiettivo generale vuole definire le cause del disturbo in funzione di una migliore comprensione della complessa interazione esistente tra ambiente e regolazione genetica (Currenti, 2009; Chaste & Loboyes, 2012).

In generale, vi è però accordo nella comunità scientifica che la sindrome possa essere considerata come avente un'origine multifattoriale (Lambiase, 2004; Chaste & Loboyes, 2012; Lai et al., 2013), e che quindi non sia sufficiente e realistica l'identificazione di un singolo fattore per spiegare tutta la sintomatologia in atto. L'identificazione delle cause faciliterà lo screening, la prevenzione e la terapia per tutti i pazienti, sia "a rischio" sia per coloro aventi una diagnosi effettiva. La ricerca scientifica è ottimista nel raggiungimento di questo obiettivo (Currenti, 2009). Gli ambiti dove possono essere rintracciate questi fattori sono, per esempio, l'ambito neurobiologico, l'ambito neurofisiologico, quello genetico, neuro funzionale o ambientale.

In particolare, studi proposti in ambito genetico hanno confermato la non esistenza del cosiddetto "gene dell'autismo", specificando che si tratterebbe di una serie di alterazioni e mutazioni genetiche tali per cui si definirebbe uno stato di vulnerabilità biologica per la sindrome stessa (Lambiase, 2004).

Un importante modello, proposto in ambito neurobiologico, è quello di Lambiase, proposto nel suo testo intitolato "Autismo e lobi frontali: alla Ricerca delle Basi Anatomiche di un Enigma" (2004). L'autore ipotizza che una causa X, nelle diverse fasi di sviluppo embrionale, andrebbe a danneggiare la struttura anatomica del cervello, andandone ad alterare il suo normale assetto, provocando, come conseguenza, un "difettoso assemblamento" anatomico e funzionale delle componenti colpite. L'ipotesi aggiunge che al centro di questo processo di danneggiamento ci sarebbero i lobi frontali, che una volta colpiti, non sarebbero più in grado di assumere le proprie specifiche funzioni di organizzazione dell'equilibrato sviluppo cognitivo, comportamentale ed emotivo del bambino (Lambiase, 2004).

Proseguendo l'autore supporta l'idea che vi sia un generale sconvolgimento di tipo anatomico alla base della sintomatologia autistica, causato da un danno del sistema nervoso in formazione, che non consentirebbe lo sviluppo armonico di alcune fasi delicate della formazione dell'encefalo, in particolare nella sua componente frontale: la corteccia frontale, danneggiata, emetterà degli output notevolmente disorganizzati tanto più gli input che riceverà devieranno in modo significativo dalla norma (Lambiase, 2004).

Altri possibili scenari, sono stati proposti da Luca Surian (2017), il quale avanza l'ipotesi per la quale nel sistema cerebrale del soggetto affetto da autismo vi sia un'eccessiva presenza di una particolare tipologia di dendriti e connessioni associata alla carenza di altre, determinata dalla disregolazione di processi come la "morte neuronale" o dalla formazione di un maggior numero di neuroni e sinapsi, rispetto a quello che accade in un soggetto normotipo, o ancora da un inadeguato processo di *pruning* (Surian, 2017).

Un'altra specifica prospettiva che si ritiene utile presentare, rimanendo in ambito neurobiologico, è ricollegabile al cosiddetto "*Sistema Specchio*". Si tratta di un modello avente anch'esso l'obiettivo di definire una possibile causa alla base dell'autismo, ed è stato proposto dal gruppo di ricerca di Giacomo Rizzolatti, dell'Università di Parma, a seguito della scoperta di un'importante popolazione neuronale, definiti appunto "*Mirror Neurons*" (Rollo & Fogassi, 2018). L'idea associata a questo modello è stata proposta da Vilayanur S. Ramachandran (2006) e definita come "Broken Mirror Theory". L'ipotesi ha voluto sostenere che lo sviluppo deficitario del sistema specchio andrebbe a determinare una cascata di compromissioni sul comportamento, manifestate nella sintomatologia autistica (Lambiase, 2004; Oberman et al., 2005; Ramachandran & Oberman, 2006; Perkins et al., 2010).

Diversi studi si sono interessati, in particolare, anche ai fattori ambientali, che possono incidere sull'eziologia dell'autismo. Anche in questo caso però, nessuna ricerca è riuscita a trovarne un fattore determinante (Newschaffer et al., 2007).

In linea generica si pensa che sicuramente esistono dei fattori di rischio ambientale che possono giocare un ruolo cruciale nello sviluppo della sindrome stessa, ma in letteratura si preferisce oggi parlare di complesse interazioni gene-ambiente. In questa ottica lo sviluppo del bambino diventa un processo di natura probabilistica, che deriva da una complessa costellazione di fattori, da una parte connessi all'ambiente e dall'altra connessi all'individuo stesso (Valenza & Turati, 2019).

Dalla letteratura scientifica, in merito a quanto riportato, si evince che la ricerca debba continuare ad investire in questa direzione per arrivare ad un quadro di conoscenze molto più dettagliato, che rispetti la complessità per cui si caratterizza il disturbo stesso (Newschaffer et al., 2007).

Da un punto di vista epidemiologico, la letteratura ha sottolineato un aumento significativo dell'impatto della sindrome sulla popolazione (Lord & Bishop, 2010; Randall et al., 2016; Bent et al., 2017). A partire dagli anni '80, i casi di autismo erano definiti rari, tanto da non essere nemmeno considerato come un grave problema di salute pubblica (Newschaffer et al., 2007). Oggi, invece, le diagnosi di autismo sono arrivate a stimare 1 caso ogni 80 persone. L'impatto è quindi aumentato grandemente e con esso anche i servizi necessari per l'assistenza alla persona colpita (Newschaffer et al., 2007; Bent et al., 2017).

Da un punto di vista statistico la sindrome colpisce in maggior percentuale la popolazione maschile con casistiche che sembrerebbero meno gravi, rispetto a quella femminile. Il rapporto è di 4 a 1 (M : F = 4 : 1) (Newschaffer et al., 2007).

Fino a qui è stato sottolineato più volte che la sindrome autistica presenta un'ampia sfaccettatura di sintomi differenti tra loro e tra le persone colpite, e questo si andrebbe a riflettere anche nel suo livello di comorbidità con altre condizioni di disturbo. Nella maggior parte dei casi l'autismo si associa alla presenza di Disabilità Intellettiva, in forma anche lieve (70-80% dei casi). Altri disturbi associati possono essere i Disturbi Psicici come disturbo d'ansia, disturbi dell'umore o depressione. La sindrome può associarsi anche alla presenza di specifiche forme comportamentali come le

perseverazioni e l'ossessività, ricollegabili alle stesse stereotipie comportamentali presenti sul soggetto (Newschaffer et al., 2007; Simonoff et al., 2008).

1.3 PRINCIPALI DEFICIT DELL'AUTISMO

Come è stato detto a più riprese fino a qui, la sindrome autistica si caratterizza per la presenza di una vasta gamma di sintomi differenti, da soggetto a soggetto, tanto da poter fare riferimento ad uno "spettro".

Wing e Gould hanno proposto una triade sintomatologica associata alla diagnosi di autismo, in cui si riconosce una significativa compromissione qualitativa e quantitativa dell'interazione sociale e della comunicazione verbale e non verbale associata alla presenza di comportamenti e interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati (Wing & Gould, 1979).

Per definire un quadro completo della sindrome, oltre all'utilizzo dei criteri diagnostici presenti nel DSM-5 (2013), si ritiene qui necessario specificare altre tipologie di deficit, o particolarità comportamentali, che possono caratterizzare il soggetto stesso.

Di seguito verranno riportati i principali deficit riscontrati (Wing & Gould, 1979):

- Deficit di attenzione selettiva;
- Deficit di attenzione sostenuta;
- Deficit di orientamento verso lo stimolo (shift attentivo);
- Deficit di allocazione dell'attenzione;
- Mancanza di attenzione condivisa;
- Difficoltà a prendere iniziative autonomamente;
- Deficit sulle capacità astrattive;
- Difficoltà a recuperare le informazioni in tempo reale;

- Difficoltà a decodificare lo stimolo verbale;
- Ritardo nello sviluppo del linguaggio o delle capacità di comunicazione di generale (compresa la comunicazione non verbale);
- Compromissione della Teoria della Mente (ToM);
- Assenza di qualsiasi forma di condivisione emotiva con l'altro;
- Presenza di sguardo inadeguato, che non si "aggancia" (deficit del contatto oculare);
- Compromissione nelle capacità di interazione sociale;
- Presenza di stereotipie comportamentali;
- Attaccamento ossessivo alle cose materiali;
- Deficit delle funzioni esecutive (azione, attenzione, pensiero);
- Assenza del gioco di finzione o di invenzione;
- Eccessivo bisogno di immutabilità ambientale (rigidità al cambiamento);
- Assenza di capacità imitativa dei gesti osservati;
- Possibile ritiro sociale o isolamento;
- Presenza di reazioni anormale per intensità o di fronte ad alcune situazioni.

Lambiase (2004) riporta che il cervello del bambino con autismo non sarebbe in grado di trattare le informazioni in ingresso in modo adeguato, in quanto sembrerebbe mancare una mente capace di analizzare e interpretare in modo efficace e corretto gli eventi e gli stimoli del mondo percettivo, emotivo e sociale. Nei casi più gravi, aggiunge l'autore, il soggetto in questione può arrivare a percepire la realtà esterna come una serie di frammenti disconnessi, rapportandosi di conseguenza con una realtà che diventa caotica (Lambiase, 2004).

Tra le molteplici combinazioni e sfaccettature di sintomi che si possono ritrovare, i principali deficit che rimangono caratteristici dell'autismo, in quanto frequentemente presenti, fanno riferimento a:

1. Deficit presenti sulle capacità di interazione sociale (Wing & Gould, 1979);

2. Deficit della Teoria della Mente (Baron – Choen et al., 1985; Happè & Frith, 1995; Carruthers & Smith, 1996; Muratori, 2009):

nello specifico, si tratta di deficit che vanno ad intaccare la capacità del soggetto di inferire stati mentali ed emotivi dell'altro, mettendosi in qualche modo "nei suoi panni". Questa facoltà, definita anche ToM, permetterebbe di comprendere quello che l'altra persona pensa o prova in un dato momento e di dare, di conseguenza, un significato specifico al comportamento altrui. Presentare un deficit sulla capacità di mentalizzazione quindi significa manifestare una significativa incapacità di comprendere a fondo le interazioni sociali, presentare problematiche di comunicazione con gli altri, sviluppando di conseguenza comportamenti socialmente inadeguati, non riuscendo ad empatizzare con l'altro;

3. Deficit sulle abilità comunicative (Wing & Gould, 1979; Bara et al., 2001; Lambiase, 2004):

lo sviluppo del linguaggio è stato riconosciuto da H. Tager – Flusberg come strettamente ricollegato alla Teoria della Mente, ovvero alla capacità del soggetto di mentalizzare l'altro. Un'ulteriore ricerca, proposta da Bara, Bucarelli e Colle (2001) ha dimostrato come il deficit presente a livello comunicativo nel soggetto con autismo sia essenzialmente secondario ad un più generale deficit di natura attentiva, che si rifletterebbe sulla gestione degli stimoli esterni. L'idea è che il bambino possieda sufficienti abilità di natura comunicativa, che vengono però utilizzate in modo scorretto e non coerente in termini di prestazione;

4. Deficit attentivi (Bara et al., 2001; Lambiase, 2004; Tager-Flusberg et al., 2005):

alla base delle facoltà di natura attentiva troviamo l'attivazione dei lobi frontali, la quale darebbe la possibilità al soggetto di elaborare in modo efficace qualsiasi tipologia di stimolo che arriva dal mondo esterno, che può presentarsi come caotico o ricco di stimoli attivanti.

L'idea avanzata, quindi, è che vi sarebbe un inappropriato controllo da parte del sistema frontale su quello parietale, che avrebbe come conseguenza lo sviluppo di possibili deficit di natura attentiva.

1.4 MODELLI INTERPRETATIVI E TEORIE DI RIFERIMENTO

Seppur si conosca ancora poco riguardo all'eziologia del disturbo autistico, sono state da tempo archiviate tutte quelle teorizzazioni che lo consideravano una malattia mentale (Russo et al., 2013) o un disadattamento di tipo emotivo (Bettelheim, 1976). Oggi si riconosce come un'importante anomalia nello sviluppo cerebrale (Rollo, 2020).

L'interesse per la sintomatologia, a livello teorico, è andato a toccare differenti ambiti di studio, aspetto che ha contribuito a dare vita ad una serie di modelli e teorie di riferimento volte all'analisi delle caratteristiche stesse del disturbo (Mameli, 2016).

Di seguito saranno elencati i modelli più significativi che la ricerca ha proposto sul tema (Mameli, 2016).

1. Le differenti prospettive relative al *deficit della teoria della mente* (Baron – Cohen, 1995; Baron – Cohen 1997) propongono l'idea secondo la quale si verificherebbe una disfunzione in qualche stadio dell'acquisizione della “Teoria della Mente”, che fa riferimento alla capacità del soggetto di orientarsi nel proprio mondo sociale attraverso un'automatica attribuzione di stati mentali ed emotivi all'altro con cui si rapporta all'interno di un dato contesto;
2. La prospettiva del *deficit primario nella relazione interpersonale* è stata proposta da Hobson (1990) e parte dall'idea che il bambino con autismo non sia in grado di percepire le espressioni emotive del genitore, o in generale del caregiver di riferimento. Di conseguenza a questa mancanza si parla di soggetti che non sarebbero in grado di riconoscere o manifestare stati mentali e/o emotivi. Si tratta, secondo l'autore, di una capacità che si sviluppa con l'esperienza di relazione con gli altri;
3. In ambito neuropsicologico, viene proposta l'ipotesi di un *deficit delle funzioni esecutive programmatiche*, di monitoraggio e organizzazione delle azioni (Ozonoff et al., 2000; Zalla, 2013) All'interno del modello si supporta l'idea per cui un disturbo di tipo anatomico –

funzionale ostacolerebbe l'organizzazione e la percezione dell'esperienza intersoggettiva, determinando la conseguente messa in atto di comportamenti poco coerenti;

4. Il modello sul *deficit di coerenza centrale o teoria della debole coerenza centrale* è stato proposto da Frith, che ipotizza l'esistenza di una difficoltà nei processi di "sintesi" e di integrazione delle informazioni cognitive ed emotive. Va specificato che il sistema cognitivo normotipo possiede una normale tendenza ad arrivare ad una coerenza interna, attraverso cui ci rapportiamo con un numero anche considerevole di stimoli che riconosciamo come ben organizzati e coerenti tra loro. Nel soggetto con autismo questa facoltà manca o risulta essere parzialmente deficitaria (Frith, 1989; White et al., 2009);
5. La prospettiva teorica che ha dato luce alla *teoria della simulazione mentale* ipotizza che i bambini caratterizzati da disturbo autistico non riuscirebbero ad entrare in relazione con l'altro a causa di un deficit presente sul cosiddetto "sistema specchio", ovvero quel complesso sistema neuronale che ci permette di comprendere in modo rapido ed efficace l'insieme di azioni comportamentali delle persone con cui si entra in contatto (Gallese et al., 2006);

Ognuna di queste prospettive nasce da studi effettuati in campi differenti, come la psicologia, la neuropsicologia, la neuropatologia clinica ecc. Ciascuno possiede una specifica capacità esplicativa sulla sindrome, ma nessun modello è ancora riuscito a spiegare, in modo completo, la vasta gamma di caratteristiche dello "spettro".

Di seguito vengono riportate, brevemente, le linee esplicative essenziali di ogni modello proposto.

1.4.1 TEORIA DELLA MENTE

Il concetto di "Teoria della Mente", o ToM, nasce a partire dagli studi di Premack e Woodruff, che pubblicarono un articolo intitolato "Gli scimpanzè hanno una teoria della mente?" (1979). Lo scopo

principale dello studio fu quello di valutare la capacità dell'animale di attribuire stati mentali ad un soggetto e, di conseguenza, di prevedere il suo comportamento.

L'idea che si potesse parlare di una ToM anche nel mondo dei primati ebbe come conseguenza lo sviluppo di un grande interesse sul tema, da parte della comunità scientifica. In particolare, Wimmer e Perner, nel 1983, misero a punto un paradigma sperimentale, allo scopo di valutare nello specifico questa facoltà cognitiva. Venne intitolato "compito di falsa credenza" e permise di valutare la capacità del bambino di attribuire all'altro una falsa credenza rispetto alla realtà di riferimento, mostrando quindi di possedere la capacità di rappresentare mentalmente il contenuto della mente dell'altro soggetto, diverso dal proprio (Baron - Cohen et al., 1985).

In generale, da molti studi è emerso che bambini di tre anni tipicamente falliscono in questo compito, mentre il 50% dei bambini di quattro anni risponde correttamente. Nel caso in cui il bambino presenti un disturbo dello spettro non riuscirà a risolvere il compito, anche se presenta un'età mentale superiore a quattro (Baron - Cohen et al., 1985). Alcuni studi però sembrerebbero minare quest'ultima interpretazione (Bowler, 1992; Dahlgren & Trillingsgaard, 1996). Da questi, infatti, sembrerebbe che questi soggetti riescano a superare i compiti di falsa credenza, pur mantenendo significative difficoltà nella vita quotidiana. L'idea, in questo caso, fa leva sul fatto che non risulterebbe fondamentale il funzionamento cognitivo per il superamento di questa prova, ma piuttosto questa sarebbe determinata dal livello di abilità linguistiche del soggetto stesso (Bowler, 1992; Dahlgren & Trillingsgaard, 1996). Partendo, quindi, dalle evidenti differenze tra le condizioni sperimentali e gli episodi di vita quotidiana si può ipotizzare come vi debbano essere necessariamente differenti variabili interveniente che potrebbero condizionare, e meglio spiegare, le difficoltà del bambino affetto da autismo (Rump et al., 2009).

La teoria della mente è stata, a livello teorico, associata a diverse funzioni, come dare un senso al comportamento interpersonale e alla comunicazione. Si tratta di due funzioni essenziali in ambito relazionale, anche se non sono le uniche: si può parlare anche dell'inganno e del mentire (Sodian &

Frith, 1992); un'altra funzione importante è la riflessione su sé stessi, per attribuire stati mentali a sé in diversi contesti esperenziali; persuadere, viene concepita come un'ulteriore funzione importante; empatizzare, come ultima funzione, ovvero condividere gli stati emotivi con un'altra persona (Baron - Cohen et al., 1985).

L'idea sostenuta da Baron – Cohen (1989) è che il bambino con autismo presenti un deficit nella capacità di mentalizzare l'altro, e che quindi non si sviluppi in modo normale la capacità di comprendere che le altre persone posseggono stati mentali che possono talvolta essere differenti dai propri e che possono influenzare il comportamento della persona stessa (Baron – Cohen, 1985; Baron - Cohen et al., 1989).

Come conseguenza a questo deficit, si verificherebbero delle vere e proprie anomalie comunicative e comportamentali sul soggetto, tanto da poter parlare di “cecità mentale” del bambino autistico (Baron – Cohen, 2009). Questa “cecità mentale” sarebbe rappresentata da un mancato sviluppo a livello meta-rappresentativo, già potenzialmente riscontrabile in alterazioni nella presenza di precursori specifici in età evolutiva (Rollo, 2020).

A questo punto si tratterebbe di verificare se questo specifico deficit sia in grado di spiegare il particolare quadro clinico che caratterizza il soggetto con autismo. Happè e Frith (1995) ritengono che la teoria della “cecità mentale” possa spiegare non solo gli handicap manifesti da parte del soggetto, ma anche il fatto che alcune funzioni sembrerebbero effettivamente preservate.

Si tratta di un aspetto teorico ancora da approfondire dettagliatamente all'interno della ricerca scientifica, per poter superare le obiezioni che arrivano dalla letteratura stessa. Gli stessi Happè e Frith ammettono, infatti, che esiste una minoranza di bambini che supera il compito di falsa credenza e comunque presentano in quadro clinico caratteristico dell'autismo (Happè & Frith, 1995).

1.4.2 LA PROSPETTIVA DEL DEFICIT PRIMARIO NELLA RELAZIONE INTERPERSONALE

Partendo da una delle principali e primarie ipotesi di Kanner, Hobson (1990) propone l'idea secondo la quale il deficit sensoriale nel bambino con autismo potrebbe essere dovuto al parziale o totale fallimento nel processo di relazione interpersonale. Fin dalla nascita, il bambino mostra la capacità di leggere le espressioni delle emozioni del proprio genitore, o in linea generica di chi si prende cura di questo. Questa capacità, ritenuta innata, porterebbe il bambino a far propria la capacità di instaurare interazioni o relazioni sociali con gli altri. L'ipotesi formulata, in funzione di questo, è che il bambino possa utilizzare le espressioni facciali dell'adulto di riferimento per comprendere ed interpretare gli eventi di vita nuovi (Hobson, 1990).

Partendo da questa idea quindi, negli studi proposti da Hobson sono stati sottoposti a compiti di riconoscimento delle emozioni (tramite espressione facciale) bambini affetti da autismo e bambini normodotati. I risultati che sono emersi hanno riportato una percentuale molto alta di fallimenti nel caso di soggetti con autismo, anche in funzione a quanto ci si sarebbe potuti aspettare in base all'età del soggetto stesso (Hobson, 1990).

Risulta evidente, dunque, come nella sindrome autistica si sia perso in qualche modo quel meccanismo biologicamente determinato che consente di sviluppare una coordinazione intersoggettiva con l'altra persona (Mameli, 2016).

In sintesi, quindi, questo modello fornirebbe una spiegazione alla comune mancanza di interesse, da parte del soggetto con autismo, nei confronti delle altre persone e del loro personale mondo interiore. Permetterebbe inoltre di giustificare la presenza di difficoltà di natura comunicativa e relazionale, tipica del soggetto affetto da questa sindrome (Mameli, 2016).

1.4.3 DEFICIT DELLE FUNZIONI DI CONTROLLO ESECUTIVO

Il modello propone l'idea secondo la quale esisterebbe un deficit a livello delle funzioni esecutive alla base dei principali comportamenti caratteristici della sindrome autistica.

Le funzioni esecutive fanno, in generale, riferimento ad una serie di operazioni e processi mentali, mediate prevalentemente dai lobi frontali del sistema cerebrale, che consentono il controllo, la programmazione e l'organizzazione volontaria del comportamento motorio (Lambiase, 2004). Si tratta di funzioni che sembrerebbero essere essenziali per la pianificazione, l'organizzazione e il controllo dell'azione da un punto di vista cognitivo (Rollo, 2020).

Si parla di almeno due modalità differenti di controllo: automatico, che sono attivate in situazioni abituali, dove l'ambiente è ben conosciuto; e volontario, che presuppongono l'attivazione di processi intenzionali e diretti ad uno scopo pianificato in precedenza (Norman & Shallice, 1986; Shallice, 1988).

Ozonoff (1995) propone un confronto tra i deficit delle funzioni esecutive, manifestatosi a seguito di un potenziale danno a livello frontale, con tipici comportamenti del soggetto con autismo legati a stereotipie, rigidità e poca flessibilità e accettazione del cambiamento.

La maggior parte di questi studi, effettuati sia su adulti (Rumsey & Hamburger, 1990; Ciesielski & Harris, 1997), sia su bambini (Turner, 1997) hanno mostrato la presenza effettiva di un deficit di tipo esecutivo nei soggetti a cui era stato diagnosticato un disturbo dello spettro. Si ipotizza che si tratti di una compromissione del controllo a livello superiore (dunque frontale) sulle azioni e sulle intenzioni (Rollo, 2020). Si evidenzia anche la presenza di problemi di auto-regolazione in tutti quei comportamenti che esulano dal controllo automatico, quindi tutti quei comportamenti che fanno parte delle azioni abitudinarie e quotidiane (Rollo, 2020).

1.4.4 TEORIA DELLA DEBOLE COERENZA CENTRALE

L'idea secondo la quale le disfunzioni sociali, tipiche dell'autismo, sarebbero determinate da un danno specifico alla facoltà di integrazione mentale delle informazioni, si deve principalmente a Uta Frith (1989). L'idea di fondo è che una debole tendenza verso una coerenza interna sarebbe potenzialmente in grado di spiegare la triade sintomatologica (Wing & Gould, 1979), che caratterizza l'autismo stesso.

La spinta alla coerenza interna viene considerata in letteratura come una componente biologicamente determinata a livello del sistema cognitivo (Frith, 1989; Happé, 1994) e si ipotizza, in linea con quanto detto sopra, che sia fortemente deficitaria nell'autismo.

La teoria proposta da Frith e ripresa da Happé (1994) propone quindi l'idea secondo cui i soggetti con autismo manifestino una preferenza per l'uso di uno stile di elaborazione centrato sui dettagli dello stimolo, al contrario di quanto manifestato dalla popolazione normotipica su cui si verifica una tendenza all'integrazione delle informazioni in ingresso, che permetterebbe di arrivare ad una comprensione del significato globale degli stimoli e degli eventi di cui si fa esperienza (Rollo, 2020). Questa capacità si definisce, appunto, coerenza centrale e si riconosce come un processo automatico e involontario, un aspetto che sembrerebbe mancare nel soggetto neurodiverso, in particolare nel soggetto affetto da disturbo dello spettro autistico (Rollo, 2020).

Nello specifico, sembrerebbe che questi soggetti mettano in campo un tipo di elaborazione che li limita ad una percezione frammentata del mondo circostante, non consentendo di arrivare ad una elaborazione globale delle informazioni che rimangono solo una somma di dettagli scollegati tra loro. Questo, chiaramente, rende difficoltosa la comprensione delle esperienze di vita quotidiana (Rollo, 2020).

Questo deficit, di origine frontale (Rollo, 2020) sarebbe, inoltre, in grado di spiegare sia le carenze che si rilevano sul soggetto con autismo sia quell'insieme di abilità e capacità, a volte sorprendenti,

che si manifestano sul soggetto se stimolato adeguatamente (Frith & Happé, 1994). È bene però sottolineare che si tratta, ancora una volta, di un modello teorico che non riesce a spiegare tutte le caratteristiche dell'autismo (White et al., 2009).

1.4.5 TEORIA DELLA SIMULAZIONE MENTALE

In letteratura scientifica esistono due teorie fondamentali legate alla capacità del soggetto di “leggere la mente” dell'altro: la Teoria della Teoria (TT) e la Teoria della Simulazione Mentale (ST) (Keller et al., 2011).

La prima di queste supporta l'idea secondo cui il soggetto metta in atto una lettura della mente, attraverso l'acquisizione di una teoria della mente di senso comune, che risulta analoga ai processi attivati per l'acquisizione di conoscenze generiche. Conseguentemente a ciò, si ipotizza che la lettura degli stati mentali e intenzionali altrui si basi su un ragionamento di natura essenzialmente teorica (Keller et al., 2011).

Al contrario, la teoria della simulazione mentale ipotizza che il soggetto sfrutti i propri stati e meccanismi mentali per arrivare alla comprensione di ciò che accade nel mondo interno dell'altra persona. Si pensa che il meccanismo attivato dal soggetto sia simile ad un'imitazione o una replica interna del comportamento altrui per arrivare alla sua effettiva comprensione (Keller et al., 2011).

Questa seconda ipotesi nasce, in particolare, dagli studi di Rizzolatti e collaboratori (1996) che, attraverso una ricerca effettuata presso il dipartimento di neuroscienze dell'Università di Parma, hanno scoperto una nuova classe di neuroni, chiamati “neuroni specchio” (Gallese et al., 1996; Rizzolatti et al., 1996; Rizzolatti & Sinigaglia, 2006). Si tratta di una particolare tipologia di neuroni che si attivano sia quando l'animale compie un'azione motoria (es. afferra una mela) sia quando l'animale osserva qualcuno compiere la stessa azione. A partire da ciò quindi si è andati ad ipotizzare come l'agire altrui possa riflettersi anche sul sistema cognitivo di chi osserva, allo scopo di permettere

a quest'ultimo di arrivare ad una comprensione effettiva del comportamento del soggetto con cui ci si sta relazionando.

Queste nuove scoperte, associate a nuove teorizzazioni e ipotesi, hanno permesso di immaginare un nuovo modo di analizzare la capacità di comprensione del comportamento altrui, attraverso l'osservazione diretta da parte del soggetto (Rizzolatti & Sinigaglia, 2006; Rollo, 2020).

Sulla scia di queste nuove proposte teoriche, molte ricerche hanno cominciato a mostrare come si possa parlare di una potenziale alterazione dei meccanismi di simulazione motoria sul soggetto con autismo.

Sono state proposte tre teorizzazioni differenti a riguardo (Hamilton, 2013):

1. *Broken Mirror Theory*

Associa il deficit imitativo, spesso presente nel soggetto con autismo, ad un'alterazione del funzionamento del sistema specchio (Gallese et al., 2009).

2. *Simulation – Broken Mirror Theory*

Parte dal presupposto che il sistema dei neuroni specchio non sia solo alla base del riconoscimento delle azioni altrui, ma anche degli stati emotivi e mentali più generali. Un malfunzionamento di questo sistema, quindi, non permetterebbe all'individuo di rispecchiarsi nell'altro e quindi avere una comprensione immediata del suo comportamento o stato mentale. L'incompetenza sociale dell'autismo, quindi, deriverebbe da un'incapacità di comprendere le azioni “come se fossi io a farle” (Iacoboni & Dapretto, 2006; Oberman & Ramachandran, 2007; Keller et al., 2011).

3. *Chaining – Broken Mirror Theory*

Alcuni neuroni specchio implementano catene o sequenze di azioni (si parla di “neuroni – a – catena”), che si attiverrebbero solo nel momento in cui il soggetto osserva determinate azioni in sequenza. L'idea è che queste catene potrebbero aiutare il soggetto in termini di capacità

predittive per comprendere il comportamento della persona osservata. Nel caso di soggetto con autismo si ipotizza, in questo caso, che solamente questa tipologia di connessione neuronale potrebbe essere effettivamente malfunzionante, determinandone i principali e caratteristici deficit (Fogassi et al., 2005).

1.5 DIAGNOSI DI ASD

Valutazioni diagnostiche accurate risultano essere essenziali per i soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico (ASD) per riuscire ad accedere ai servizi e alle terapie di intervento nel più breve tempo possibile (Lebersfeld et al., 2021).

In generale, gli obiettivi di un intervento precoce sul bambino (anche piccolo) riguardano il miglioramento delle funzioni sociali, della comunicazione verbale e non verbale o altre capacità cognitive e la riduzione dei comportamenti ripetitivi e ossessivi, cercando di ridurre al minimo anche gli effetti negativi che possono accompagnare l'intervento stesso (Fennell et al., 2013).

Una valutazione il più possibile completa, per il disturbo dello spettro autistico, deve essere condotta da un team multidisciplinare e usufruendo di dati provenienti da più fonti possibili, come osservazioni cliniche effettuate sul bambino, colloqui incentrati sul disturbo nello specifico, analisi della storia personale del bambino e della famiglia stessa (Lebersfeld et al., 2021).

Lo scopo generale della valutazione diagnostica è confermare un'iniziale e ipotetica diagnosi, ricercare una possibile causa sottostante, definire e valutare i punti di forza e di debolezza dello specifico bambino e identificare i casi di comorbidità presenti, oltre che a valutare i bisogni specifici della famiglia in funzione delle caratteristiche stesse di quel soggetto (Baird et al., 2003).

La diagnosi avverrebbe in primis tramite un'anamnesi effettuata sulla storia dello sviluppo del bambino e andando ad indagare in modo sistematico sui comportamenti ritenuti fondamentali,

mediante l'osservazione effettuata in contesti di vita differenti e significativi per il soggetto stesso (Baird et al., 2003).

Esistono, in generale, diversi strumenti di valutazione che possono essere utilizzati nel caso di sospetto autismo. Tutti posseggono dei limiti significativi alla valutazione e per questo non devono mai essere utilizzati da soli, ma sempre in associazione ad un'anamnesi accurata.

Si può fare riferimento all'*Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*, riconosciuta come la prima misura standardizzata basata sulle prestazioni del soggetto con autismo. È stata progettata come strumento diagnostico e, nel complesso, valuta il gioco sociale e le facoltà comunicative attraverso una serie di occasioni sociali pianificate, che darebbero al bambino la possibilità di rispondere ai segnali sociali che sono forniti dall'ambiente (Pinto-Martin & Levy, 2004). Si compone di quattro moduli differenti, e ogni modulo si rivolge al bambino nella fase di sviluppo cognitivo e linguistico più appropriato (Pinto-Martin & Levy, 2004).

Nel tempo lo strumento è stato aggiornato e revisionato, dando origine ad una seconda versione: *ADOS-2*, una sessione di osservazione semi-strutturata, della durata di 45/60 minuti circa, effettuata da un valutatore esperto in interazione con il bambino stesso (Lebersfeld et al., 2021).

Un altro valido strumento che può essere utilizzato è l'*Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)*, che viene considerato come lo strumento più valido per implementare una diagnosi di autismo (Pinto-Martin & Levy, 2004).

Si tratta, in questo caso, di una intervista standardizzata e semi-strutturata ai genitori del bambino, della durata di un'ora e mezza circa per i bambini dai 3 ai 4 anni, della durata di circa tre ore per i genitori di bambini dai quattro anni in su (Pinto-Martin & Levy, 2004). Durante questa intervista, in generale, vengono poste, da un medico qualificato, domande dettagliate riguardanti lo sviluppo del bambino e riguardanti i principali comportamenti osservati (Lebersfeld et al., 2021).

L'ADOS-2 e l'ADI-R posseggono entrambe un'elevata precisione come strumenti diagnostici in contesti di ricerca, mentre meno solide risultano essere le prove di solidità e accuratezza in contesti clinici (Lebersfeld et al., 2021).

La *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) fa riferimento ad un ulteriore strumento di diagnosi applicabile in caso di sospetto autismo. Si tratta del sistema di valutazione di tipo comportamentale più utilizzato. Include 15 scale per la misurazione di domini come la resistenza al cambiamento ambientale o la comunicazione verbale e no. Vengono utilizzate scale Likert a sette punti, che vanno da normale a gravemente anormale, in base alle osservazioni che si effettuano sul comportamento del bambino in diversi contesti di riferimento, come a casa, in clinica o a scuola (Pinto-Martin & Levy, 2004).

L'ultimo strumento diagnostico che verrà qui citato fa riferimento alla *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT). Risultati di alcuni studi definiscono questo strumento come utile anche nei casi di bambini di età superiore a 2 anni (Rutter, 2006).

Nello specifico questo strumento è stato sviluppato da Baron – Cohen ed è stata successivamente modificata e pubblicata in una nuova versione, la M-CHAT (Fernell et al., 2013).

Altri utili strumenti, che non verranno analizzati in questa sede, possono essere la Social Responsiveness Scale (SRS), la Children's Communication Checklist (CCC) e il Social Communication Questionnaire (SCQ). Si tratta di strumenti che non possono essere utilizzati per la diagnosi di autismo, ma combinati con i criteri diagnostici del DSM-5 o dell'ICD-10 consentirebbero la valutazione di una gamma più ampia di comportamenti associati al disturbo dello spettro autistico (Bartz et al., 2008).

1.5.1 IMPORTANZA DELL'IDENTIFICAZIONE PRECOCE

Vi è un accordo generale nella letteratura scientifica riguardo al fatto che una diagnosi di autismo definita precocemente sia preferibile ad una più tardiva. Questo in quanto si potrebbe garantire che l'intervento possa iniziare il più rapidamente possibile sul singolo soggetto (Fernell et al., 2013). Si stanno compiendo, in generale, molti sforzi per garantire che l'identificazione precoce possa realizzarsi, anche se un grosso limite è dato dalla grande eterogeneità del disturbo stesso, che ne limita a volte il suo stesso riconoscimento e la possibilità, di conseguenza, di diagnosticarlo correttamente (Fernell et al., 2013).

Fino a poco tempo fa, infatti, la diagnosi di autismo veniva ritardata fino a metà dell'infanzia. Alcune ricerche suggeriscono però che la maggior parte dei genitori di figli con autismo identificano l'insorgenza delle prime caratteristiche del disturbo a circa 18 mesi d'età (Baird et al., 2003). Queste caratteristiche precoci possono riguardare la mancanza del sorriso sociale, la mancanza di un'espressione facciale appropriata al contesto, presenza di scarsa attenzione e l'interazione sociale in generale compromessa. Si osserva inoltre la tendenza ad ignorare le persone, una preferenza per la solitudine, la mancanza del contatto visivo, mancanza di gesti appropriati al contesto, mancanza di espressioni emotive (Baird et al., 2003).

Queste specifiche caratteristiche tenderebbero a distinguere i bambini con autismo sia dai bambini normotipo sia dai bambini con altri tipi di ritardo nello sviluppo (Rogers, 2000).

A mano a mano che i bambini si avvicinano al loro secondo compleanno tutte le caratteristiche del comportamento autistico tendono ad emergere in modo chiaro e visibile ed a rafforzarsi nel tempo (Rogers, 2000).

Molti dei criteri diagnostici del DSM non sono appropriati per diagnosticare un disturbo autistico prima dei 3 anni di vita del bambino e per questo motivo i medici curanti devono modificare i cutoff

dei principali strumenti utilizzati oltre che far proprie altre fonti di informazione per poter arrivare ad una diagnosi completa, anche in giovane età (Rogers, 2000).

In generale, lo scopo principale di una diagnosi precoce è di arrivare ad un intervento tempestivo sul soggetto stesso. Anche in questo caso però riscontriamo dei forti limiti determinati dal fatto che la maggior parte dei modelli di intervento sull'autismo sono stati sviluppati per soggetti in età scolare, mentre le esigenze di neonati e bambini in età prescolare possono essere molto diverse tra loro (Rogers, 2000).

Per concludere, è bene aggiungere che mentre parte degli sforzi sono orientati al miglioramento delle tecniche per ottenere una diagnosi precoce, deve essere contemporaneamente garantito al genitore e alla famiglia in generale un adeguato supporto per compiere i primi passi necessari per il bambino stesso, in termini di benessere e adattamento ambientale (Rabba et al., 2019).

Capitolo 2: COINVOLGIMENTO DEL GENITORE

2.1 IMPATTO DELLA DIAGNOSI

Com'è facile pensare, la maggior parte dei genitori descrive il momento in cui riceve la diagnosi del proprio figlio come significativamente carico a livello emotivo (Abbott et al., 2013). In linea generica, la letteratura scientifica dimostra che il carico e lo stress familiare sono significativamente elevati nel momento della diagnosi (Bristol, 1987; Howlin & Asgharian, 1999; Stuart & Mc Grew, 2009), probabilmente anche in funzione di una possibile ansia anticipatoria sviluppatasi come conseguenza alle prime manifestazioni sintomatologiche del bambino stesso (Venuti, 2020). Shore (2006), descrivendo l'impatto che la diagnosi ha avuto su un genitore, ha definito l'esperienza come "essere colpito dalla bomba autistica" (p. 199).

I genitori danno un senso alla diagnosi fornita in vari modi (Dale et al., 2006) ed esiste per questo una serie di diversi potenziali impatti sul sistema familiare (Bloch & Weinstein, 2009).

In uno studio proposto da Abbott e collaboratori (2013), sono stati analizzati commenti e reazioni dei genitori alla comunicazione della diagnosi, da parte del clinico curante. In generale, i partecipanti hanno riconosciuto come il momento del feedback sia stato per loro significativo ed ansiogeno. Alcuni di essi si sono sentiti confusi dalle informazioni e dalle spiegazioni che gli sono state fornite, dimostrando che il sovraccarico di informazioni può rappresentare un rischio per alcuni. La maggior parte ha accolto favorevolmente la possibilità di porre domande, sebbene alcuni si mostrassero come incerti su che cosa chiedere. È stato apprezzato l'ascolto attivo da parte del clinico e la possibilità di avere un momento per assorbire le informazioni ricevute. I commenti critici che sono emersi in questo studio riguardavano principalmente la frustrazione provata a causa dei tempi di attesa, a volte prolungati, per la diagnosi stessa e la possibile scarsa comprensione delle informazioni che gli venivano fornite (Abbott et al., 2013).

Non è raro che i genitori esprimano insoddisfazione nei confronti del processo diagnostico o il modo in cui viene loro comunicata la diagnosi (Brogan & Knussen, 2003; Hackett et al., 2009; Mansell & Morris, 2004; Osborne & Reed, 2008). I sentimenti dei genitori sviluppati nei confronti dei professionisti coinvolti possono essere complessi e ambivalenti (Avdi et al., 2000).

2.1.1 LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AI GENITORI

Ogni valutazione diagnostica che viene eseguita su un soggetto vede il momento della restituzione come principale e determinante rispetto a tutto il processo attivato precedentemente (Venuti, 2020).

Il momento della restituzione, quando si parla di una famiglia, avere un bambino a cui è stato diagnosticato un disturbo dello spettro, può essere particolarmente delicato (Abbott et al., 2013): molti genitori tendono a vedere come distrutte le speranze e i sogni riposti nel futuro del figlio (Venuti, 2020), piangendo la perdita di quello che pensavano essere un bambino a sviluppo tipico (Ariel & Naseef, 2006; Donovan, 1988). Altri si lasciano confortare dall'aver trovato una conferma e una spiegazione ai dubbi che avevano sempre avuto, ma non per questo provano meno dolore (Venuti, 2020).

Partendo da questi aspetti, la restituzione della diagnosi deve rispettare una serie di accortezze, per meglio favorire l'adattamento del genitore stesso.

In una restituzione vanno, innanzitutto, specificati i test, che sono stati utilizzati durante le analisi, e i risultati di questi e il profilo cognitivo e funzionale che è emerso, focalizzandosi sia sui punti di forza sia sui punti di debolezza del bambino (Venuti, 2020). In generale, il processo di restituzione deve avere tempo sufficiente per toccare tutti i punti salienti della condizione (Abbott et al, 2013). Questi devono essere esposti in modo chiaro, con calma, usando parole semplici e precise (Abbott et al, 2013; Venuti, 2020). È bene inoltre, focalizzare l'attenzione su che cosa sia l'ASD: il clinico dovrà spiegare, nel dettaglio, quali sono le principali caratteristiche di questa tipologia di disturbo e come

questo possa andare ad influenzare lo sviluppo ed il funzionamento del soggetto che ne è affetto (Abbott et al., 2013). Relativamente a questo punto è essenziale che il genitore si possa sentire ascoltato e che possa porre domande a cui deve essere data una risposta esaustiva (Abbott et al., 2013; Santarelli, 2017; Venuti, 2020).

Il momento della restituzione diagnostica coincide con la chiusura del percorso diagnostico e con l'inizio del percorso terapeutico e riabilitativo (Venuti, 2020), necessario per ogni famiglia per ridurre l'impatto che la condizione del figlio può avere sulle dinamiche quotidiane stesse (Santarelli, 2017).

2.1.2 CHE COSA COMPORTA UNA DIAGNOSI DI AUTISMO ALL'INTERNO DELLA FAMIGLIA

Sebbene l'autismo sia una diagnosi individuale, esso possiede un fortissimo impatto sull'unità familiare (Dunlap, 2007; Kogan et al., 2008). In generale, la diagnosi di una grave disabilità porta a svariati cambiamenti nella gestione della vita familiare. Ogni famiglia gestisce questi cambiamenti in modo diverso (Norton et al., 1994). Nello specifico, la significativa compromissione del funzionamento nell'area sociale, relazionale e della comunicazione che caratterizza l'autismo, ha effetti pervasivi sulla famiglia che, secondo alcuni studi, supererebbe l'impatto associato ad altre disabilità, come per esempio la Sindrome di Down o il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) (Brown et al., 2006; Lee et al., 2008, Venuti, 2020).

Un altro fattore importante da considerare, che tocca nello specifico il nucleo familiare è il carico a livello economico: a causa delle sue caratteristiche complesse e dell'ampia necessità di trattamento, l'autismo è considerata una patologia molto costosa, che spesso si traduce in un onere finanziario significativo per le famiglie stesse (Kogan et al., 2008; Montes & Halterman, 2008).

L'insieme di difficoltà che possono emergere in famiglia, e spesso anche non riconosciute, possono scatenare attriti tra la coppia genitoriale, influenzando l'equilibrio generale della famiglia (Robbins et al., 1991; Venuti, 2020).

La stessa relazione di attaccamento tra genitore e figlio può subire delle modificazioni: prende il sopravvento la patologia stessa, si tende a vedere solo le difficoltà del bambino, a non spingerlo verso le interazioni con gli altri e a non vederne i punti di forza e le abilità conservate (Norton, 1994; Schopler & Mesibov, 2013; Venuti, 2020).

2.2 LA RELAZIONE GENITORE – BAMBINO CON ASD

Data la particolare sintomatologia legata all'autismo è facile pensare come questa possa influenzare in modo significativo l'interazione genitore – bambino. In particolare, il deficit legato alla sfera relazionale rappresenta uno dei sintomi più drammaticamente evidenti nell'autismo e che, di conseguenza, possiede un impatto particolarmente forte sul genitore stesso (Venuti et al., 2007).

Nello specifico, ciò che diventa influenzante nella relazione che si crea farebbe riferimento a (Venuti et al., 2007): specifiche reazioni dei genitori legate al senso di colpa (Venuti, 2020), al rifiuto e alla negazione; compromissione delle strutture geneticamente predeterminate per entrare in relazione con l'altro (Trevarthen, 1998); aspetti istintivi materni innatamente non strutturati per interagire con la disabilità specifica del proprio bambino (Trevarthen, 1999).

In linea generale, la letteratura scientifica tende a ritenere le prime esperienze relazionali del bambino come estremamente determinanti per lo sviluppo successivo (Crugnola, 2002; Lavelli, 2007; Valenza & Turati, 2019; Venuti et al., 2007). Questo appare in maniera ancora più evidente quando si parla di un disturbo autistico (Valenza & Turati, 2019), in quanto, secondo alcuni studi alcune forme di interazioni precoci anomale sarebbero presenti in questi bambini già dal primo anno di vita (Osterling & Dawson, 1994; Osterling & Dawson, 2000).

I genitori sono, di norma, le prime figure che sperimentano le ricadute di questa sintomatologia e l'insieme di difficoltà connesse alla costruzione di rapporti con un bambino poco responsivo e socialmente chiuso (Venuti et al., 2007).

Nonostante l'importanza del tema in questione, sono pochi gli studi che si sono interessati alle caratteristiche che si definiscono nella relazione genitore – bambino, quando c'è di mezzo una disabilità come l'autismo (Dolev et al., 2009; Doussard – Roosevelt et al., 2003). I pochi studi presenti hanno messo in luce particolarità delle madri come la tendenza ad avere un maggior controllo ed una maggiore direttività, mostrando comportamenti tendenzialmente molto fisici aventi l'obiettivo di agganciare l'attenzione del bambino stesso (Kasari et al., 1988). In linea con questo, molti bambini con ASD mostrano una maggiore responsività nei confronti di approcci materni basati sulla fisicità e sull'utilizzo della comunicazione non verbale che fa uso di oggetti (Doussard – Roosevelt et al., 2003).

È realistico ipotizzare che le modalità di interazione e di gestione del comportamento del bambino da parte dei genitori si modifichino nel corso dello sviluppo stesso (Osterling & Dawson, 1994; Osterling & Dawson, 2000; Venuti et al., 2007). Nei primi mesi di vita, si può pensare che il genitore metta in atto comportamenti “tipici”, in linea con la propria personalità e in funzioni delle predisposizioni biologiche di cui l'evoluzione ci ha fornito in ambito di intersoggettività (Trevarhen, 1998). È solo in un secondo momento, quando emergono le particolarità del figlio, che il suo comportamento viene a modificarsi, nel tentativo di adattarsi alle numerose esigenze del bambino, ma anche in risposta alla frustrazione (Venuti., 2020).

Un bambino che nel tempo sviluppa una sintomatologia autistica risulterà bizzarro ed “inquietante” agli occhi del genitore (Benson., 2006). Sono state, nel tempo, documentate conseguenze sulle sue emozioni, aspettative, speranze e tutto questo potrà minacciare nel tempo la sua stessa salute psicofisica e l'integrità della famiglia.

Sono ben noti, infatti, alla letteratura scientifica gli elevati livelli di stress percepito dai genitori, che porterebbero ad una inevitabile tensione nei rapporti con il figlio stesso (Alhuzimi, 2021; Benson, 2006; Lyons et al., 2010; Ilias et al., 2018).

2.3 STRESS PERCEPITO DAL GENITORE

Una percentuale significativa di bambini con Disturbo dello Spettro Autistico presenta molteplici problemi di natura comportamentale ed emotiva (Kanne & Mazurek, 2011; Lecavalier, 2006). A livello comportamentale la letteratura ci dice che nel 25% dei casi circa, o addirittura nel 50% dei casi, è diagnosticabile un Disturbo Oppositivo Provocatorio (ODD) o un Disturbo della Condotta (CD) (Kaat & Lecavalier, 2013). I tassi di ADHD, inoltre, sembrerebbero essere più elevati (Gadow et al., 2005; Simonoff et al., 2008).

L'insieme di sintomi emotivi e comportamentali associati ad altre patologie andrebbero a produrre nel tempo conseguenze avverse che trascendono i sintomi principali dell'ASD (Mannion & Leader, 2013; Storch et al., 2012). Questa tipologia di sintomi è stata spesso considerata come comportamenti problema del bambino, che colpiscono tutte le aree di sviluppo (Holden & Gitlesen, 2006).

Non è interesse di questa trattazione soffermarsi su questi specifici comportamenti manifestati. Si ritiene però opportuno prendere come esempio uno dei comportamenti problema spesso riscontrato, ovvero quello che Emerson definisce comportamento provocatorio (Lecavalier, 2006). Si tratta di un comportamento definito anormale da un punto di vista culturale e che possiede tale intensità da mettere a rischio la sicurezza della persona stessa o di altri attorno a lei (Lecavalier, 2006). Esempi di comportamenti di sfida possono essere comportamenti oppositivi, comportamenti aggressivi, autolesionismo o scoppi d'ira (Baker & Feinfield, 2003; Mazurek, 2013). Questa tipologia di comportamento è spesso associata ad una diminuzione della abilità sociali, comunicative e della vita quotidiana (Mazurek et al., 2013; Williams et al., 2006), a cui si può aggiungere aumento dell'ansia

(Hallett et al., 2013; Hill et al., 2014), e il collocamento in contesti educativi più restrittivi per il bambino (Mandell, 2008)

Spesso i genitori e gli insegnanti che hanno a carico questi bambini, considerano questa tipologia di comportamento significativamente impegnativo e debilitante, al pari dei comportamenti più tipici dell'autismo stesso (Pearson et al., 2006).

Ancora prima di queste problematiche comportamentali è bene tenere conto delle qualità e dei deficit che in primis caratterizzano l'ASD. Caratteristiche come le scarse capacità sociali e relazionali, il poco o nullo interesse nei confronti delle altre persone o gli interessi estremamente ristretti e stereotipati, sono riconosciuti come fattori che interferiscono con le attività quotidiane del bambino e della famiglia e limitano contemporaneamente le interazioni sociali nella relazione genitore – bambino (Backer & Feinfield., 2003; Lecavalier et al., 2006).

Gli elevati indici di stress genitoriale, riscontrati in letteratura, apparirebbero correlati sia alle peculiarità comportamentali del figlio (Yorke et al., 2018), sia alle capacità del genitore di far uso ottimale di strategie di coping adeguate (per un approfondimento, si veda di seguito) (Hall & Graff, 2012; Seymour et al., 2013).

È bene, infatti, specificare che le caratteristiche specifiche dell'ASD non posseggono un impatto solo sul bambino, ma anche sui loro genitori o, più in generale, su chi si prende cura di lui (Karst & Van Hecke, 2012). Questi ultimi riferiscono alti livelli di stress (Brei et al., 2015; Hayes & Watson, 2013; Karst & Van Hecke, 2012) e un rischio maggiore di svilupparlo (Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Mancil et al., 2013). Questi livelli sono tendenzialmente più elevati rispetto a quelli presentati dai genitori di bambini a sviluppo tipico (Brei et al., Hayes & Watson, 2013) e rispetto a genitori di bambini con altri disturbi dello sviluppo (Boyd, 2002; Dunn et al, 2001; Hayes & Watrson, 2013; Mancil et al., 2009). I genitori di bambini con ASD spesso presentano anche livelli inferiori di autoefficacia e meno benessere psicologico generale (Bitsika & Sharpley, 2004; Frantz et al., 2018; Hayes & Watson, 2013). Inoltre, i ricercatori hanno identificato una maggiore prevalenza di ansia e

depressione, soprattutto in quei genitori che tendevano ad assumersi la responsabilità della diagnosi del proprio figlio (Bitsika & Sharpley, 2004; Frantz et al., 2018; Mickelson et al, 1999).

In generale, il concetto di stress è stato per la prima volta definito da Selye (1976) come una risposta non specifica che l'organismo attua in presenza di uno stimolo riconosciuto come nocivo, che a lungo termine può portare allo sviluppo di una condizione patologica. Più nello specifico, lo stress genitoriale può essere pensato come il risultato delle differenze tra l'insieme di aspettative che i genitori costruiscono su sé stessi e sul loro bambino, rispetto a ciò che effettivamente e concretamente è vissuto (McBride, 1989). Gli esperti del settore hanno concettualizzato lo stress dei genitori come “la reazione psicologica avversa alle esigenze di essere un genitore” (Deater – Deckard, 1998, p.315). Nel caso della patologia le ricerche suggeriscono che lo stress genitoriale sia associato al tipo di disabilità presente sul bambino (Gupta, 2007).

Questa tipologia di stress viene considerata a lungo termine in quanto sarebbe potenzialmente presente per tutta la durata della vita del bambino (Leff & Walizer, 1992; Siegel, 1997) a causa del fatto che, da una parte si associa alle numerose richieste che arrivano dalla patologia stessa (Abbeduto et al., 2004; Lecavalier et al, 2006), dall'altra da una difficoltà di comprensione del disturbo da parte dei genitori (Keen et al., 2010). Si riconosce infatti che possono essere diversi gli effetti negativi che alti livelli di stress possono avere sul nucleo familiare in funzione delle differenti capacità adattative del genitore stesso alla nuova situazione (Estes et al., 2009; Hou, 2018; Zaidman – Zait, 2014). È bene però sottolineare e divulgare l'idea che, secondo la letteratura più recente, alti livelli di stress non trattato possono avere degli effetti dannosi sulla famiglia e sul bambino stesso (Mowery, 2011).

Ricerche più specifiche si sono interessate alla tipologia di stress che può essere sperimentato. Non sono molti in letteratura gli studi che si sono interessati a questo aspetto, tra questi uno in particolare ha sottolineato che nel 20% dei casi si può parlare di un vero e proprio Disturbo da Stress Post Traumatico (PTSD) (Baylot et al., 2012).

Altre ricerche si sono interessate alle differenze che si possono trovare sui livelli di stress tra la coppia genitoriale. Sebbene il prendersi cura di un bambino con ASD abbia un impatto significativo su entrambe le figure genitoriali (Giarelli et al, 2005), la maggior parte delle ricerche in letteratura si è concentrata sulla figura materna, sottolineando come le madri sperimentino maggiori livelli di stress dei padri (Davis & Carter, 2008; Sharpley & Bitsika, 1997; Herring et al., 2006). Si evince come le madri siano, in generale, più preoccupate per la cura nell'arco della vita del bambino, per il deterioramento cognitivo e il suo funzionamento sociale (Koegel et al., 1992). Davis e Carter (2008) hanno osservato un livello maggiore di stress e depressione nelle madri, mentre nei padri era presente una maggiore difficoltà nell'interazione sociale con il bambino stesso. I padri venivano in generale più colpiti da comportamenti esternalizzanti del bambino, come scoppi d'ira, vocalizzazioni inopportune o manierismi forti, che possono diventare più difficili da gestire e scomodi per il genitore che si trova in ambiente pubblico (Davis & Carter, 2008).

Come riportato precedentemente, i livelli di stress genitoriale non sono conseguenza diretta delle sole caratteristiche tipiche dell'ASD, ma possono essere influenzati anche dalle capacità del genitore di fare fronte a questi ostacoli, utilizzando strategie che possono risultare più o meno funzionali.

2.3.1 STRATEGIE DI COPING E MECCANISMI DI DIFESA UTILIZZATI DAL GENITORE

Lo stile di coping è un concetto che viene utilizzato per descrivere gli aspetti individuali associati alla gestione delle richieste ambientali o personali (Heszen – Niejodek, 1997). Viene tipicamente ritenuto in letteratura come una variabile disposizionale individuale relativamente stabile nel tempo, che si associa alla personalità del soggetto, tramite cui può essere definita la specificità del modo di rispondere alle condizioni stressanti. Ciò nonostante, viene riconosciuta anche la sua natura mutevole e flessibile, individuata nell'efficacia adattativa della risposta stessa nei confronti di differenti condizioni ambientali (Eckenrode, 1991). È bene sottolineare infatti che sebbene alcuni stili di coping

siano effettivamente associati in modo più coerente con il successo nell'adattamento da parte del soggetto rispetto ad altri, non esisterebbe una strategia di coping universalmente adattiva o disadattiva (Stephenson & De Longis, 2020). L'idea che rimane inconfutabile è che queste strategie possano essere concepite come modulate dall'evoluzione come risposta a situazioni pericolose che i nostri antenati (sulla scala filogenetica) hanno dovuto affrontare (Wechsler, 1995).

In letteratura si definiscono spesso diverse tipologie di coping utilizzate dal soggetto, anche sulla base di caratteristiche specifiche di personalità. Altri fattori che ne possono definire l'utilizzo sono fiducia in sé stessi, fattori contestuali e presenza di sostegno familiare (Holahan & Moos, 1987). In particolare, vi è la tendenza a differenziare: strategie di coping focalizzato sul problema, legate alla riduzione del rischio di conseguenze dannose associate ad una situazione stressante; strategie basate sulle emozioni, legate invece al contenimento della reazione emotiva negativa che l'evento potrebbe suscitare (Daniels, 1999; Sica et al., 2008). Oltre a queste, la letteratura propone anche una distinzione tra strategie basate sulla ricerca attiva di una soluzione e adattamento alla condizione che si genera e strategie basate prevalentemente sull'evitamento di questa stessa condizione (Stephenson & De Longis, 2020).

Una delle teorie più ampie rispetto agli stili di coping deriva dagli studi di Carver e collaboratori (1989). È stato sostenuto, in particolare, che il coping utilizzato sarebbe dipendente dal contesto: sia la natura dello stress, sia l'interazione tra fattori di stress e ambiente, dovrebbero influenzare lo sviluppo e lo sforzo di adattamento del soggetto. Di conseguenza a questo aspetto, ci sono buone ragioni per sospettare che gli stili di coping nei genitori di bambini con ASD siano significativamente diversi da quelli utilizzati da genitori di bambini a sviluppo tipico (Hastings et al., 2005).

Comunemente i genitori di bambini con ASD provano un forte senso di colpa per aver messo al mondo un figlio che non ritengono sano, assumendosi quindi la responsabilità della diagnosi stessa (Bristol & Schopler, 1984; Mickelson et al., 1999; Venuti, 2020). Questo pensiero può emergere anche come conseguenza del fatto che, a livello scientifico, non sono ancora chiare le cause organiche

alla base dell'autismo (Mickelson et al., 1999). Il forte senso di colpa provato farà in modo che il genitore cerchi e utilizzi una serie di strategie e modalità per riparare a questa stessa colpa (Venuti, 2020). Per esempio, l'adulto potrà tendere a chiudersi all'interno di un isolamento sociale, evitando la frequentazione di parenti e amici, per dedicarsi completamente al figlio, finendo per perdere la componente di supporto sociale molto importante a livello di stress (Venuti, 2020).

Altri meccanismi di difesa che possono manifestarsi possono essere: negare le difficoltà del figlio, convincendo sé stessi che si tratti di caratteristiche modificabili nel tempo e nella crescita; negare le parti sane del figlio, arrivando a concepirlo come un eterno bambino bisognoso di cure, instaurando così un comportamento iperprotettivo nei suoi confronti (Venuti, 2020).

In riferimento a quanto detto prima, è stato osservato che genitori di bambini con autismo sono meno propensi ad utilizzare coping di tipo sociale. La ragione di questo aspetto potrebbe essere riconosciuta nel grande onere di crescere un bambino con una disabilità che limiterebbe in modo significativo le attività sociali dei genitori stessi (Dabrowska & Pisula, 2010). Altri soggetti tenderebbero, invece, di più a utilizzare strategie basate sulla fuga e sull'evasione, aumentando così i livelli di stress e i problemi di salute mentale (Dunn et al., 2001; Hasting & Johnson, 2001).

Secondo Hasting e collaboratori (2005), esisterebbero due variabili chiave che potrebbero influenzare lo stile di coping adottato dalla figura genitoriale: il genere del genitore e l'età del bambino. Per quanto riguarda la prima variabile, come detto precedentemente, le madri sembrerebbero riportare maggiori livelli di stress dei padri (Hastings, 2003; Heller et al., 1997; Sloper, 1991). Conseguentemente a questo è ipotizzabile che madri e padri utilizzino stili di coping differenti per fronteggiare diversi livelli di stress. Questo lo conferma la letteratura, che specifica come le donne siano maggiormente propense all'utilizzo di strategie basate sulle emozioni, mentre gli uomini strategie basate sul problema (Lutzy & Knight, 1994; Ptacek et al., 1994). Questo sembrerebbe vero anche nel caso dei genitori di figli con ASD (Goldberg & Wolf, 1986; Hastings, 2003; Heller et al., 1997).

Un altro fattore importante che può essere considerato è capire se madri e padri interpretano la disabilità del proprio figlio in modo differente e se a questi possibili diversi modi corrisponda una differente modalità di adattamento del genitore stesso nei confronti del figlio (Gray, 2003). Secondo Gray (2003), in particolare, lo stress delle madri sarebbe maggiore in quanto si genererebbe la combinazione tra una maggiore opportunità economica per il padre e la necessità che un genitore stia a disposizione del bambino. Questa condizione avrebbe posto una forte pressione sulla figura femminile che, vedendosi limitata la possibilità di fare carriera lavorativa, si abbandona all'ideologia di domesticità femminile, con conseguenze stressanti e coping maladattivi (Gray, 2003).

Per quanto riguarda l'età del bambino, la letteratura ha riscontrato che le strategie di coping utilizzate dai genitori sembrerebbero variare in modo significativo al passaggio da una fase evolutiva e l'altra, proponendo l'idea che queste possano essere associate allo sviluppo emotivo e cognitivo del bambino stesso (Dardas & Ahmad, 2015; Gray, 2003; Orr et al., 2010).

In funzione di quanto detto fino a qui è facile capire l'importanza che riveste il nucleo familiare per un bambino con ASD. Molte sono le influenze che ne possono derivare. In tal senso, la letteratura sostiene che il modello di presa in carico centrato sulla famiglia possa essere considerato la migliore pratica in ambito sanitario (Kuo et al., 2012).

2.4 IL RUOLO DEL GENITORE NEL TRATTAMENTO

Come detto in precedenza, l'aumento dei tassi di prevalenza dei Disturbi dello Spettro negli ultimi anni ha portato alla crescente necessità di avere a disposizione interventi efficaci, economici e applicabili fin da subito sul bambino (Elsabbagh et al, 2012; Steiner et al, 2012; Wing & Potter, 2002). Le migliori pratiche testate suggeriscono che il coinvolgimento dei genitori sia essenziale per arrivare ad avere risultati favorevoli sullo sviluppo e la gestione del figlio (NRC, 2001). In effetti, concretamente i genitori sono in grado di fornire al bambino un maggior intervento durante il giorno

e in vari contesti naturali (Steiner et al, 2012; Verschuur, 2019), rispetto a qualsiasi altro fornitore di servizi esterni al sistema familiare (Koegel et al., 1995). Per esempio, l'ora del pasto, del bagnetto, del gioco o del riposo rappresentano alcuni rituali familiari significativi per il bambino che forniscono contesto, struttura e opportunità per ricche interazioni sociali (Spagnola & Fiese, 2007). Di conseguenza, la letteratura ci informa relativamente al fatto che fornire al genitore in questione strategie di gestione delle routine quotidiane aiuta a migliorare l'efficacia percepita (Ibanez et al., 2018), che a sua volta andrebbe, nel tempo, a ridurre lo stress genitoriale (Benson, 2014; Pottie & Ingram, 2008; Kezendes & Scarpa, 2011). Inoltre, aumentare il supporto al bambino durante la sua quotidianità può incentivare il tasso di progressi e miglioramenti nella gestione del comportamento stesso (Kaiser et al., 2000; Koegel et al, 1998; Laski et al., 1988; Moes, 1995).

Applicato all'autismo, questo quadro andrebbe a fornire opportunità per affrontare non solo le sfide che arrivano dal bambino stesso, ma anche il funzionamento familiare più ampio (Weitlauf et al., 2019).

La ricerca scientifica ha documentato che i genitori sono in grado di apprendere strategie per insegnare, a loro volta, ai propri figli con autismo in una varietà di aree, come la riduzione dei comportamenti problematici (Koegel et al., 1992; Lutzker et a., 1998), la riduzione dell'insieme di comportamenti ristretti e ripetitivi (Bahng, 2010), il miglioramento della comunicazione verbale e non (Anderson & Romanczyk, 1999; Koegel et al., 1999; McGree et al., 1999), il miglioramento delle abitudini del sonno (Reed et al., 2009), l'aumento dell'attenzione (Kasari et al., 2010; Vismara & Lyons, 2007), il miglioramento delle abilità sociali e relazionali (Sofronoff et al., 2004) e il miglioramento delle capacità di autonomia nel momento della toilette (Kroger & Sorensen, 2010).

Imparando strategie che, nel tempo, apportano dei miglioramenti nel comportamento dei propri figli, molti genitori possono sperimentare una significativa riduzione dello stress. Nello specifico questo risulta veritiero quando i genitori risultano in grado di sviluppare un maggiore senso di autoefficacia (Hastings & Symes, 2002; Moes, 1995; Koegel et al, 1996). Anche la consapevolezza del genitore

gioca un ruolo importante: essa può ridurre i problemi di comportamento del bambino passando da una maggiore partecipazione del genitore alle problematiche quotidiane (Singh et al., 2006; Singh et al., 2014; Shawler & Sullivan, 2015).

In particolare, Rabba e collaboratori (2019) hanno sottolineato come nella loro ricerca i genitori partecipanti ricercavano in modo significativo istruzione e informazioni sull'autismo, dimostrando anche un senso di inadeguatezza a causa delle difficoltà nella comprensione del disturbo (Keen et al. 2010). Questo può portare all'idea che sia necessaria l'inclusione del genitore nel trattamento del figlio, considerandolo come agente primario d'intervento (Koegel et al., 1995).

2.4.1 CHE COS'È IL PARENT TRAINING?

I genitori possono essere efficaci e significativi agenti di cambiamento sui propri figli, ma costruire e mantenere un ambiente terapeutico costante per il bambino potrebbe risultare difficile, stancante e stressante, soprattutto se alla famiglia è richiesto di insegnare specifiche pratiche con specifici strumenti (Koegel et al., 1996). I professionisti possono aiutare le famiglie a sviluppare delle strategie utilizzabili nel contesto di vita quotidiana, per ridurre lo stress e aiutare i genitori nell'uso di strumenti di trattamento specifici (Dawson & Rogers, 2010; Koegel et al., 2003; McGree et al., 1999; Wetherby & Woods, 2006; Yoder & Stone, 2006).

Il Parent Training, traducibile in formazione genitoriale, è concepibile come uno sforzo educativo/formativo che tenta di migliorare o facilitare la gamma di comportamenti dei genitori che influenzano i possibili risultati positivi dello sviluppo del proprio figlio (Nixon, 2002; Smith et al., 2002). In generale, l'obiettivo sarebbe quello di insegnare abilità base progettate per aiutare i genitori nella gestione del comportamento problema del proprio figlio, per insegnare abilità efficaci ai propri figli e per migliorare le relazioni sociali della quotidianità (Brookman – Frazee et al., 2009; Green et al., 2010; Kaminski et al., 2008; Lundahl et al., 2006).

La formazione dei genitori è stata nel tempo convalidata come tecnica di trattamento conveniente, da vari punti di vista (Graham et al., 2010; Stahmer & Gist, 2001). Lo sviluppo di questa tipologia di interventi si sarebbe spostato dall'insegnamento didattico e dai vari modelli di terapia familiare ad un intervento decisamente più interattivo e pratico, in cui il genitore può diventare partecipante attivo nel processo di formazione stessa (Webster – Stratton & Herbert, 1993).

L'educazione e la formazione dei genitori differiscono dalla psicoeducazione, che è tipicamente utilizzata per insegnare ai genitori, o anche ai bambini, un particolare contenuto più teorico (per esempio, che cos'è l'autismo?), differenziandosi quindi da quello basato sulle abilità (Kaminski et al., 2008; Lundahl et al., 2006).

La letteratura scientifica ci mostra come i programmi da Parent Training portino a risultati favorevoli sia sul bambino, sia sulle abilità genitoriali: posseggono effetti positivi sulla relazione genitore – bambino, sulla diminuzione dei comportamenti problema di quest'ultimo e sul senso di efficacia del genitore (Dawson & Rogers, 2010; Green et al., 2010; Koegel et al., 2003; Lundahl et al., 2006; Wheterby et al., 2007). Un altro punto a favore di questa modalità è che può essere utilizzata sia in sessioni individuali, sia in sessioni di gruppo. La prima tra queste offre maggiormente la possibilità di creare interventi specifici e mirati sulle esigenze dello specifico bambino, incentrandole in luoghi per lui significativi (Kaiser & Hancock, 2003).

Seppure si tratta di una pratica molto efficace, questa, come altre, non è esente da limitazioni. Un possibile limite può rifarsi al tempo che la famiglia mette a disposizione per il trattamento stesso, che deve essere sufficiente affinché si possano ottenere i risultati desiderati. Kaiser e Hancock (2003) consigliano di dedicarsi ad una breve consultazione con la famiglia, per accertarsi delle loro possibilità energetiche e temporali. Altre limitazioni possono riguardare fattori di stress o di tensione all'interno del nucleo familiare, come per esempio discordia coniugale, basso stato socioeconomico, o problemi legati all'umore, come ansia e depressione (Kaiser & Hancock, 2003). Alcuni studi hanno infatti documentato che, se i livelli di stress dei genitori sono molto alti, questi tenderanno a non

beneficiare in maniera significativa delle pratiche a loro insegnate (Robbis et al., 1991; Singer, 2002; Stern, 2000). In associazione a questo si potrebbe ipotizzare che alcuni genitori possano avere bisogno di un supporto aggiuntivo per acquisire nuove strategie di insegnamento (Corcoran, 2000; Singer, 1993).

Capitolo 3: LA COMPETENZA GENITORIALE

3.1 INTRODUZIONE

A causa dell'aumento dei tassi di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico, osservato negli ultimi anni, è presente un forte bisogno di sottoporre questi soggetti a trattamenti efficaci, economici ed empiricamente supportati, che possano attivarsi il prima possibile (Steiner et al., 2012; Wing & Potter, 2002). Le migliori pratiche suggeriscono che il coinvolgimento del genitore sia di fondamentale importanza, non solo nel trattamento in sé (Steiner et al., 2012; Wainer et al., 2017) ma anche nella sua programmazione (Brookman – Frazee et al., 2009). Le caratteristiche della famiglia stessa possono influenzare tali programmi di formazione proposti, così come possono influenzare il come vengono interpretati ed implementati concretamente da parte dei soggetti inclusi (Karp et al., 2018; Strauss et al., 2012). Indipendentemente da ciò l'importanza della figura genitoriale è sostenuta anche in quanto essi possono fornire una tipologia specifica di intervento durante il giorno e in vari contesti di vita naturale, andando ad aumentare così il tasso di progresso del bambino stesso e promuovendone l'uso generico di abilità (Steiner et al., 2012).

Il seguente lavoro di ricerca ha voluto indagare se l'aumento o il miglioramento di generiche competenze genitoriali, in genitori aventi figli con una diagnosi di autismo, potesse diminuire in modo significativo i livelli di stress percepito e, di conseguenza, aumentare i livelli di benessere quotidiano. L'obiettivo è stato raggiunto effettuando una *scoping review* sulla letteratura scientifica, come esposto di seguito.

In funzione di questa tipologia di analisi, l'ampio e complesso concetto di competenza genitoriale è stato operazionalizzato come formazione genitoriale o educazione genitoriale. Nello specifico si parla di Parent Training e Parent Education, ipotizzando quindi che offrire al genitore un intervento focalizzato sull'aumento delle sue conoscenze riguardo l'autismo e la gestione concreta del bambino potesse essere utile al fine di migliorare gli elevati livelli di stress presentati.

3.2 METODOLOGIA E PROCEDURA DI RICERCA (SCOPING REVIEW)

3.2.1 Fonti di informazione

La strategia di ricerca adottata all'interno di questo studio si è focalizzata sulla consultazione del Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università degli studi di Parma. Il tema d'interesse dello studio è stato indagato tramite le seguenti banche dati: PsycInfo, PubMed e Scopus.

La fase iniziale di ricerca ha previsto l'identificazione di specifiche parole chiave, utili per individuare articoli scientifici pertinenti al tema d'interesse. I termini maggiormente utilizzati sono stati: autismo, genitori, stress genitoriale, competenze genitoriali, coping, parent training, apprendimento. La valutazione delle varie combinazioni possibili tra queste parole ha permesso di arrivare ad un corpo sostanzioso di studi pertinenti al tema tramite l'uso delle seguenti parole chiave: "Autism, Autism Spectrum Disorder", "Parenting Skill", "Parent Training", "Parent Stress".

La ricerca è stata effettuata a più riprese e, a seguito di un'analisi prettamente informatica, sono stati selezionati e analizzati manualmente gli articoli ritenuti più pertinenti.

3.2.2 Criteri di eleggibilità

Da una prima ricerca, effettuata appositamente in modo ampio e generico a causa delle iniziali difficoltà nell'operazionalizzazione dei costrutti, sono stati utilizzati e apportati specifici criteri che potessero circoscrivere nel modo più adeguato il tema d'interesse. Sono stati inizialmente selezionati tutti quegli studi pubblicati negli ultimi dieci anni, a partire dal 2011 fino al 2021. L'analisi si è concentrata dunque sulla letteratura più recente, da cui sono state selezionate le pubblicazioni accademiche. In secondo luogo, è stata selezionato l'inglese come lingua di riferimento. Altri criteri più specifici hanno riguardato l'età dei bambini e la selezione di argomenti specifici che hanno ristretto ulteriormente il focus di ricerca. Nello specifico, si è fatto riferimento alla fascia d'età prescolare (dai 2 ai 5 anni), impostando come criterio "preschool age". Questa scelta viene

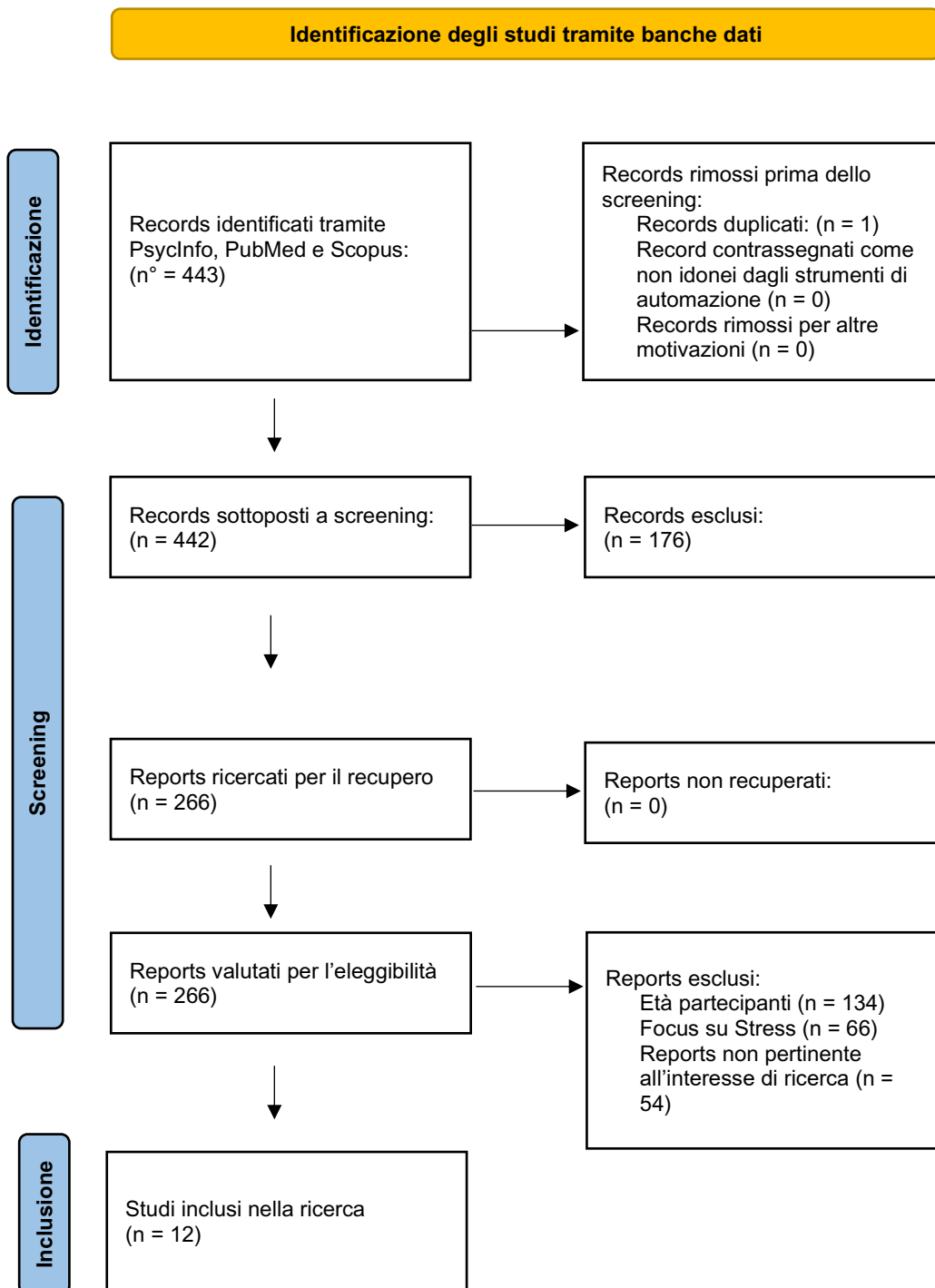
giustificata dall'importanza e la significatività che la letteratura mostra sugli interventi precoci effettuati sulla popolazione affetta da autismo, che si andrebbe a riflettere anche sul benessere generale del genitore e della famiglia di riferimento.

Si è posto poi principale interesse al tema dello stress genitoriale. L'analisi si è concentrata prevalentemente sulla figura del genitore e sulle caratteristiche presentate in termini di livelli di stress e generale benessere psicologico.

Si ritiene importante sottolineare che sono state selezionate pubblicazioni accademiche che contenessero ricerche di tipo sperimentale, in quanto l'interesse principale verteva sull'esistenza di una possibile relazione di causalità tra le variabili prese in considerazione.

Il lavoro eseguito per la selezione degli articoli d'interesse è riportato nel diagramma seguente. Il modello utilizzato nella presente revisione è quello offerto dal framework PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), nella sua estensione appositamente elaborata per le scoping review (PRISMA – ScR)

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71.

doi: 10.1136/bmj.n7

3.2.3 Procedura di selezione degli studi

Il seguente lavoro di tesi ha voluto analizzare la letteratura disponibile più recente sul tema d'interesse: a partire da 443 studi ottenuti tramite la combinazione delle parole chiave selezionate, sono stati considerati tutti gli studi a partire dal 2011 fino ad oggi, andando quindi ad escluderne 74. Tra questi sono state selezionate pubblicazioni accademiche in lingua inglese, per facilitarne la comprensione. I records sottoposti ai criteri di eleggibilità sono rimasti, in totale, 266.

L'attenzione e l'interesse si sono poi focalizzati su tutti quegli studi che implicavano bambini con autismo di età non superiore ai 5 anni: i records esclusi sono in totale 134.

È stato poi aggiunto, come criterio di ricerca, la specificazione in termini di argomento. L'interesse è stato posto sullo stress genitoriale, andando quindi a selezionare quegli studi che analizzavano, in diversi momenti temporali, i livelli di stress dei partecipanti inclusi.

I records rimanenti sono stati in totale 46. Questi ultimi sono stati letti in maniera integrale per poi eseguire un'ulteriore selezione a livello manuale. Questa ultima selezione ha voluto vagliare le caratteristiche di ogni testo, valutandone la pertinenza con il tema d'interesse. Il focus è stato posto sulla figura del genitore avente un figlio a cui era stato, già precedentemente, diagnosticato un Disturbo Autistico (ASD). Sono stati dunque eliminati tutti quegli studi che implicavano la partecipazione di bambini con ADHD, ASD ad alto funzionamento o altro disturbo dello sviluppo associato all'autismo. Sono stati inoltre eliminati gli studi che si focalizzavano sui cambiamenti comportamentali del bambino o dove l'intervento proposto alla famiglia presentava questo principale interesse. In questo lavoro di tesi i cambiamenti che sono stati analizzati riguardano la figura genitoriale, nello specifico i livelli di stress percepito. Sono stati poi eliminati tutti gli articoli non reperibili in modo integrale e tutti quegli studi che prevedevano analisi di correlazione ed associazione. In questo caso specifico si è voluto analizzare la possibile esistenza di una relazione causale tra le variabili prese in considerazione. Di conseguenza a ciò, sono stati eliminati anche tutti gli studi che non presentavano una effettiva ricerca scientifica, ma solo una divulgazione

bibliografica. In ultimo, anche se poco numerosi, sono stati eliminati gli studi orientati prettamente in ambito medico, interessati quindi all'analisi dei cambiamenti di variabili di tipo fisiologico.

In totale sono stati presi in considerazione, e adeguatamente analizzati, 12 articoli scientifici. I criteri di inclusione che sono stati selezionati, oltre all'anno di pubblicazione riportato precedentemente, sono: tipo di documento (tesi accademica), tipo di lingua (inglese), età dei partecipanti (età prescolare), argomento principale (stress).

Tali studi sono riportati nella tabella sottostante. Viene in breve inserito lo scopo principale di ogni singola ricerca.

Titolo	Autore/i	Anno di pubblicazione	Banca dati	Obiettivo dello studio
Positive family intervention for children with ASD: Impact of parents' cognition and stress.	Mueller R., Moskowitz L. J.	2020	PsycInfo	Lo scopo dello studio era esaminare l'impatto dell'Intervento Familiare Positivo (PFI) su stress, autoefficacia, attribuzioni, convinzioni razionali ed irrazionali, pessimismo e valutazione dei problemi comportamentali del bambino da parte dei genitori.
Effectiveness of parent training in improving stress –	Iida N., Yoshihisa W.,	2018	PsycInfo	Lo scopo dello studio era di valutare l'effetto di un programma di Parent Training

<p>coping capability, anxiety and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder.</p>	<p>Tatsuhisa Y., Michiko A., Kishyoshi H., Jin N.</p>			<p>(PT) sulle capacità di coping e sulla salute mentale delle madri di bambini con ASD. Sono stati inoltre valutati possibili cambiamenti sui comportamenti del bambino stesso.</p>
<p>Teaching parents behavior strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain and competence.</p>	<p>Iadarola S., Levato L., Harrison B., Smith T., Lecavalier L., Johnson C., Swiezy N., Orsa K., Scahill L.</p>	<p>2018</p>	<p>PsycInfo</p>	<p>Lo studio ha voluto indagare sulle capacità di due programmi di formazione genitoriale (PT e PEP) relativamente al miglioramento dello stress, della tensione e delle competenze dei genitori.</p>
<p>Impact of pivotal response training group therapy of stress and empowerment in parents of children with autism.</p>	<p>Minjarez, M.B., Mercier E.M., Williams S.E., Hardan A. Y.</p>	<p>2012</p>	<p>PsycInfo</p>	<p>Lo scopo dello studio era di valutare se la partecipazione ad un programma di terapia di gruppo basato su PRT (pivotal response training) potesse influenzare i livelli di stress e</p>

				di responsabilizzazione del genitore.
The effect of an education program for mother of children with Autism Spectrum Disorder in Jordan.	Al Khalaf A., Dempsey I., Dally K.	2014	PsycInfo	Lo scopo dello studio era valutare se un programma di educazione parentale, fornito a madri di bambini con ASD, potesse aumentare la comprensione sul comportamento del proprio figlio, migliorare la capacità di coping e di conseguenza ridurre i livelli di stress.
Reducing distress in mother of children with autism and other disabilities: a randomized trial.	Dykens E.M., Fisher M.H., Taylor J.L., Lambert W., Miodrag N.	2014	PubMed	Uno degli scopi dello studio ha voluto testare se trattamenti di Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR) e di Positive Adult Development (PAD) determinassero dei cambiamenti significativi sui livelli di stress delle madri di figli con ASD.

<p>Mindfulness – Based Stress Reduction for Parents Implementing Early Intervention for Autism: An RCT.</p>	<p>Weitlauf A.S., Broderick N., Stainbrook J.A., Taylor J.L., Herrington C.G., Nicholson A.G., Santulli M., Dykens E.M., Juarez A.P., Warren Z.E.</p>	<p>2020</p>	<p>PubMed</p>	<p>Obiettivo dello studio era il confronto dell'efficacia tra due interventi nel miglioramento del funzionamento della genitorialità e nella riduzione dello stress genitoriale.</p> <p>Gli interventi presi in considerazione sono: Parent – Implemented Early Start Denver Model Parent (P – ESDM) e Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR).</p>
<p>Parent Education for Young Children With Autism and Distruptive Behavior: Response to Active Control Treatment.</p>	<p>Bradshaw J., Bearss K., McCracken C., Smith T., Johnson C., Lecavalier</p>	<p>2018</p>	<p>PubMed</p>	<p>Uno degli obiettivi di questo studio ha voluto indagare sull'efficacia di due trattamenti (Parent Training e Parent Education Program) relativamente a cambiamenti nello stress auto – riferito dai genitori, nella tensione, nella</p>

	L., Swiezy N., Scahill L.			competenza e nella salute mentale generale.
Effectiveness of Parent Education in Pivotal Response Treatment on Pivotal and Collateral Responses.	Verschuur R., Huskens B., Didden R.	2019	PubMed	Nel secondo studio, proposto di questo articolo, sono stati esplorati i cambiamenti sui livelli di stress e sull'autoefficacia personale di genitori che hanno partecipato al Pivotal Response Treatment (PRT).
Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD.	Ibañez L.V., Kobak K., Swanson A., Wallace L., Warren Z., Stone W.L.	2018	PubMed	Gli obiettivi dello studio erano esaminare se il programma di tutorial online sulla genitorialità fosse efficace per migliorare risultati legati alle routine quotidiane del bambino con ASD e la sua comunicazione sociale, legata alla relazione genitore – figlio su cui è stato analizzato lo specifico livello di stress.
Effects of a father-based in-home	Bendixen R.M.,	2011	PubMed	L'obiettivo dello studio era valutare il cambiamento nei

<p>intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism.</p>	<p>Elder J.H., Donaldson S., Kairalla J.A., Valcante G., Ferdig R.E.</p>			<p>livelli di stress genitoriale a seguito di un intervento di formazione per i genitori a domicilio, focalizzato sul padre. L'interesse, in questo caso, verteva sulla valutazione delle differenze riportate tra padre e madre nel contesto familiare.</p>
<p>What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability.</p>	<p>Callanan J., Signal T., McAdie T.</p>	<p>2021</p>	<p>Scopus</p>	<p>Lo scopo dello studio era analizzare i livelli di stress genitoriale, il senso di competenza e il benessere psicologico a seguito dell'intervento Parent Child Relationally Informed - Early Intervention (PCRI – EI).</p>

Tab 1.

3.3 Sintesi dei risultati

In generale, dall'analisi della letteratura che è stata effettuata, si è evinta una scarsità di studi riguardo al tema d'interesse. La maggior parte degli articoli scientifici che si possono trovare sulle banche dati selezionate focalizzano il proprio interesse sui cambiamenti del comportamento del bambino e su come arrivare ad ottenere un miglioramento in questi termini, soprattutto quando si manifestano dei significativi comportamenti problema.

In questo caso specifico, come detto precedentemente, l'interesse è stato posto sulla figura genitoriale e sulla sua capacità di adattamento nella vita quotidiana con il proprio figlio con ASD. Il principale costrutto che è stato analizzato era lo stress genitoriale e, ove presente, l'insieme delle strategie di coping messe in atto per fronteggiare questo stesso stress. In tutti gli studi che sono stati inseriti nella ricerca i livelli di stress genitoriale risultavano come clinicamente significativi e, di conseguenza, come potenzialmente dannosi nei confronti dei rapporti instaurati con il figlio stesso.

In relazione allo stress sono state analizzate nei 12 studi le varie tipologie di intervento che sono state proposte. In questo caso specifico non vi era l'interesse di soffermarsi su una specifica tipologia di intervento piuttosto che un altro, così come non vi era interesse nel confronto tra questi. Il focus è stato posto sull'efficacia di questi interventi nel migliorare i livelli di stress genitoriale, in funzione dell'ipotesi secondo cui una maggiore conoscenza teorica e pratica del disturbo in questione potesse portare ad una migliore gestione del proprio bambino e, conseguentemente, alla riduzione dei livelli di stress registrati. Sono stati quindi analizzati indistintamente tutti gli interventi proposti. Molti di questi si sono ripetuti nei vari studi, altri sono stati proposti con specifiche modifiche.

Per generalizzare i risultati trovati, è possibile affermare che molti di questi interventi hanno portato ad un effettivo e significativo abbassamento dei livelli di stress genitoriale, così come ci si aspettava.

Le ricerche di Bradshaw (2018), Iadarola (2018) e collaboratori hanno entrambe investito su due tipologie differenti di interventi, proposti ad entrambi i genitori: un intervento di parent training (PT)

e un intervento di parent education (PEP). In entrambi gli studi i livelli di stress iniziali, che sono stati misurati con PSI (Parenting Stress Index), si sono ridotti in modo significativo a seguito dei trattamenti. Non sono state trovate differenze significative tra le due tipologie di intervento. Nel secondo caso i risultati sono stati trovati solo dopo 24 settimane dall'inizio del trattamento.

Alcuni studi, nello specifico, hanno selezionato interventi proposti solamente nei confronti della figura materna. Dykens e collaboratori (2014), per esempio, hanno rilevato che sia la Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR), sia il Positive Adult Development (PAD) hanno consentito una riduzione dei livelli di stress materno (calcolato con PSI) sulle sottoscale PD e PCDI durante il trattamento e a sei mesi di distanza. Mueller e Moskowitz (2020) esaminando l'impatto dell'Intervento Familiare Positivo (PFI) hanno osservato come questo abbia portato a significativi miglioramenti di stress materno, solamente su una madre su tre (il campione era composto, in questo caso, da tre partecipanti con i rispettivi bambini). Al Khalaf e collaboratori (2014) riportano risultati positivi di uno studio che ha fatto uso di un programma di educazione parentale (PEP) per madri della Giordania, dove si sono registrati importanti e significative diminuzioni dei livelli di stress registrato associato ad un significativo miglioramento delle capacità di coping e delle strategie utilizzate. Infine, un intervento di PT è stato proposto nello studio di Iida e collaboratori (2018), dove si è registrato un aumento delle capacità di fronteggiare i fattori di stress quotidiani.

Un solo studio, tra quelli selezionati, ha focalizzato l'attenzione solo sulla figura paterna. È stato proposto da Bendixen e collaboratori (2011) un intervento di formazione a domicilio, per entrambi i genitori ma che nello specifico si focalizzasse sull'incremento di abilità da parte del padre. I risultati mostrano che i livelli di stress genitoriale sono diminuiti in modo significativo solamente sulla figura materna, mentre per il padre non vi è stato un miglioramento scientificamente valido.

La maggior parte degli studi ha utilizzato le scale PSI per misurare i livelli di stress genitoriale e alcuni di questi si sono focalizzati sui risultati delle singole sottoscale (mentre altri hanno fatto riferimento solo al punteggio totale di stress). Ibanez e collaboratori (2018) hanno proposto un

intervento alla genitorialità diverso dagli altri, in quanto basato su tutorial online. I risultati mostrano che vi è stato un miglioramento dello stress solamente sulla sottoscala PCDI e solo a due mesi dopo l'inizio del trattamento.

Verschuur e collaboratori (2019) hanno proposto ai genitori di partecipare al Pivotal Response Treatment (PRT), suddividendo la tipologia di trattamento in individuale o di gruppo e assegnando casualmente i partecipanti. I risultati hanno mostrato che la riduzione dello stress avveniva in modo significativo solo quando vi era la possibilità di stare in gruppo insieme agli altri genitori, mentre non avveniva nelle sedute individuali.

Nello studio proposto da Weitlauf e collaboratori (2020) la riduzione dello stress si verificava in modo significativo solamente durante il trattamento stesso, che in questo caso poteva essere basato su P – ESDM (Early Start Denver Model Parent) o basato su MBSR. La riduzione dello stress non è risultata significativa al termine del trattamento.

Altri risultati positivi sono stati trovati da Callanan e collaboratori (2021), che hanno utilizzato il Parent Child Relationally Informed – Early Intervention (PCRI – EI). In questo caso i miglioramenti significativi sono stati trovati sia sul punteggio totale di PSI, sia sulle sue tre sottoscale, in tutti i partecipanti alla ricerca.

In ultimo, viene inserito l'unica ricerca che non ha mostrato risultati significativi, ovvero quella proposta da Minjarez e collaboratori (2012). È stata proposta una terapia di gruppo basata su PRT, che però non ha portato a miglioramenti in termini di riduzione dello stress genitoriale.

Di seguito si propone una tabella per la sintesi dei risultati:

Articolo	Destinatari	Tipo di intervento	Risultati
Reducing distress in mother of children with autism and other disabilities: a randomized trial. (Dykens et al., 2014)	Madre	Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR); Positive Adult Development (PAD).	Entrambi gli interventi hanno portato a riduzioni significative dello stress percepito.
Positive family intervention for children with ASD: impact of parents' cognition and stress. (Mueller & Moskowitz, 2020)	Madre	Positive Family Intervention (PFI)	L'intervento proposto si è rivelato utile solo per una madre su tre (presenza di un campione molto piccolo)
The effect of an education program for mother of children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. (Al Khalaf et al., 2014)	Madre	Parental Education Program (PEP)	L'intervento ha fornito risultati positivi nella riduzione dello stress e nell'aumento delle strategie di coping materno.
Effectiveness of parent training in improving stress – coping capability, anxiety and depression in mother	Madre	Parent Training (PT)	L'intervento ha rafforzato in modo significativo la capacità delle madri di gestire i fattori di

raising children with autism spectrum disorder. (Iida et al., 2018)			stress (strategie di coping).
Effects of father – based - in - home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. (Bendixen et al., 2011)	Padre	Formazione dei genitori a domicilio con un intervento basato sul padre.	L'intervento ha fornito risultati positivi solamente sulla figura materna. I padri non hanno riportato una diminuzione significativa dei livelli di stress.
Parent Education for Young Children With Autism and Distruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. (Bradshaw et al., 2018)	Madre e padre	Parent Training (PT); Parent Education Program (PEP).	Entrambi gli interventi hanno portato a riduzioni significative dei livelli di stress parentale.
Teaching parents behavior strategies for autism spectrum disorder (ASD):	Madre e padre	Parent Training (PT); Parent Education Program (PEP).	Entrambi gli interventi hanno portato a significative riduzioni dei livelli di stress iniziali.

Effects on stress, strain and competence. (Iadarola et al., 2018)			
Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. (Ibanez et al., 2018)	Madre e padre	Programma di tutorial online sulla genitorialità.	L'intervento ha portato a risultati positivi nel migliorare la qualità delle relazioni e delle interazioni tra genitore e figlio (sottoscala PCDI del test PSI)
Effectiveness of Parent Education in Pivotal Response Treatment on Pivotal and Collateral Responses. (Veschuur et al., 2019).	Madre e padre	Pivotal Response Treatment (PRT) (viene erogato individualmente o in gruppo)	Risultati a favore della diminuzione dello stress percepito sono stati rintracciati solo nella condizione "gruppo" e non in quella individuale.
Impact of pivotal response training group therapy of stress and empowerment in	Madre e padre	Pivotal Response Treatment (PRT) (viene erogato in gruppo)	L'intervento non ha portato a risultati significativi sulla diminuzione dei livelli di stress.

<p>parents of children with autism.</p> <p>(Minjarez et al., 2012)</p>			
<p>Mindfulness – Based Stress Reduction for Parents Implementing Early Intervention for Autism: An RCT.</p> <p>(Weitlauf et al., 2020).</p>	<p>Madre e padre</p>	<p>Parent – Implemented Early Start Denver Model (P – ESDM); Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR).</p>	<p>Risultati a favore della riduzione dei livelli di stress sono stati rintracciati solamente durante la fase di trattamento, mentre non sono presenti a seguito del termine del trattamento.</p>
<p>What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability.</p> <p>(Callanan et al., 2021)</p>	<p>Madre e padre</p>	<p>Parent Child Relationally Informed - Early Intervention (PCRI – EI).</p>	<p>L’intervento ha fornito significative diminuzioni dei livelli di stress percepito, un aumento del benessere psicologico e del senso di competenza.</p>

Tab 2: Sintesi dei risultati.

3.4 Discussione

L'interesse principale dell'analisi che è stata qui proposta, ed effettuata tramite una scoping review, ha posto l'attenzione, nello specifico, sui cambiamenti dei livelli di stress genitoriale a seguito di interventi di parent training. Quest'ultimo costrutto è stato utilizzato per operationalizzare il complesso e variegato concetto teorico di competenza genitoriale, intendendo questa come l'insieme di abilità pratiche e teoriche che al genitore sono richieste per uno specifico adattamento all'onere quotidiano associato alla crescita del proprio figlio.

Gli studi che sono stati selezionati includevano genitori che mostravano alti livelli di stress, clinicamente significativo, come probabile conseguenza alle molteplici sfide quotidiane derivate dall'avere un figlio con una diagnosi di ASD.

L'ipotesi che si è voluta supportare riguarda la possibile efficacia di interventi mirati ai genitori, per il miglioramento dei livelli di stress percepito e di conseguenza per il miglioramento del benessere psicologico. L'idea sostenuta è che la partecipazione ad un intervento, pratico o teorico, di natura formativa, erogato nei confronti dei genitori, potesse portare ad un aumento delle conoscenze genitoriali riguardo alla gestione del bambino con autismo e di conseguenza ridurre i livelli di stress presentati inizialmente, anche grazie ad un migliore adattamento alla quotidianità.

Si è voluto, quindi, porre il focus d'attenzione sull'importanza dello stato psicologico genitoriale che, secondo la letteratura più recente, manifesterebbe un impatto significativo sulla relazione tra genitore e bambino e sulle stesse possibilità di miglioramento comportamentale di quest'ultimo (Estes et al., 2009; Hou, 2018; Mowery, 2011; Venuti, 2020; Zaidman – Zait, 2014). In letteratura i livelli di stress genitoriale sono ben documentati e supportati (Brei et al., 2015; Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Hayes & Watson, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Mancil et al., 2013) e si evince come siano spesso significativamente più elevati rispetto a quelli presentati dai genitori di bambini con sviluppo tipico (Brei et al., Hayes & Watson, 2013) o rispetto a genitori con bambini che presentano altri disturbi dello sviluppo (Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Hayes & Watson, 2013; Mancil et al., 2009). Si deduce

quindi da questo che lo stress genitoriale possa essere associato, seppur in parte, alle caratteristiche stesse del bambino con ASD e alle sue peculiarità comportamentali e relazionali (Backer & Feinfield., 2003; Lecavalier et al., 2006; Mannion & Leader, 2013; Pearson et al., 2006; Storch et al., 2012).

Pochi studi si sono interessati nello specifico ai livelli di benessere genitoriale e a come questi potessero modificarsi a causa di specifiche situazioni familiari. La maggior parte degli studi si sono focalizzati sui cambiamenti comportamentali del bambino e su interventi che potessero portare al miglioramento di questi stessi comportamenti e di conseguenza alle condizioni problematiche che ne potevano derivare (Dolev et al., 2009; Doussard – Roosevelt et al., 2003). Qui si è voluta porre l'attenzione sulla proposta di interventi mirati ai genitori, che avessero come obiettivo il miglioramento della gestione del proprio figlio e un più utile adattamento alla particolare condizione familiare.

La maggior parte degli studi selezionati hanno riportato risultati soddisfacenti ed in linea con l'ipotesi iniziale.

L'insieme di studi selezionati hanno preso in considerazione entrambe le figure genitoriali. Alcuni di questi si sono soffermati nello specifico solo sulla figura materna. In particolare, si tratta degli studi pubblicati da Al Khalaf (2014), Dykens (2014), Iida (2018), Mueller (2020) e collaboratori, che hanno proposto differenti interventi formativi. Il primo tra questi ha implementato un intervento di Parenting Education Program (PEP), che qui si riferisce alla fornitura di informazioni strutturate, erogate da parte di professionisti del settore, per aiutare i genitori a meglio comprendere la disabilità del proprio figlio e per migliorare la loro stessa capacità nell'educazione e nell'interazione con il bambino (Al Khalaf et al., 2014). In generale, gli obiettivi della PEP sono legati all'insegnare ai genitori modalità appropriate per sostenere lo sviluppo del bambino, incoraggiarne i comportamenti adeguati e migliorare le modalità comunicative (Moes, 1995; Roberts et al., 1991; Whitaker, 2002). A seguito di questo programma educativo le partecipanti hanno mostrato una riduzione significativa dei livelli di stress presentato, misurato come punteggio totale sulla scala PSI. A questo risultato si associa

anche un aumento significativo della capacità di coping. Un risultato simile lo possiamo trovare nello studio proposto da Iida e collaboratori (2018), che hanno implementato un intervento di Parent Training (PT). È sostenuto dalla letteratura che programmi di PT possano andare a migliorare i comportamenti distruttivi dei bambini, la salute mentale della madre, associata a possibile depressione e stress, e l'interazione genitore – figlio (Iadarola et al., 2018; Karst & Van Hecke, 2012; McConachie & Diggle, 2007). L'intervento è stato erogato per 30 madri su cui è stato analizzato il loro possibile miglioramento in termini di utilizzo di strategie di coping adeguate alla situazione: sono stati registrati dei miglioramenti significativi riguardo alle strategie di gestione dello stress e una diminuzione dell'uso della strategia di fuga ed evitamento, anch'essa significativa. È ipotizzabile, in questo caso quindi, che questo risultato possa associarsi ad una diminuzione dei livelli di stress esperito dalle madri stesse, così come accaduto nel precedente studio.

Mueller e collaboratori (2014) propongono l'utilizzo del Positive Family Intervention (PFI) su un campione molto ridotto di partecipanti. Tre madri sono state sottoposte a questo trattamento e solo per una di queste si è manifestata una significativa diminuzione dei livelli di stress iniziali. Si tratta sicuramente di uno studio importante, che deve però essere considerato alla luce della sua più forte limitazione legata al numero di partecipanti, che non permette una effettiva generalizzabilità dei risultati trovati. Questi risultati però possono essere utilizzati per rafforzare ciò che viene riportato in altri studi che trattano dello stesso tema.

Vengono poi riportati i risultati di Dykens e collaboratori (2014), che hanno proposto uno studio in cui un gruppo di genitori veniva assegnato casualmente al programma di Mindfulness – Based Stress Reduction (MBSR) mentre un altro gruppo era assegnato al programma di Positive Adult Development (PAD). Quest'ultimo viene considerato un intervento utile per temperare emozioni come colpa, conflitto, preoccupazione e pessimismo, identificando i punti di forza e le virtù del carattere di un soggetto, sfruttandoli in modi nuovi attraverso esercizi che coinvolgono gratitudine, perdono, grazia e ottimismo (Sin & Lybomirsky, 2009; Seligman et al., 2005). In questo caso uno

degli obiettivi dell'analisi si è soffermata sul confronto tra le due tipologie di intervento ma, non essendo questo l'interesse della trattazione qui proposta, ci si limita a riportare che la partecipazione ai due trattamenti ha portato a riduzioni significative dei livelli di stress presentato sia durante il trattamento sia dopo sei mesi dalla sua conclusione. Si evince da questi dati, quindi, che entrambe le tipologie di trattamento risultano essere efficaci nel mantenere nel tempo gli effetti positivi creati sulla salute mentale del genitore. Un altro studio che ha fatto uso di MSBR è quello di Weitlauf e collaboratori (2020). È stato qui proposto un confronto tra un intervento basato sull'approccio Mindfulness e il Parent – Implementing Early Start Denver Model Parent (P-ESDM). Il primo tra questi viene utilizzato con l'obiettivo di promuovere una riduzione dello stress, migliorare il sonno, la salute mentale e la soddisfazione di vita in generale (Da Paz & Wallander, 2017; Dykens et al., 2014; Jones et al., 2014; Necee, 2014). È bene sottolineare che, secondo la letteratura, i genitori che fanno uso di MSBR sperimentano un maggior senso di positività nei confronti dei propri figli, meno negatività riguardo all'impatto che questi possono avere sul nucleo familiare, minore reattività e maggior uso di strategie atte ad una rivalutazione positiva del contesto (Dykens et al., 2014; Necee, 2014; Ridderinkhof et al., 2018). In questo caso i risultati mostrano una significativa diminuzione dei livelli di stress che si verifica però solo durante la fase di trattamento, mentre al termine di questo i livelli di stress aumentano notevolmente. Anche in questo caso si evince dai risultati che il programma basato sulla Mindfulness porti a più numerosi miglioramenti sullo stress genitoriale.

Uno studio che ha riportato risultati estremamente positivi ed in linea con l'ipotesi proposta è quello di Callanan e collaboratori (2021). Si tratta di un recente lavoro dove si è fatto uso del Parent Child Relationally Informed – Early Intervention (PCRI - EI), il quale mira ad ampliare i repertori di risposta dei genitori per aiutarli ad affrontare le sfide imposte dall'ASD (Callanan et al., 2021). I livelli di stress genitoriale sono stati misurati in tre momenti differenti, dove si sono osservate diminuzioni evidenti sul punteggio totale della scala PSI e su ognuna delle tre singole sottoscale. Questo è avvenuto per tutti i partecipanti alla ricerca. L'effetto del programma risulta particolarmente

degno di nota, data anche la sua influenza positiva riscontrata sul più ampio contesto familiare (Davis & Neece, 2017).

Un solo studio, in particolare tra quelli selezionati, ha proposto un intervento basato sulla figura paterna. La maggior parte degli studi che si trovano in letteratura fanno riferimento alla madre come il primario caregiver nella relazione genitore – bambino, tralasciando la figura paterna e il ruolo importante che questa può giocare sia nella relazione con il figlio stesso sia come supporto all'onere materno (Venuti, 2020), che secondo la letteratura più recente, risulterebbe maggiore rispetto a quello del padre stesso (Davis & Carter, 2008; Sharpley & Bitsika, 1997; Herring et al., 2006). In questo studio Bendixen e collaboratori (2011) hanno misurato i cambiamenti nei livelli di stress genitoriale a seguito di un intervento di formazione, erogato a domicilio, focalizzato sul padre. In questo caso era il padre stesso che doveva assimilare informazioni di natura teorica e pratica, per poi condividerle e metterle in pratica con la figura materna. I risultati, in questo caso, hanno mostrato che i livelli di stress tendevano a diminuire in modo significativo solamente per le madri dei bambini con ASD, mentre ciò non è accaduto per i padri. Si tratta di un risultato interessante da analizzare: in effetti lo studio riposta un'effettiva diminuzione dello stress percepito da parte dei padri, che non risulta però significativa in termini scientifici, anche forse a causa di una significativa variabilità dei punteggi, rispetto a quelli delle madri. Nonostante la non significatività dei risultati, gli autori invitano a considerare l'importanza della diminuzione dei valori nella sottoscala DC (Difficult Child) del test PSI, tenendo conto che l'intervento proposto mirava a fornire ai padri gli strumenti per migliorare la gestione del bambino e ad aumentare la reciprocità padre – figlio. Alla luce di questi risultati, è bene sottolineare infatti che in letteratura viene sostenuta l'idea secondo la quale i padri spesso mostrano una maggiore difficoltà a livello relazionale con il proprio bambino e vengono tipicamente colpiti maggiormente da comportamenti esternalizzanti, come scoppi d'ira, vocalizzazioni inopportune, che possono creare disagio in contesti pubblici (Davis & Carter, 2008).

Altri disegni sperimentali hanno proposto la distinzione degli interventi in individuale o di gruppo. Verschuur e collaboratori (2019) per esempio, hanno proposto un intervento di Pivotal Response Treatment (PRT) per 13 genitori, suddividendo questi in una formazione di gruppo e in una individuale. I risultati dello studio hanno riportato una maggiore diminuzione dello stress nel gruppo di genitori che partecipava a PRT insieme agli altri, mentre una riduzione dello stress molto scarsa si è verificata su quei genitori che partecipavano in solitaria. Oltre a questo, i genitori della condizione “gruppo” hanno riportato un aumento dei livelli di autoefficacia percepita, che anch’essa andrebbe a migliorare nel tempo il benessere psicologico generale. Indubbia risulta essere l’influenza sociale e l’importanza della presenza delle altre persone, che potrebbe generare un maggior senso di efficacia grazie ad una componente di supporto sociale reciproco (Verschuur et al., 2019).

Non concordi a questa ultima ipotesi risultano essere i risultati di Minjarez e collaboratori (2012), che proponendo un simile quadro di ricerca, dove l’intervento prevedeva la partecipazione tramite gruppo a PRT, hanno mostrato che più della metà dei genitori, a seguito del trattamento, continuavano a manifestare alti livelli di stress, clinicamente significativo. Gli autori sostengono, in questo caso, che la formazione genitoriale avesse bisogno di più tempo a disposizione per poter portare a dei risultati in linea con l’obiettivo iniziale.

Autori come Bradshaw (2018), Iadarola (2018) e i loro collaboratori hanno proposto un confronto tra interventi basati su PT e interventi basati su PEP. In entrambi gli studi si definisce un’importanza effettiva di entrambe le tipologie di intervento sulla riduzione dello stress percepito dal genitore, con scarse differenze sul confronto. Il primo studio specifica che l’intervento con PT permetteva di acquisire maggiori capacità per la gestione del comportamento dirompente del bambino, rispetto alla PEP. Questo, probabilmente, è dovuto anche alla natura stessa delle due tipologie di intervento: la prima propone una formazione di natura pratica, utilizzando informazioni dirette come video, attività pratiche, giochi di ruolo e compiti a casa (Bradshaw et al., 2018), mentre la PEP mira alla formazione teorica, in questo caso sulle caratteristiche dell’ASD, per condividere con il genitore informazioni

come l'eziologia, la lettura della diagnosi, la pianificazione educativa ecc. (Iadarola et al., 2018). Si tratta dunque di due interventi di natura diversa ed aventi obiettivi differenti, ma che se integrati tra loro potrebbero portare a risultati importanti in termini di benessere psicologico genitoriale.

Lo studio più innovativo è stato sicuramente proposto da Ibanez e collaboratori (2018), che hanno gestito incontri formativi online per genitori con bambini aventi ASD, con l'obiettivo di apportare miglioramenti sulle routine quotidiane del bambino, migliorare la sua comunicazione sociale e le relazioni instaurate con il genitore, al fine di migliorare i livelli di stress percepito. L'utilizzo di tutorial online ha portato a risultati significativi, nello specifico per la scala PCDI del test PSI: i punteggi sono diminuiti in modo significativo dopo tre mesi dall'inizio del trattamento. È bene specificare che questo miglioramento non si era verificato prima di questo lasso temporale, di conseguenza è importante riconoscere che diventa necessario avere a disposizione tempo a sufficienza per riuscire ad ottenere risultati positivi per il genitore stesso. Si tratta inoltre di una proposta di intervento che sfrutta le possibilità tecnologiche dell'era digitale, che risulterebbe una nuova e diversa soluzione per l'acquisizione di competenze da parte del genitore.

Capitolo 4: Proposta di progetto

COMPETENZA GENITORIALE E STRESS: UN INTERVENTO A FAVORE DELLE FAMIGLIE CON ASD

4.1 Premessa teorica e analisi del contesto

La famiglia è da molto tempo considerata come oggetto di studio scientifico. In particolare, le sue componenti e dinamiche interne hanno da sempre interessato discipline come la psicologia. Un maggior interesse rivestono quelle famiglie in cui è presente un qualche tipo di disabilità.

Nello specifico, quando si parla di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) si fa riferimento ad una sindrome particolarmente complessa, nelle sue varie componenti e sfaccettature, che colpisce in modo differente e significativo l'interno nucleo familiare. In letteratura viene sostenuto infatti che l'ASD non sia da considerate come un insieme di sintomi che riguardano unicamente chi ne è affetto, ma un modo di approcciarsi all'ambiente che intacca l'intero nucleo familiare nel quale si è inseriti (Dunlap, 2007; Kogan et al., 2008).

Non a caso, infatti, la letteratura riscontra come l'impatto di una diagnosi di ASD sul nucleo familiare porti a svariati e significativi cambiamenti nella gestione della vita familiare (Norton et al., 1994). La famiglia si trova a dover affrontare problematiche che non erano state inizialmente previste e questo può portare a forti tensioni e importanti oneri (anche da un punto di vista economico) da dover sostenere (Kogan et al., 2008; Montes & Halterman, 2008). In funzione di questi aspetti in letteratura è ben dimostrato l'impatto che questa sindrome possiede sui livelli di stress genitoriale: caratteristiche dell'autismo come le scarse capacità sociali e relazionali, il poco o nullo interesse nei confronti delle altre persone o gli interessi estremamente ristretti e stereotipati, vengono riconosciuti come fattori che incidono significativamente sulla gestione del bambino all'interno della famiglia, andando inoltre a limitare le possibili interazioni sociali nella relazione genitore – bambino (Backer & Feinfield., 2003; Lecavalier et al., 2006). Gli elevati indici di stress genitoriale, riscontrati in

letteratura, apparirebbero quindi correlati sia alle peculiarità comportamentali ed emotive del figlio (Boyd, 2002; Brei et al., 2015; Dunn et al., 2001; Hayes & Watson, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Yorke et al., 2018), sia alle capacità del genitore di far uso ottimale di strategie di coping (Hall & Graff, 2012; Seymour et al., 2013).

Scarsa risulta la letteratura che indaga a favore della figura genitoriale e relativamente al suo benessere psicologico: si evince infatti che alti livelli di stress genitoriale non trattato possono avere degli effetti dannosi sulla famiglia e sul bambino stesso (Mowery, 2011). Importante risulterebbe quindi, focalizzare l'attenzione sulle capacità del genitore di fronteggiare i fattori di stress che derivano dalla patologia stessa per garantire un adattamento funzionale al contesto. Per favorire questo aspetto a disposizione delle famiglie possono essere una serie di interventi formativi, sia da un punto di vista teorico sia pratico, che permettono la promozione e lo sviluppo delle competenze genitoriali relativamente alla gestione del soggetto con ASD. In effetti, concretamente i genitori sono in grado di fornire al bambino un maggior sostegno in vari contesti naturali in modo continuativo (Steiner et al., 2012; Verschuur, 2019), rispetto a qualsiasi altro fornitore di servizi esterni al sistema familiare (Koegel et al., 1995). Un significativo numero di studi riporta, inoltre, risultati a favore dell'idea secondo cui proporre interventi di vario genere ai genitori permetta l'aumento delle conoscenze e delle abilità, favorendo una conseguente diminuzione dei livelli di stress percepito (Al Khalaf et al., 2014; Bendixen et al., 2011; Bradshaw et al., 2017; Callanan et al., 2021; Dykens et al., 2014; Iadarola et al., 2018; Ibanez et al., 2018; Iida et al., 2018; Minjarez et al., 2012; Mueller & Moskowitz, 2020; Verschuur et al., 2019; Weitlauf et al., 2020). La maggior parte degli interventi proposti in letteratura, infatti, focalizzano l'attenzione solo sul bambino, promuovendone lo sviluppo e l'eliminazione dell'insieme di quei comportamenti problema che più destabilizzano l'assetto familiare (Koegel et al., 1995).

Il contesto attuale mostra aumenti dei tassi di prevalenza dell'ASD che ha portato come conseguenza ad una maggiore necessità di avere a disposizione interventi efficaci, economici e applicabili fin da subito sul bambino (Elsabbagh et al, 2012; Steiner et al, 2012; Wing & Potter, 2002).

4.2 Destinatari del progetto

I destinatari del progetto potrebbero essere molteplici:

- Destinatari diretti: genitori del bambino (sia madre, sia padre) o in generale il/i caregiver di riferimento;
- Destinatari indiretti: bambino con ASD, fratelli, sorelle, nonni o famiglia in generale.

Inoltre, tra i destinatari indiretti possiamo trovare tutti coloro che si occupano del bambino con ASD o che hanno contatti con la famiglia di riferimento, come per esempio insegnanti o amici.

4.3 Obiettivo generale

L'obiettivo generale del progetto si potrebbe rifare al favorire l'aumento della competenza genitoriale, ponendo l'interesse sulla riduzione dei livelli di stress iniziali.

4.3.1 Obiettivi specifici

Obiettivi più specifici del progetto potrebbero essere:

- Promozione della consapevolezza e dell'importanza della salute mentale del genitore;
- Incrementare le conoscenze teoriche sull'ASD sfruttando strumentazione digitale;
- Incrementare le conoscenze pratiche e di gestione concreta dell'ASD;
- Favorire l'aumento dell'autoefficacia genitoriale.

4.4 Metodologie e tecniche di intervento

Le metodologie che vengono qui proposte fanno riferimento ad interventi di formazione teorica e pratica erogata per genitori di bambini con ASD. Nello specifico, viene proposto:

- Intervento di Parent Training (PT), che include istruzioni pratiche dirette, scene video, giochi di ruolo tra genitore e terapeuta, esempi pratici osservati e compiti a casa settimanali che incoraggiano il genitore ad utilizzare le tecniche acquisite tramite la formazione, con il proprio figlio, in un contesto naturale e ben conosciuto (ambiente domestico). I genitori vengono, inoltre, istruiti sui principi comportamentali per la riduzione dei comportamenti problema del proprio figlio. Apprendono, poi, l'identificazione della funzione del comportamento stesso e l'applicazione di strategie antecedenti. Vengono anche fornite strategie di intervento comportamentale specifiche, come: uso di segnali visivi per stabilire le routine quotidiane (per esempio, agenda visiva) utilizzo del rinforzo positivo sui comportamenti appropriati che vogliono essere mantenuti e promozione dell'estinzione del comportamento problema tramite la non erogazione di attenzione.
- Intervento di Parent Education (PEP) tramite tutorial online, che forniscono al genitore informazioni di natura teorica sulle principali caratteristiche dello Spettro Autistico, sulla sua eziologia, sulla comprensione della valutazione clinica e sulla lettura di una cartella clinica, sulla pianificazione educativa necessaria e sulla selezione adeguata dei trattamenti disponibili. Questo intervento viene erogato in modalità online per agevolare il genitore nell'uso delle informazioni contenute.

4.5 Attività, fasi e tempi

Le attività che vengono proposte saranno incentrate sull'erogazione di servizi di formazione, teorica e pratica, erogata per genitori di bambini con ASD.

Fase 1: In una fase antecedente all'attuazione del progetto sarà proposta ai genitori interessati (sia madri, sia padri) una presentazione dei principali contenuti che verranno poi trattati in seguito. Saranno invitati i genitori alla compilazione del consenso informato e verrà loro lasciato uno spazio a disposizione per eventuali domande e chiarimenti in merito all'erogazione dei servizi. Verrà poi richiesto, solo ai genitori che avranno consegnato il consenso, la compilazione di un questionario di valutazione sulle aspettative e sui bisogni della singola persona.

La fase uno si terrà all'interno di un incontro iniziale di circa due ore.

Fase 2: In un secondo momento, si terrà un incontro con gli operatori, per disporre adeguatamente luoghi e materiali, in funzione del numero di partecipanti accolti nella fase uno. Verranno inoltre progettati gli interventi successivamente forniti ai genitori, organizzandoli nel modo più economico e fruibile possibile.

La fase due si esaurirà in circa tre ore.

Fase 3: La terza fase prevederà l'avvio degli interventi formativi precedentemente organizzati. Gli interventi si divideranno in due tipologie, erogate contemporaneamente: in sedici settimane i genitori parteciperanno a 11 sessioni di gruppo di PT della durata di 60 minuti circa, erogate in appositi spazi allestiti, a due sessioni di PT, anch'esse di 60 minuti circa, erogate a domicilio, a cui si affiancheranno 16 sessioni di PEP erogate in modalità online. Quest'ultime si terranno in modalità sincrona per la durata di un'ora, dando libero spazio anche alle possibili domande dei genitori. Le due tipologie di intervento verranno gestite e programmate all'interno delle 16 settimane, preferibilmente in giornate separate. Gli incontri a domicilio verranno invece accordati con i genitori in questione, per combinare le disponibilità di ognuno.

La terza fase avrà una durata di 16 settimane e prevederà la partecipazione a 29 ore circa di intervento.

Fase 4: La quarta fase prevederà la partecipazione, volontaria, a tre incontri formativi facoltativi proposti ai genitori, di cui due si terranno in gruppo, come precedentemente esposto, e uno a domicilio. Gli interventi aggiuntivi dovranno rientrare nelle 16 settimane.

La fase quattro prevede tempistiche di tre ore circa per la realizzazione degli interventi.

Fase 5: La quinta ed ultima fase prevederà la partecipazione ad un incontro per la conclusione del percorso e la restituzione di quanto appreso. Verrà prevista una risomministrazione dei questionari iniziali per misurare il livello finale delle conoscenze acquisite: la somministrazione del questionario PSI permetterà di valutare i possibili miglioramenti sui livelli di stress presentati dal genitore, in funzione della partecipazione agli interventi proposti. Verrà poi somministrato un questionario di gradimento generale dei corsi, che verrà analizzato in funzione delle esigenze e dei bisogni espressi inizialmente. Verrà lasciato libero spazio a eventuali domande finali da parte del genitore.

L'incontro conclusivo si terrà in un totale di due ore circa.

4.6 Risorse necessarie

Le risorse necessarie per l'implementazione del progetto si dividono in:

- Umane: Psicologo, adeguatamente formato;
- Materiali: locale ampio per lo svolgimento degli incontri di Parent Training, questionario PSI, computer personali, connessione Wi-Fi, materiale d'ufficio.

4.7 Possibili rischi

I rischi possibili che possono essere ipotizzati come ostacoli alla messa in atto del progetto stesso sono:

- Atteggiamento non collaborativo e ostile da parte dei partecipanti;

- Drop – out;
- Scarsa motivazione o interesse;
- Pregiudizi o stereotipi nei confronti della formazione erogata o nei confronti dello psicologo;
- Imprevisti organizzativi (materiali e/o di tempistiche);

4.8 Valutazione conclusiva

La valutazione conclusiva potrebbe prevedere l'analisi dei possibili cambiamenti rilevati sui livelli di stress genitoriale, come prevede l'obiettivo principale. Verrà poi valutato il livello di soddisfazione generale del genitore nei confronti di quanto appreso e delle modalità che sono state proposte.

- Valutazione ex – ante: somministrazione di un questionario per la valutazione di aspettative e bisogni del genitore e somministrazione del questionario PSI per l'analisi dei livelli iniziali di stress percepito;
- Valutazione in itinere: utilizzo di diari di bordo per annotare osservazioni, valutazioni, ostacoli incontrati, richieste specifiche o andamento generale del progetto;
- Valutazione ex – post: risomministrazione dei due questionari iniziali, per valutare il livello di soddisfazione del genitore nei confronti delle attività svolte e la valutazione dei suoi livelli di stress a seguito degli incontri svolti.

CONCLUSIONI

L'idea iniziale, su cui è stata proposta l'analisi effettuata, ha voluto supportare l'importanza di implementare e proporre interventi di natura formativa nei confronti dei genitori di bambini con una diagnosi di ASD, per supportarli nella gestione degli oneri quotidiani derivanti dalla patologia stessa.

La letteratura mostra infatti la presenza di alti livelli di stress genitoriale, quando questi hanno a che fare con l'autismo e le sue peculiarità. La gestione può rendersi complessa e il continuo sviluppo del bambino porta al dover far fronte a sempre nuove sfide e/o tensioni familiari (Brei et al., 2015; Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Hayes & Watson, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Mancil et al., 2013).

La posizione teorica che qui si è voluta supportare, attraverso l'analisi della letteratura più recente, riguarda la necessità di proporre variegata tipologie di interventi formativi alle figure genitoriali, con l'obiettivo di fornirgli una serie di abilità teorico – pratiche, favorendo l'aumento delle competenze genitoriali. Questo in quanto l'analisi effettuata dimostra che l'aumento di capacità legate alla gestione del proprio bambino porta alla diminuzione dei livelli di stress genitoriale percepito grazie, probabilmente, ad una maggiore capacità di adattamento alla situazione. I costrutti di competenza genitoriale e stress percepito sono stati considerati in relazione tra loro partendo dall'ipotesi per cui l'aumento del primo potesse determinare la diminuzione del secondo, associandosi quindi ad un maggior senso di benessere psicologico.

È bene, infatti, tenere conto dell'importanza della salute mentale del genitore quando si parla di bambini con ASD. La maggior parte delle ricerche si focalizzano su interventi mirati ai bambini e ai più tipici comportamenti problema, che non tengono conto della tensione e dello stress genitoriale che può influenzare gli sviluppi stessi del figlio (Dolev et al., 2009; Doussard – Roosevelt et al., 2003; Venuti, 2020).

L'analisi qui proposta, seppure con importanti limitazioni, fornisce dati a supporto dell'ipotesi di partenza. Gli studi analizzati riferiscono risultati a favore della diminuzione dei livelli di stress a

seguito dell'implementazione di interventi a medio/lungo termine focalizzati sul genitore. I risultati analizzati sono associati ad interventi differenti tra di loro, che vanno a coprire diverse sfaccettature dei bisogni legati al bambino stesso.

Si conclude la trattazione sottolineando l'importanza di proporre nuovi studi che facciano del genitore il protagonista principale e supportando la necessità di garantire la messa in atto di questa tipologia di interventi per rispondere alle importanti e variegata necessità delle famiglie.

BIBLIOGRAFIA

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal on mental retardation*, 109 (3), 237-254.
- Abbott, M., Bernard, P., & Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder-a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18 (3), 370-382.
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103-822.
- Al-Khalaf, A., Dempsey, I., & Dally, K. (2014). The effect of an education program for mothers of children with autism spectrum disorder in Jordan. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36 (2), 175-187.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *American Psychiatric Association*. 5.
- Anderson, S., & Romanczyk, R. (1999). Early intervention for young children with autism: continuum-based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24
- Ariel, C. N., & Naseef, R. A. (2005). Voices from the spectrum: Parents, grandparents, siblings, people with autism, and professionals share their wisdom. Jessica Kingsley Publishers.
- Assaf, M., Hyatt, C. J., Wong, C. G., Johnson, M. R., Schultz, R. T., Hendler, T., Pearlson, G. D. (2013). Mentalizing and motivation neural function during social interactions in autism spectrum disorders. *NeuroImage: Clinical*. 3, 321 – 331.

- Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents' constructions of the 'problem' during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 5(2), 241-254.
- Bahng, C. (2010) Parent-implemented intervention: Restricted interests and repetitive behaviors in children with ASD.
- Baird G., Cass H., Slonims - Bmj V. (2003). Diagnosis of Autism. *The BMJ*. 327:488
- Baker, B. L., & Feinfield, K. A. (2003). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(5), 503-509.
- Bara B.G., Buciarelli M., Colle L. (2001). Communicative Abilities in Autism: Evidence for Attentional Deficits. *Brain and Language*. 77 (2), 216 – 240
- Baron – Cohen S. (1989). The Autistic Child's Theory of Mind: a Case of Specific Developmental Delay. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 30 (2), 285 – 297.
- Baron – Cohen S. (1995), “Are children with autism blind to the mentalistic significance for the eyes?”. *British Journal of Developmental Psychology*. 13 (4). 379 – 398
- Baron – Cohen S. (1997), L'autismo e la lettura della mente. Austrolabio – Ubaldini, Roma.
- Baron – Cohen S. (2009). Autism: a Specific Cognitive Disorder of “Mind – Blindness”. *International Review of Psychiatry*. 2(1), 81 – 90.
- Baron – Cohen S., Leslie A. M., Frith U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Science Direct*. 21 (1), 37 – 46.
- Bartz J.A., Young L.J., Hollander E., Buxbaum J.D., Ring R.H. (2008). Preclinical Animal Models of Autistic Spectrum Disorders (ASD). *Animal and Translational Models for CNS Drug Discovery*. 353 – 394
- Bendixen RM, Elder JH, Donaldson S, Kairalla JA, Valcante G, Ferdig RE., (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *Am J Occup Ther*. 65 (6): 679-87.

- Bent C.A., Barbaro J., Dissanayake C. (2017), Change in Autism Diagnoses Prior to and Following the Introduction of DSM-5. *J Autism Dev Disord.* 47:163 – 171
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 1793-1807.
- Bettelheim B. (1976), *The use of enchantment: the meaning and importance of fairy tales.* 1991, Penguin Books, London & New York.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 14(2), 151-161.
- Black D.W., Grant J.E. (2015). *DSM-5: GuideBook.* Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bowler D. M. (1992), “Theory of Mind in Asperger Syndrome”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 33 (5): 877 – 893
- Bradshaw J, Bearss K, McCracken C, Smith T, Johnson C, Lecavalier L, Swiezy N, Scahill L., (2018). Parent Education for Young Children With Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 47: S445-S455

- Brei, N. G., Schwarz, G. N., & Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617-635.
- Bristol, MM (1987). Madri di bambini con autismo o disturbi della comunicazione: adattamento riuscito e modello del doppio ABCX. *Giornale di autismo e disturbi dello sviluppo*, 17 (4), 469-486.
- Brogan, C. A., & Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, 7(1), 31-46.
- Brookman-Fraze L., Vismara L., Drahot A., Stahmer A., Openden D. (2009). Parent Training Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders*.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 238-245.
- Callanan, J., Signal, T., & McAdie, T. (2021). What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103-984.
- Castelli F., Frith C., Happé F., Frith U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental state to animated shake. *Brain a Journal of Neurology*. 125 (8), 1839 – 1849.
- Carruthers P., Smith P. (1996). *Theories of Theories of Mind*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Chiarotti F., Venerosi A. (2016), “Epidemiologia dell’autismo: un’analisi critica.” Istituto Superiore di Sanità, Roma (Rapporti ISTISAN 16/24).
- Chaste P., Loboyer M. (2012), “Autism risk factors: Genes, environment and gene – environment interactions”. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 14: 281 – 92.

- Ciesielski K.T., Harris R.J. (1997), Factors related to performance failure on executive tasks in autism. *Child Neuropsychology*. 3 (1): 1 – 12
- Corcoran, J. (2000). Family treatment of preschool behavior problems. *Research on Social Work Practice*, 10(5), 547–588.
- Crugnola, C.R. (2002). Regolazione e comunicazione affettiva nelle prime relazioni tra bambino e genitori. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 6(3), 359-398.
- Currenti, S.A. (2010). Understanding and Determining the Etiology of Autism. *Cell Mol Neurobiol* 30, 161–171.
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical psychology review*, 51, 1-14.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dahlgren S. O., Trillingsgaard A. (1996), “Theory of mind in nonretarded children with autism and Asperger’s Syndrome. A research note.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 37 (6): 759 – 763
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479.
- Daniels, K. (1999). Coping and the job demands-control-support model: An exploratory study. *International journal of stress management*, 6(2), 125-144.
- Dapretto M., Davies M.S., Pfeifer J.H., Scott A.A., Sigman M., Bookheimer S.Y., Iacoboni M. (2006). Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscienze*. 9, 28 – 30.

- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278.
- Davis, A. L., & Neece, C. L. (2017). An examination of specific child behavior problems as predictors of parenting stress among families of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 163-177.
- Dawson, G., Rogers, S., 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.
- Dolev, S., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Emotional availability in mother-child interaction: The case of children with autism spectrum disorders. *Parenting: Science and Practice*, 9(3-4), 183-197.
- Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American journal on mental retardation*.
- Doussard – Roosevelt, J. A., Joe, C. M., Bazhenova, O. V., & Porges, S. W. (2003). Mother–child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*, 15(2), 277-295.
- Dunlap, G. (2007). Some thoughts on the evolving arena of autism services. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 161-163.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.

- Dykens EM, Fisher MH, Taylor JL, Lambert W, Miodrag N., (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*. 134(2): 454 - 63.
- Eckenrode, J. (Ed.). (2013). The social context of coping. Springer Science & Business Media.
- Eisemberg L., Kanner L. (1955), "Childhood schizofrenia: symposium, 1955. VI. Early infantile autism, 1943-55." *Am Journal Orthopgysiatry*. 26 (3): 556 – 66
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research*, 5(3), 160-179.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Fernell E., Eriksson M.A., Gillberg C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical Epidemiology*. 5, 33 – 43
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58-77.
- Frith U. (1989). Autism: explaining the enigma. Regno Unito: Blackwell Publishing.
- Frith U., Happé F. (1994). Autism: beyond "theory of mind". *Cognition*. 50 (1 – 3), 115 – 132.
- Fogassi L., Ferrari P.F., Gesierich B., Rozzi S., Chersi F., Rizzolatti G. (2005). "Parietal lobe: From action organization to intention understanding." *Science*. 308 (5722): 662 – 667
- Gadow, K. D., DeVincent, C. J., & Drabick, D. A. (2008). Oppositional defiant disorder as a clinical phenotype in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1302-1310.
- Gallese V., Fadiga L., Fogassi L., Rizzolatti G. (1996) Action recognition in the premotor cortex, *Brain*, 119 (2): 593–609

- Gallese V., Migone P., Eagle M. N. (2006). “La simulazione incarnata: i neuroni specchio, le basi neurofisiologiche dell’intersoggettività e alcune implicazioni per la psicoanalisi”. *Psicoterapia e scienze umane*. Milano.
- Gallese V., Rochart M., Cossu G., Sinigaglia C. (2009), “Motor cognition and its role in the phylogeny and ontogeny of action understanding”. *Developmental Psychology*. 45 (1): 103
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric nursing*, 31(5).
- Goldberg, B. Wolf, L., (1986). Autistic children grow up: An eight to twenty-four year follow-up study. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 31(6), 550-556.
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2010). Enabling occupational performance of children through coaching parents: Three case reports. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(1), 4-15.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, 56(3), 631-642.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., et al. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *The Lancet*, 375, 2152–2160.
- Gupta, A. R., & State, M. W. (2007). Recent advances in the genetics of autism. *Biological psychiatry*, 61(4), 429-437.
- Hackett, L., Shaikh, S., & Theodosiou, L. (2009). Parental perceptions of the assessment of autistic spectrum disorders in a tier three service. *Child and Adolescent Mental Health*, 14(3), 127-132.
- Hallett, V., Lecavalier, L., Sukhodolsky, D. G., Cipriano, N., Aman, M. G., McCracken, J. T., ... & Scahill, L. (2013). Exploring the manifestations of anxiety in children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(10), 2341-2352.

- Hamilton A.F.D.C. (2013). Activation of the fusiform gyrus when individuals with autism spectrum disorders view faces. *Neuroimage*, 22, 3:1141-50
- Hamilton A.F.C. (2013b). Reflecting on the mirror neuron system in autism: a systematic review of current theories. *Developmental Cognitive Neuroscience*. 3, 91 – 105.
- Happé, F.G.E. (1994) An advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 24, 129–154
- Happé F., Frith U. (1995) Theory of Mind in Autism. *Learning and Cognition in Autism*. Springer, Boston.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Hastings, R., & Symes, M. (2002). Early intensive behavioural intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 332–341.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family relations*, 407-415.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 874-882.

- Heszen-Niejodek, I. (1997). Coping style and its role in coping with stressful encounters. *European Psychologist*, 2(4), 342-351.
- Hill, A. P., Zuckerman, K. E., Hagen, A. D., Kriz, D. J., Duvall, S. W., Van Santen, J., ... & Fombonne, E. (2014). Aggressive behavior problems in children with autism spectrum disorders: Prevalence and correlates in a large clinical sample. *Research in autism spectrum disorders*, 8(9), 1121-1133.
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of personality and social psychology*, 52(5), 946.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in developmental disabilities*, 27(4), 456-465.
- Hobson, R. (1990). On the origins of self and the case of autism. *Development and Psychopathology*, 2 (2), 163-181.
- Hou, Y. M., Stewart, L., Iao, L. S., & Wu, C. C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113-1121.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology*, 41(12), 834-839.
- Iacoboni M., Dapretto M. (2006), "The mirror neurons system and the consequences of its dysfunction." *Nature Reviews Neuroscience*. 7 (12): 942
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., ... & Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031-1040.

- Ibañez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z., & Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research*, 11(4), 667-678.
- Iida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., & Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 3355.
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in psychology*, 9, 280.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 171-185.
- Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders: A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1579-1594.
- Kaiser, A. P., & Hancock, T. B. (2003). Teaching parents new skills to support their young children's development. *Infants & Young Children*, 16(1), 9-21.
- Kaiser, A. P., Hancock, T. B., & Nietfeld, J. P. (2000). The effects of parent-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children who have autism. *Early Education and Development*, 11(4), 423-446.
- Kaminski, W., Valle, A., Filene, J., & Boyle, C. (2008). A meta-analytic review of components associated with parent training effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 567-589.

- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 926-937.
- Karp E.A., Dudovitz R., Nelson B.B. (2018). Family characteristics and children's receipt of autism services in low-resourced families. *Pediatrics*. 141 (4): S280 – S286.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1045–1056.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of abnormal child psychology*, 16(1), 45-56.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241.
- Keller R., Bugiani S., Fantin P., Pirfo E. (2011). Mirror neurons and autism. *Journal of Psychopathology*. 17, 404 – 412.
- Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996a). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347–359.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Bruinsma, Y. E. M., Brookman, L., & Fredeen, R. (2003). Teaching first words to children with autism and communication delays using pivotal response training. Santa Barbara: University of California.
- Koegel, R. L., Camarata, S., Koegel, L. K., Ben-Tall, A., & Smith, A. E. (1998). Increasing speech intelligibility in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(3), 241-251.

- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. E. (1995). Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities. Paul H Brookes Publishing Co.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J., & Carter, C. (1999). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 174–185.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
- Kroger, K., & Sorensen, R. (2010). A parent training model for toilet training children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 556–567.
- Lai M. C., Lombardo M. V., Chakrabati B., Baron – Choen S. (2013). Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM – 5. *Plos Biol.* 11 (4).
- Lambiase M. (2004). Autismo e Lobi Frontali: alla ricerca delle basi anatomiche di un enigma. Brescia: Vannini Editoria.
- Laski, K. E., Charlop, M. H., & Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *Journal of applied behavior analysis*, 21(4), 391-400.
- Lavelli M. (2007). Intersoggettività, origini e primi sviluppi. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Lebersfeld J.B., Swanson M., Clesi C.D., O’Kelley S.E. (2021). Systematic review and meta-analysis of the clinical utility of the ADOS-2 and the ADI-R in diagnosis autism spectrum disorders in children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 51, 4101 – 4114

- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147-1160.
- Leff, P. T., & Walizer, E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine*, 10(2), 147.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of child and family studies*, 19(4), 516-524.
- Lord C., Bishop S.L. (2010), Autism Spectrum Disorders Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families. *Social Policy Report*. 24 (2)
- Lundahl, B., Risser, H., & Lovejoy, M. (2006). A meta-analysis of parent training: Moderate and follow-up effects. *Clinical Psychology Review*, 26, 86–104.
- Lutzker, J., Steed, S., & Huynen, K. (1998). Ecobehavioral treatment of challenging behaviors. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10, 349–363.
- Mameli D. (2016). Un incontro possibile attraverso l'elemento sonoro – musicale nei disturbi dello spettro autistico.
- Mancil, G. R., Haydon, T., & Whitby, P. (2009). Differentiated effects of paper and computer-assisted Social Stories™ on inappropriate behavior in children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 205-215.
- Mandell, D. S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1059-1065.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.

- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.
- Mazurek, M. O., Kanne, S. M., & Wodka, E. L. (2013). Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(3), 455-465.
- McBride, B. A. (1989). Stress and fathers' parental competence: Implications for family life and parent educators. *Family Relations*, 385-389.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 13(1), 120-129.
- McGee, G., Morrier, M., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 133-146.
- Mickelson, K. D., Wroble, M., & Helgeson, V. S. (1999). "Why My Child?": Parental Attributions for Children's Special Needs 1. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(6), 1263-1291.
- Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., & Hardan, A. Y. (2013). Impact of pivotal response training group therapy on stress and empowerment in parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(2), 71-78.
- Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Moes, D. R., & Frea, W. D. (2000). Using family context to inform intervention planning for the treatment of a child with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(1), 40-46.

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 122(1), e202-e208.
- Mueller, R., & Moskowitz, L. J. (2020). Positive family intervention for children with ASD: impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536-3551.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism*
- Newschaffer C. J., Croen L. A., Daniels J., Giarelli E., Grether J. K., Levy S. E., Mandell D. S., Miller L. A., Pinto-Martin J., Reaven J., Reynolds A. M., Rice C. E., Schendel D., Windham G. C. (2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*. 28, 235 – 258.
- Nixon, R. D. (2002). Treatment of behavior problems in preschoolers: A review of parent training programs. *Clinical Psychology Review*, 22, 525–546.
- Norman D.A., Shallice T. (1986) *Attention to Action. Consciousness and Self-Regulation*. Springer, Boston.
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 67-76.
- Oberman L M., Hubbard E. M., McCleery J. P., Altschuler E. L., Ramachandram V. S., Pineda J. A. (2005). EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Cognitive Brain Research*. 24 (2), 190 – 198.
- Oberman L.M., Ramachandran V.S. (2007), “The simulating social mind: the role of the mirror neurons system and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders.” *Psychological Bulletin*. 133 (2): 310
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324.
- Osterling, J., & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(3), 247-257.

- Orr, R. R., Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Osterling J., Dawson, G., Meltzoff, A. N., & Kuhl, P. (2000). Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of applied developmental psychology*, 21(3), 299-313.
- Ozonoff S. (1995) Executive Functions in Autism. *Learning and Cognition in Autism*. Springer, Boston.
- Ozonoff S., South M., Miller J.N. (2000), DSM-IV-Defined Asperger Syndrome: Cognitive, Behavioral and Early History Differentiation from High-Functioning Autism. *Autism. National Autistic Society*. 4 (1):29-46.
- Pearson, D. A., Loveland, K. A., Lachar, D., Lane, D. M., Reddoch, S. L., Mansour, R., & Cleveland, L. A. (2006). A comparison of behavioral and emotional functioning in children and adolescents with autistic disorder and PDD-NOS. *Child Neuropsychology*, 12(4-5), 321-333.
- Perkins T., Stokes M., McGillivray J., Bittar R. (2010). Mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Journal of clinical neuroscience*. 17 (10), 1239 – 1243.
- Pinto-Martin J., Levy S. (2004). Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *Current Treatment Options in Neurology*. 6, 391 – 400
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of family psychology*, 22(6), 855.
- Ptacek, R., Brejlova, D., & Domkarova, L. (2015). Autism—a multifaceted diffuse pathology. *Journal of Psychiatry*, 18(315), 2.
- Rabba A.S., Dissanayake C., Barbaro J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 1014 - 1015
- Ramachandran V. S., Oberman L. M. (2006). Broken Mirrors: A Theory of Autism. *Scientific American*. 295 (5), 62 – 69.

- Randall M, Sciberras E, Brignell A, et al. (2016). Autism spectrum disorder: Presentation and prevalence in a nationally representative Australian sample. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 50(3):243-253.
- Reed, H. E., McGrew, S. G., Artibee, K., Surdkya, K., Goldman, S. E., Frank, K., et al. (2009). Parent-based sleep education workshops in autism. *Journal of Child Neurology*, 24, 936–945.
- Ridderinkhof, A., de Bruin, E. I., Blom, R., & Bögels, S. M. (2018). Mindfulness-based program for children with autism spectrum disorder and their parents: Direct and long-term improvements. *Mindfulness*, 9(3), 773-791.
- Rizzolatti G., Fadiga L., Gallese V., Fogassi L. (1996), Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Cognitive Brain Research*. 3 (2): 131 – 141
- Rizzolatti G., Sinigaglia C. (2006), So quel che fai: il cervello che agisce e i neuroni specchio. Raffaello Cortina: Milano.
- Robbins, F. R., Dunlap, G., & Plienis, A. J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early intervention*, 15(2), 173-184.
- Roberts, R. N., Wasik, B. H., Casto, G., & Ramey, C. T. (1991). Family support in the home: Programs, policy, and social change. *American Psychologist*, 46, 131–137.
- Rogers S.J. (2000). Diagnosis of autism before the age of 3. *International Review of Research in Mental Retardation*. 23, 1 – 31
- Rollo D. (2020). Disturbi dello spettro autistico e intersoggettività: strategie per potenziare le capacità comunicative. Milano: Franco Angeli Editore.
- Rollo D., Fogassi L. (2018). L'altro sono io: i neuroni specchio nello sviluppo dell'uomo. Cosa sono e a cosa servono. Milano: San Paolo Editore.
- Rump K M., Giovanelli J.M., Minschew N.J., Strauss M.S. (2009); “The Development of Emotion Recognition and Individuals with Autism.” *Child Development*. 80 (5): 1434 – 1447
- Rumsey, J.M., Hamburger, S.D. Neuropsychological divergence of high-level autism and severe dyslexia. *J Autism Dev Disord*. 20, 155–168

- Russo C., Capararo M., Valtellina E. (2013), A sé e agli altri. Storia della manicomializzazione dell'autismo e delle altre disabilità relazionali nelle cartelle cliniche di S. Servolo, Mimesis, Milano.
- Rutter M. (2006). Its Recognition, Early Diagnosis and Service Implications. *Journal Developmental & Behavioral Pediatrics*. 27 (2), S54 – S58
- Santarelli N., (2017). L'impatto emotivo della Diagnosi di un Disturbo dello Spettro Autistico sulla famiglia del soggetto.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (Eds.). (2013). The effects of autism on the family. Springer Science & Business Media.
- Selye, H. (1976). The stress concept. *Canadian Medical Association Journal*, 115(8), 718.
- Seligman, M. E., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation of interventions. *American psychologist*, 60(5), 410.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1547-1554.
- Shallice T. (1988), *From Neuropsychology to Mental Structure*. Cambridge University Press.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142-151.
- Shore, S., & Rastelli, L. G. (2006). *Understanding autism for dummies*. John Wiley & Sons.
- Siegel, D. J., Minshew, N. J., Goldstein, G., (1997). Neuropsychologic functioning in autism: Profile of a complex information processing disorder. *Journal of the International Neuropsychological society*, 3(4), 303-316.

- Simonoff E., Pickles A., Charman T., Chandler S., Loucas T., Baird G. (2008). Psychiatric Disorders in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity and Associated factors in a Population – Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 47 (8), 921 – 929.
- Sin, N. L., & Lyubomirsky, S. (2009). Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: A practice-friendly meta-analysis. *Journal of clinical psychology*, 65(5), 467-487.
- Singer, G. H. (1993). When it's not so easy to change your mind: reflections on cognitive interventions for parents of children with disabilities. *Cognitive coping, families, and disability* 207–220.
- Singer, G. (2002). Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *Journal of Special Education*, 36, 148–154.
- Singh, K., Connors, S. L., Macklin, E. A., Smith, K. D., Fahey, J. W., Talalay, P., & Zimmerman, A. W. (2014). Sulforaphane treatment of autism spectrum disorder (ASD). *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(43), 15550-15555.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcaleavey, K., ... & Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 169-177.
- Smith, C., Perou, R., & Lesesne, C. (2002). Parent education. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol 2. Biology and ecology of parenting*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Società Italiana di Pedagogia Speciale (a cura di), *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico*, Erickson, Trento 2008.
- Sodian B., Frith U. (1992). Deception and Sabotage in Acoustic, Retarded and Normal Children. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 33 (3), 591 – 605.

- Sofronoff, K., Leslie, A., & Brown, W. (2004). Parent management training and Asperger syndrome—A randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention. *Autism*, 8, 301–317.
- Spagnola, M., & Fiese, B. H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & young children*, 20(4), 284-299.
- Stahmer, A. C., & Gist, K. (2001). The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(2), 75-82.
- Steiner A.M., Koegel L.K., Koegel R.L., (2012) Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Development Disorders* 42, 1218–1227.
- Stephenson, E., & DeLongis, A. (2020). Coping Strategies. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*, 55-60.
- Stern, J. (2000). Parent training. In J. White & A. Freeman (Eds.), *Cognitive-behavioral group therapy for specific problems and populations*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Storch, E. A., Larson, M. J., Ehrenreich-May, J., Arnold, E. B., Jones, A. M., Renno, P., ... & Wood, J. J. (2012). Peer victimization in youth with autism spectrum disorders and co-occurring anxiety: relations with psychopathology and loneliness. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(6), 575-590.
- Strauss K., Vicari S., Valeri G., D’Elia L., Arima S., Fava L., (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: the influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Res Dev Disabil.* 33 (2): 688 - 703
- Surian L. (2017). *L’Autismo*. Bologna: il Mulino.

- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and Communication in Autism. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* pp. 335–364
- Trevarthen, C. (1998). The concept and foundations of infant intersubjectivity. *Intersubjective communication and emotion in early ontogeny*, 15, 46.
- Turner, M. (1997). Towards an executive dysfunction account of repetitive behaviour in autism. *Autism as an executive disorder*. 57–100
- Valenza E., Turati C., (2019). Promuovere lo sviluppo della mente: un approccio neurocostruttivista. Bologna: ilMulino.
- Venuti P., Senese V.P., (2007). Un questionario di autovalutazione degli stili parentali: uno studio su un campione italiano. *Giornale italiano di psicologia, Rivista trimestrale*, pp. 677-698
- Verschuur, R., Huskens, B., & Didden, R. (2019). Effectiveness of parent education in pivotal response treatment on pivotal and collateral responses. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(9), 3477-3493.
- Vismara, L., & Lyons, G. (2007). Using perseverative interests to elicit joint attention behaviors in young children with autism: theoretical and clinical implications for understanding motivation. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9, 214–228.
- Wainer A.L., Hepburn S., McMahon Griffith E. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: an approach to examining impact on parents and families. *Autism*. 21 (1): 5 – 17
- Wechsler, B. (1995). Coping and coping strategies: a behavioural view. *Applied Animal Behaviour Science*, 43(2), 123-134.
- Weitlauf AS, Broderick N, Stainbrook JA, Taylor JL, Herrington CG, Nicholson AG, Santulli M, Dykens EM, Juárez AP, Warren ZE., (2020). Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents Implementing Early Intervention for Autism: An RCT. *Pediatrics*. 145: S81-S92.

- Weitlauf, A. S., Goode, R. H., & Warren, Z. (2019). Do We Have Evidence for Dietary and Nutritional Interventions for Autism Spectrum Disorder? *Pediatrics*, 144(5).
- Wetherby, A., & Woods, J. (2006). Effectiveness of early intervention for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26, 67–82
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: what parents want and what helps. *Autism*, 6, 411–426.
- White S., Hill E., Happè F., Frith U. (2009), “Revisiting the strange stories: Revealing mentalizing impairments in autism”. *Child Development*. 80 (4): 1097 – 1117
- Williams, J. G., Higgins, J. P., & Brayne, C. E. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of disease in childhood*, 91(1), 8-15. Wing L. (1996). No evidence for or against an increase in prevalence. *The BMJ*. 312.
- Wing L., Gould J. (1979), “Severe imparirments of social interaction and associated agnormalities in children”, *Journal of Autism and Development Disorders*, 9: 11-29.
- Wing L., Potter D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: in the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 8 (3), 151 – 161.
- Woodruff G., Premack D (1979). International communication in the chimpanzee: the development of deception. *Cognition*, 7,4:333-362.
- Yoder, P.J., & Stone, W.L. (2006). Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 426–435.
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(10), 3393-3415.

- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... & Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 1908-1917.
- Zalla T., Sperduti M. (2013), The amygdala and the relevance detection theory of autism: an evolutionary perspective. *Frontiers in Human Neuroscience*. 7, 894