



Autism Spectrum Disorders in the Sars-Cov-2 period and parents' stress: A case study*

Disturbi dello spettro autistico in periodo di Sars-Cov-2 e stress genitoriale: Uno studio di caso

Roberto Melchiori

Università Niccolò Cusano – roberto.melchiori@unicusano.it

Francesco Maria Melchiori

Università Niccolò Cusano – francesco.melchiori@unicusano.it

ABSTRACT

The family and the school face the challenge for the foreseeable future regarding how to organize, each of the two institutions, the learning of their child-students while responding to the diverse needs of each of them. The challenge is not just to ensure that each child-student receives an optimal learning experience; rather, it is to address inequities arising from biological-physical-psychological-socioeconomic-cultural aspects and to provide students with equal opportunities to learn in independent and personalized ways. Equal opportunities, also for the people carrying Pervasive Developmental Disorders (PDD), especially children and adolescents, who are diagnosed with neurodevelopmental disorders and, in particular, with the pathology referred to as Autism Spectrum Disorders (ASD).

In the first instance, the objective of the study, and the corresponding research-investigation, was to evaluate within a group of families whether the introduction and use of Alternative Augmentative Communication -CAA, in its various forms, could cause a change in the communicative relationship (hypothesis), assessed through a positive change (magnitude reduction) in the level of stress in the parents (indirect indicator).

La famiglia e la scuola devono affrontare la sfida per il prossimo futuro di come organizzare, ognuna delle due istituzioni, l'apprendimento dei figli-studenti, rispondendo allo stesso tempo alle diverse esigenze di ciascuno di essi. Non si tratta solo di garantire che ogni figlio-studente riceva un'esperienza di apprendimento ottimale; si tratta di affrontare le disuguaglianze derivanti da aspetti biologico-fisico-psichico-socio-economico-culturale e di fornire agli studenti pari opportunità di apprendere in modi indipendenti e personalizzati. Pari opportunità, quindi, anche per i portatori di disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS - Pervasive Developmental Disorders), cioè di persone, soprattutto bambini e adolescenti, a cui è diagnosticata la presenza di

* Attribuzione delle parti: Ambiti di riferimento: a) contesto dello studio b) scuola dell'inclusione -R, c) stress familiare F; Obiettivi dello studio: RF. Metodologia: d) modello teorico R, e) partecipanti e campione di riferimento e Strumentazione, F; Elaborazioni risultati e interpretazioni, F; Conclusioni, RF.

disordini del neuro-sviluppo e in particolare della patologia indicata come *Disturbi dello Spettro Autistico* (Autism Spectrum Disorders, ASD).

L'obiettivo dello studio, e relativa ricerca-inchiesta, in prima istanza è stato di valutare all'interno di un gruppo di famiglie se l'introduzione e l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa -CAA, nelle sue diverse forme, poteva causare un cambiamento nella relazione comunicativa (*ipotesi*), valutato attraverso una variazione negativa (*riduzione*) del livello di stress nei genitori (*indicatore indiretto*).

KEYWORDS

Equal Opportunities, autism spectrum disorders, Augmentative and Alternative Communication, family stress, Parenting Stress Index.

Pari opportunità, disturbi dello spettro autistico, comunicazione aumentativa alternativa, stress familiare, Parenting Stress Index.

1. Ambiti di riferimento

1.1 Contesto dello studio

La vita delle persone, e le istituzioni a questa collegata come la famiglia e la scuola, è soggetta a eventi imprevedibili che possono facilitare od ostacolare il passaggio o da uno stato o da un periodo temporale all'altro. In particolare, il passaggio temporale che porta dall'infanzia e all'età adulta (come adolescenza e pubertà) comporta l'affronto di esperienze emozionali molto intense, che impongono la ricerca di nuovi equilibri nei rapporti con il proprio sé, con le coorti di altri giovani anche coetanei e con l'ambiente reale con cui interagisce. La famiglia e la scuola pertanto devono affrontare la sfida di come organizzare, ognuna, l'apprendimento dei figli-studenti, rispondendo allo stesso tempo alle diverse esigenze di ciascuno di essi. Non si tratta solo di garantire che ogni figlio-studente riceva un'esperienza di apprendimento ottimale; si tratta anche di affrontare le disuguaglianze derivanti da aspetti biologico-fisico-psichico-socio-economico-culturale e di fornire agli studenti pari opportunità di apprendere in modi indipendenti e personalizzati.

Pari opportunità, quindi, anche per i portatori di disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS - Pervasive Developmental Disorders), cioè di persone, soprattutto bambini e adolescenti, a cui è diagnosticata la presenza di disordini del neuro-sviluppo, con avvio nei primi anni di vita, caratterizzati clinicamente da una "triade sintomatologica": a) compromissione qualitativa delle interazioni sociali; b) compromissioni qualitative della comunicazione; c) repertorio limitato, stereotipato, ripetitivo di interessi e di attività (APA 2000; OMS 1992). Attualmente, alcune patologie cioè Autismo, sindrome di Asperger e DPS-NAS (disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato) anche indicati come *Disturbi dello Spettro Autistico* (Autism Spectrum Disorders, ASD).

I risultati dello studio che si propongono riguardano l'aspetto della comunicazione e la strumentazione di ausilio, in particolare quella digitale, in relazione anche alla pandemia Sars-Cov-2 – Covid 19¹. Alla base dello studio, pertanto, riguardante la relazione comunicativa tra genitori-soggetto autistico, si è voluto

1 Nel periodo di realizzazione della ricerca si è sviluppata la pandemia Sars-Cov-2-Covid 19.

constatare l'efficacia della comunicazione aumentativa alternativa (CAA), proposta anche con l'ausilio digitale, in funzione della replicabilità nella scuola, in modo da instaurare una modalità comune di comportamento delle due istituzioni da considerare in periodi anche diversi da quelli emergenziali².

L'obiettivo dello studio, e relativa ricerca-inchiesta, in prima istanza è stato di valutare all'interno di un gruppo di famiglie se l'introduzione e l'utilizzo della CAA, nelle sue diverse forme, poteva causare un cambiamento nella relazione comunicativa (*ipotesi*), valutato attraverso una variazione negativa (*riduzione*) del livello di stress nei genitori (*indicatore indiretto*).

1.2 Scuola dell'inclusione per DSA

La risposta istituzionale, per la scuola come ambiente che realizza eguaglianza e pari dignità sociale di ogni cittadino, si concretizza con leggi e decreti di applicazione delle norme previste dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104, a partire dalla Legge 8 ottobre 2010 n. 170, la Legge 13 luglio 2015, n. 107, che individua espressamente fra gli obiettivi formativi prioritari del sistema d'istruzione il «*potenziamento dell'inclusione scolastica e del diritto allo studio degli alunni con bisogni educativi speciali attraverso percorsi individualizzati e personalizzati*» (Art. 1, comma 7, lett. l) e, ultimo, il Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66 (come modificato dal Decreto Legislativo 7 agosto 2019, n. 96) che riguarda «*le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti, risponde ai differenti bisogni educativi e si realizza attraverso strategie educative e didattiche finalizzate allo sviluppo delle potenzialità di ciascuno nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella prospettiva della migliore qualità di vita*» (Art. 1, punto a). Per quanto concerne gli alunni le cui condizioni non rientrano nelle previsioni delle norme sopra citate, valgono le indicazioni presenti nella Direttiva Ministeriale del 27.12.2012, dedicata a definire gli strumenti di intervento per gli alunni con bisogni educativi speciali (BES).

I dati relativi alle diagnosi dei Disturbi dello Spettro Autistico mostrano che, in Europa, sono stati osservati valori che oscillano tra 1:333 e 1:86, con una prevalenza mediana di 1:161³.

Per quanto riguarda l'Italia, una recente pubblicazione ISTAT ha reso noto uno studio nel quale emerge che, nell'anno scolastico 2016-2017, sono quasi 160 mila gli alunni con disabilità (intesa come disturbo dello sviluppo) che corrisponde al 3,5% del totale degli alunni.

I maschi rappresentano più del 64% degli alunni con disabilità: 213 maschi ogni 100 femmine nella scuola primaria e 180 maschi ogni 100 femmine nella secondaria.

2 Vedi anche: Istituto Superiore di Sanità, *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 30 aprile 2020*. Osservatorio Nazionale Autismo ISS 2020, 19 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 8/2020 Rev.

3 Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ.* 2014 Mar 28;63(2):1-21.

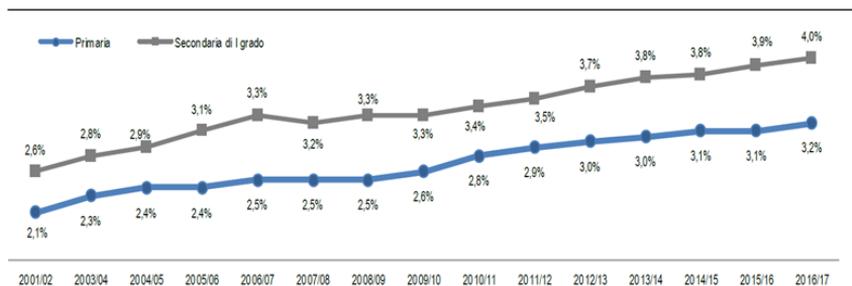


Figura 1 - Indicazione bambini con autismo. Fonte Miur

L'età media degli alunni con disabilità si attesta a 8,6 anni nella scuola primaria ed è pari a 12,5 anni per quelli che frequentano la scuola secondaria di primo grado, non evidenziando differenze territoriali apprezzabili rispetto al valore medio nazionale. Il dato sull'età media, più alto di quello analogo generale, risente di una maggiore permanenza nella scuola di questi studenti (Fonte ISTAT 2016\2017)⁴.

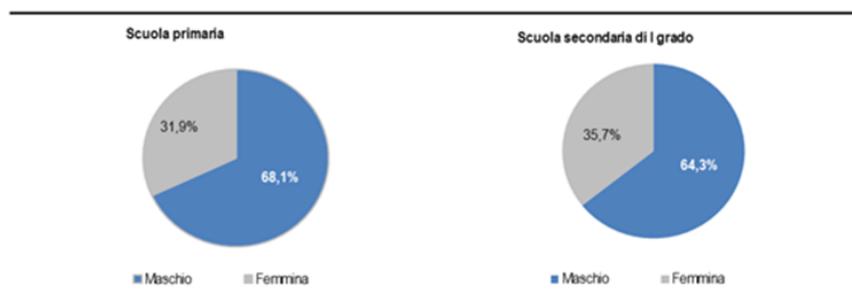


Figura 2 - Alunni con disabilità per sesso ed ordine scolastico – anno 2016/2017. Valori percentuali. Fonte Istat.

1.3 La comunicazione aumentativa alternativa - CAA

La presenza di una disabilità significativa all'interno di una famiglia comporta la modifica del significato e dell'importanza che viene attribuita a ogni singolo avvenimento, il modo in cui bisogna realizzare i propri obiettivi e il modo di affrontare e pensare alle proprie situazioni (Zanobini, Manetti, Usai, 2013). In particolare, la presenza di un bambino affetto dalla *sindrome dello spettro autistico* molto spesso significa per la famiglia confrontarsi con un bambino che ha comunque il bisogno di comunicare le proprie esigenze e necessità. La non comprensione delle esigenze del bambino può far nascere "situazioni a rischio" che potrebbero compromettere la crescita del bambino facendo emergere, durante la fase di sviluppo, disturbi emozionali e comportamentali, nonché creare, all'interno della famiglia, sconforto e situazioni di forte stress.

4 <https://www.istat.it/it/files/2018/03/alunni-con-disabilit%C3%A0-as2016-2017.pdf>

Allo scopo l'introduzione dell'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa⁵ (CAA) permette di trovare strategie alternative al linguaggio verbale con lo scopo di favorire scambi comunicativi con la società, intesa non solo come nucleo familiare ma nel senso più ampio del termine, permettendogli ad esempio l'inserimento a scuola o la possibilità di confrontarsi con un gruppo di coetanei. Allo stato, la tecnologia digitale permette l'utilizzo della CAA in qualsiasi ambiente e in qualsiasi momento (Fontani, 2015): dalle "picture" utilizzate su cartoncini rivestiti di velcro, oggi si registra un aumento dell'utilizzo di strumenti che vengono definiti dai nuovi Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) comunicatori simbolici, ovvero supporti informativi (Tablet), che con caratteristica di dispositivi medici registrati permettono la creazione di strutture *ad hoc* per ogni evenienza e per ogni ambiente.

1.4 Stress familiare

La parola *stress* è entrata a far parte del linguaggio comune: molte persone la utilizzano per descrivere una situazione di disagio, di tensione o di forte preoccupazione a cui si associa anche uno stato di ansia. Si comprende come l'utilizzo che ne deriva a volte non è specifico ma molto generico o addirittura improprio, poiché il termine *stress* trova la sua giusta collocazione solo quando parliamo di pressioni psicologiche e degli effetti che ad esse ne conseguono.

Da un punto di vista puramente etimologico, il termine "stress" ha subito una sua evoluzione: dal concetto di avversità e difficoltà si è passati a quello più recente di pressione, tensione o sforzo, inteso come una sorta di spinta a reagire che i differenti fattori, sia esterni all'individuo sia interni (stressors), esercitano sull'organismo.

La definizione scientifica del termine "stress" (Selye, 1936) coincide con l'ipotesi della necessità dell'organismo di adattarsi alla presenza di un agente nocivo, un insieme di sintomi correlati che potrebbero far pensare alla presenza di una sindrome generalizzata di risposte che prende il nome di "sindrome generale di adattamento" (SGA) o più comunemente *stress*. Molti studi scientifici hanno dimostrato come ogni organismo ha una propria reazione stereotipata come mutamenti biochimici immutati tendenti a fargli affrontare qualsiasi nuova prestazione gli sia richiesta (Giusti & Di Fazio, 2008).

Analizzando un nucleo familiare, la nascita di un nuovo individuo all'interno del nucleo ha come naturale conseguenza l'insorgere di mutamenti della vita familiare. Tali mutamenti in presenza della disabilità, cioè con un bambino affetto da disabilità o alla nascita oppure maturata nei primi anni di vita, porta la famiglia a modificare il significato e l'importanza che viene attribuita ad ogni singolo avvenimento, il modo in cui bisogna realizzare i propri obiettivi e il modo di affrontare e pensare alle proprie situazioni.

Se il bambino è affetto dalla *sindrome dello spettro autistico* (ssa) il mutamento all'interno della famiglia comporta anche a confrontarsi con un bambino "non verbale", avente comunque il bisogno di comunicare le proprie esigenze e necessità. La non comprensione delle esigenze può far nascere "situazioni a rischio"

5 Documento preliminare ISAAC Italy -CAA e condizioni dello spettro autistico a cura del comitato scientifico di ISAAC Italy (Società Internazionale Comunicazione Aumentativa e Alternativa), (2014-2017). http://www.isaacitaly.it/wp-content/uploads/2018/01/Documento_autismo_ISAAC_2017.pdf pag.5 e 6.

che potrebbero compromettere la crescita del bambino stesso facendo emergere, durante la fase di sviluppo, disturbi emozionali e comportamentali, nonché creare, all'interno della famiglia, sconforto e situazioni di forte stress.

L'utilizzo di strumenti o sussidi in grado di migliorare la comunicazione all'interno della famiglia può permettere di trovare strategie alternative al linguaggio verbale con lo scopo di favorire scambi comunicativi del bambino-ssa, non solo all'interno del nucleo familiare, bensì anche all'esterno del gruppo stesso permettendo ad esempio l'inserimento a scuola o la possibilità di confrontarsi con un gruppo di coetanei.

2. Obiettivi dello studio

Lo scopo dello studio, e della relativa attività di ricerca-inchiesta, è stato di valutare se l'introduzione e l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (intesa come strumento e ausilio per migliorare la comunicazione e quindi le relazioni tra i diversi componenti della famiglia), nelle sue diverse forme, poteva portare sia un cambiamento del livello di stress genitoriale sia un sostegno a tutta la famiglia.

L'inserimento di un progetto terapeutico all'interno della famiglia è fondamentale per il buon sviluppo di un bambino portatore di sindrome dello spettro autistico; la famiglia soprattutto nella figura dei genitori rappresenta il primo supporto per il bambino. In pratica i genitori diventano gli esperti per le esigenze dei propri figli, i mediatori comunicativi verso la società e coloro che supportano l'ampliamento dello scambio attraverso modalità comunicative alternative.

Appare chiaro come i genitori debbano appoggiarsi ed essere sempre a diretto contatto con l'equipe multidisciplinare che deve garantire il supporto nell'utilizzo dei vari sistemi e delle diverse strategie.

La relazione tra genitori e team multidisciplinare deve comprendere le esigenze del bambino e della famiglia, porre in essere tutte le soluzioni operative adeguate di intervento per implementare le competenze del bambino (cognitive, linguistiche e sociali).

Quando si considera lo stress all'interno di una famiglia con un figlio portatore di una disabilità occorre tenere in evidenza gli effetti iniziali della presa di coscienza della disabilità.

La ricerca educativa e psicologica si è soffermata molto su questo argomento tenendo bene in considerazione l'effetto dirompente sugli equilibri personali e familiari.

Occorre considerare come la presa di coscienza della disabilità coincida con la perdita del bambino perfetto sognato durante la gravidanza e la sostituzione di questo desiderio con una vera e propria condizione di lutto.

Lo stress risulta commisurato sia al livello di disabilità o menomazione sia alle situazioni sociali, personali e familiari dei genitori (Myers, 2007).

Le strategie di gestione dello stress messe in atto, in particolare, da genitori di bambini portatori di disturbi dello spettro autistico sono state oggetto di numerosi studi che avevano come obiettivo quello di verificare il livello di stress quotidiano, le strategie di coping e il tono dell'umore. I ricercatori hanno distinto i risultati in base agli effetti sull'umore positivo e su quello negativo. La ricerca ha evidenziato la presenza di cinque tipi di risposte di coping:

- adottare strategie di problem-solving;
- ricercare supporto sociale;

- attuare una riformulazione positiva;
- mettere in atto una regolazione emotiva;
- mettere in atto una strategia di negoziazione o di ricerca di compromesso.

Tutte queste risposte erano predittive di un aumento di tono dell'umore positivo. È inoltre emerso che quattro tipi di risposte (strategia di evitamento della situazione stressante, tentativo di distrarsi, strategia di allontanamento dagli altri e risposta di rassegnazione) portavano a un decremento di tono dell'umore positivo. La tipologia di sintomi, presenti nei bambini portatori di sindrome dello spettro autistico, e la distanza temporale, dal momento dell'avvenuta diagnosi, erano predittivi dell'umore quotidiano del genitore (Pottie & Ingram, 2008).

Altro aspetto fondamentale individuato come fonte di stress è il processo di comunicazione della diagnosi da parte del personale clinico e degli operatori sanitari ai genitori. Se il genitore apprende la notizia in modo distaccato e con poca partecipazione, appare evidente come non sia in grado di mediare ma invece aggravi la durezza dell'impatto e accresca la sensazione di solitudine (Singer & Irvin, 1991).

In molti casi occorre sottolineare come i genitori non siano preparati ad affrontare queste situazioni e non hanno le conoscenze necessarie per iniziare questo percorso. I centri di riabilitazione sono il primo rifugio per queste famiglie, permettendo così ai genitori di iniziare un percorso che dovrà tenere in considerazione non solo le esigenze del bambino ma anche l'ambiente sociale che lo accompagnerà nel tempo (famiglia).

In varie ricerche sembra essere emersa una maggiore vulnerabilità e stress in genitori di bambini affetti da disabilità intellettive, rispetto ai genitori di bambini con sviluppo tipico. In generale le madri sembrano presentare spesso maggiori livelli di stress e indici psicopatologici. Come sottolineato dalla letteratura, in queste donne è frequente la presenza di stress, depressione ed altri sintomi; assillate dalle preoccupazioni e assorbite dall'organizzazione e gestione della vita del bambino, spesso trascurano sé stesse e il proprio rapporto di coppia per concentrarsi soprattutto sulle esigenze del figlio.

Nel caso di studio presentato si prendono in considerazione nuclei famigliari che hanno a disposizione soluzioni tecnologiche elettroniche ad alta tecnologia; l'utilizzo degli strumenti si è affiancato a un progetto di CAA supportato da un'equipe clinica che ha stabilito una soluzione comunicativa più adatta per ogni bambino, in modo da permettere agli stessi di esprimersi e di condividere le sue emozioni e le sue esigenze con i genitori e con tutta la famiglia.

3. Metodologia

L'analisi della letteratura ha permesso di rilevare gli elementi comuni collegati che portano alla generazione dei comportamenti con alti livelli di stress; genitori, quindi, che di frequente temono di non riuscire più a gestire i comportamenti dei figli e pensano che il problema del figlio sia diventato il centro delle proprie vite.

La metodologia di ricerca utilizzata nello sviluppo della ricerca, quindi, è lo *Studio di Caso* (Case Study) con *attività sul campo* svolte con il metodo *etnografico* (Spradley, 1980).⁶ Essa si è caratterizzata utilizzando una esperienza di vissuto

6 L'obiettivo posto è di osservare il significato che hanno le azioni e gli eventi per le persone partecipanti allo studio. Alcuni di questi significati sono direttamente espressi attraverso il linguaggio, altri sono trasmessi indirettamente per mezzo dell'azione.

personale⁷, alla quale è stata associata un'attività di gruppo di ricerca, orientata da idee, aspettative, finalità conoscitive rispetto alla tematica, che hanno preceduto e accompagnato l'attività di analisi, interpretazione e spiegazione dei risultati ottenuti con l'elaborazione dei dati raccolti attraverso gli specifici strumenti o specificatamente realizzati o precisamente selezionati. Il modello utilizzato per condurre le fasi di ricerca è presentato in figura 3, mentre in figura 4 è presentato il modello collegato alla fase di raccolta ed elaborazione dei dati funzionale all'attività d'interpretazione dei risultati.

Seguendo lo schema presentato nella figura 3, le fasi, due, rappresentano lo sviluppo della messa a punto teorico e metodologico della ricerca, con la stesura finale delle ipotesi da corroborare (prima fase) e l'attuazione delle attività volte al conseguimento di risultati idonei a corroborare le ipotesi stabilite funzionalmente all'esplicitazione di una interpretazione in grado di sorreggere la predisposizione di una possibile teoria sottostante il fenomeno studiato.

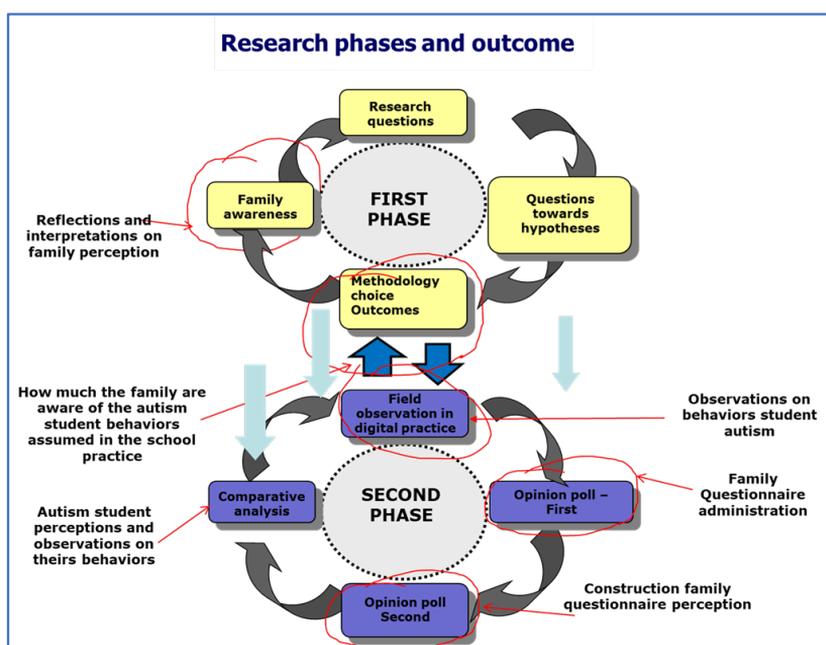


Figura 3 - Modello delle fasi di ricerca e risultati.

3.1 Modello teorico

Per quanto riguarda l'analisi dello stress genitoriale è stato utilizzato il modello di Milner e Palmer che permette la comprensione del modello integrativo-relazionale di stress, è, suddiviso in 5 fasi (vedi figura 4):

7 La ricerca è stata realizzata con l'apporto di uno studente laureando, ora dott. Pietro Angelo Tuzzolino, che lavorava presso la società "Sapio Life", azienda del "Gruppo Sapio con sede a Monza (MB)", operante nel settore degli Home Care provider e nella fornitura e assistenza di ausili tecnologici.

- Fase 1: l'individuo riconosce una potenziale richiesta esterna e inizia a prendere in considerazione le risorse a sua disposizione per affrontarla (Coping);
- Fase 2: l'individuo valuta la situazione, le attribuisce un significato, decide se tale richiesta è adeguata o superiore alle risorse che possiede per affrontarla;
- Fase 3: l'individuo inizia ad integrare gli aspetti emotivi, fisiologici, cognitivi e comportamentali;
- Fase 4: l'individuo valuta le risposte attuate nella situazione di stress nella fase 3;
- Fase 5: se le strategie impiegate sono inefficienti, l'individuo può sperimentare uno stress prolungato, con conseguente impatto negativo sulle richieste esterne e sul suo stato interno.

Lo stress appare come un processo globale che coinvolge la persona e l'ambiente dove le strategie personali per far fronte a determinate situazioni ricoprono un ruolo molto importante (*Appraisal e Coping*).

La somministrazione della strumentazione prescelta e la raccolta dei dati è stata realizzata nel periodo di gennaio-giugno 2020 durante il quale si è verificato lo stato di "lockdown", cioè il blocco della maggior parte delle attività sociali, comprese quelle relative al sostegno delle famiglie e dei bambini/ragazzi portatori di *disturbi dello spettro autistico*, derivante dalla pandemia SARS-COV-2 – COVID 19. Le attività nel caso sono state proseguite utilizzando la strumentazione digitale e in particolare gli ausili di comunicazione interpersonale.

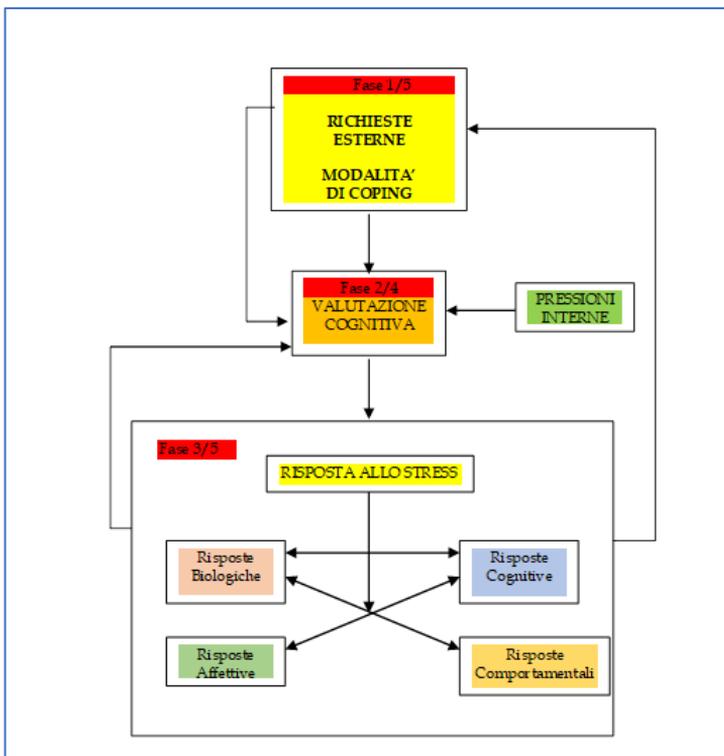


Figura 4 - Schema riassuntivo del modello integrato-relazionale Milner e Palmer.

3.2 Partecipanti e campione di riferimento

In questo studio sono stati valutati 6 bambini (2 femmine e 4 maschi), in carico ri/abilitativo, presso i servizi di neuropsichiatria infantile o presso realtà di riabilitazione privata domiciliare e assistiti mediante assistenza tecnologica, come già indicato nel precedente paragrafo.

Nel gruppo T le famiglie con i relativi figli hanno iniziato il percorso di riabilitazione mediante CAA con l'integrazione di tecnologie assistite quali i comunicatori indicati inseguito.

Nel gruppo C le famiglie con i relativi figli non stanno utilizzando ausili tecnologici ma hanno intrapreso un percorso di riabilitazione che non vede come primo obiettivo il trattamento del supporto alla comunicazione.

I bambini che sono stati considerati hanno un'età compresa tra i 4 e i 17 anni di vita.

I dati emersi dall'analisi del percorso sono stati messi a confronto tra loro per verificare le differenze di stress genitoriale della figura materna nei due sottogruppi.

Codice	Gruppo	Sesso	Età
T1	T	F	5a
T2	T	M	8a
T3	T	M	17a
C1	C	M	4a
C2	C	F	8a
C3	C	M	11a

Tabella 1 - Identificazione gruppo, sesso e età dei partecipanti ai questionari

I soggetti sono stati inclusi nello studio rispettando i seguenti criteri:

- presenza di disturbi dello spettro autistico con marcate difficoltà di linguaggio;
- somministrazione del test al care giver principale, individuato in tutti e 6 i casi nella figura materna;
- prescrizione di un ausilio tecnologico per la CAA per il gruppo T.

All'interno della classificazione ISO 9999:2011 gli ausili tecnologici sono perlopiù allocati nelle classi 22 "Ausili per comunicazione e informazione" e 24 "Ausili per manovrare oggetti o dispositivi".

Le famiglie del gruppo T hanno utilizzato un ausilio per la tecnologia inserito nel gruppo di ausili denominato "22.21- ausili per la comunicazione interpersonale", di cui un esempio di strumento digitale è presentato in figura 3:



Figura 5 – Modello rappresentativo di Comunicatore dinamico.

Con il gruppo T e con il gruppo C il terapeuta della neuropsicomotricità, o il terapeuta occupazionale, ha illustrato e condiviso con la famiglia e con l'equipe che segue il bambino le soluzioni da adottare per iniziare il percorso di comunicazione.

Con il gruppo T le famiglie hanno utilizzato da almeno 6 mesi come strumento tecnologico, cioè un dispositivo medico ed elettromedicale pensato per il supporto di diverse modalità e strategie per la comunicazione simbolica per immagini che integra le caratteristiche delle Tecnologie Assistive offrendo soluzioni in grado di rispondere ai complessi bisogni comunicativi delle persone con disabilità, temporanea o permanente, della comunicazione, permettendo di continuare la terapia senza nessun tipo di interruzione.

3.3 Strumentazione

L'analisi dello stress genitoriale è stata effettuata con l'utilizzo del Parenting Stress Index, PSI (Abidin, 2008). Il PSI è stato sviluppato in risposta al bisogno di una misura di valutazione degli elementi distintivi stressanti del sistema genitore-bambino: le principali caratteristiche analizzate riguardano il genitore, il contesto familiare e gli eventi di vita particolari nella quotidianità (Sheeber & Johnson, 1992).

Particolare attenzione è stata pertanto data ai seguenti elementi:

- caratteristiche del bambino;
- caratteristiche del genitore;
- fattori stressanti situazionali-demografici.

Il PSI è stato pensato come strumento la cui utilità primaria dovrebbe essere l'identificazione di sistemi relazionali genitore-bambino stressanti e quindi a rischio per lo sviluppo sia di comportamenti genitoriali disfunzionali sia di problemi comportamentali nel bambino. La forma breve del PSI (PSI-SF) deriva direttamente dalla forma estesa con items identici selezionati da questa, validata per la popolazione italiana.

Tre fattori significativi per la scelta degli items sono stati identificati:

- autostima materna;
- interazione genitoriale;
- autoregolazione del bambino.

È importante sottolineare che anche se la forma estesa del PSI analizza più con particolare enfasi la diade genitore-bambino, nella forma ridotta, i tre fattori proposti dagli autori della forma ridotta, sembrano evidenziare le principali componenti di tale diade, ponendo l'attenzione sul genitore, sul bambino e sulle loro interazioni. Il test è un modulo autoscoring compilato direttamente dal terapeuta al colloquio con il genitore. Il questionario è formato da 36 items per ciascuno dei quali il soggetto esprime il suo giudizio su una scala ordinale a 5 punti (da "fortemente d'accordo" fino a "fortemente in disaccordo").

I punteggi degli items sono poi divisi in tre sotto-scale principali, la loro somma forma il valore di "Stress Totale" mentre una piccola parte degli items (item 1, 2, 3, 7, 8, 9, e 11) riporta un valore definito "Risposta Difensiva".

Le tre sotto-scale sono state chiamate:

1. Distress genitoriale (*Parental Distress*, **PD**): questo definisce il distress (ansia, disagio, coping negativo agli eventi stressanti) che un genitore sperimenta nel suo ruolo, inteso come derivante da fattori personali direttamente collegati a tale realtà (Bendell, Stone, Field, 1989). Le componenti di stress che risultano associate alla sotto scala PD sono:
 - alterato senso di competenza genitoriale;
 - stress associati alle restrizioni poste su altri ruoli sociali giocati nella vita genitoriale;
 - conflitto con l'altro genitore del bambino;
 - mancanza di supporto sociale e presenza di depressione, che è notoriamente correlata al ruolo genitoriale disfunzionale.
2. Interazione genitore-bambino disfunzionale (*Parent-Child Dysfunctional Interaction*, **P-CDI**): questa sotto-scala considera sia la percezione del figlio come non rispondente alle aspettative del genitore, sia le interazioni con il bambino che non rinforzano il genitore del suo ruolo. Questo tipo di genitore proietta tale sentimento sul bambino avvertendolo come elemento negativo nella propria vita (Macias et al., 2006; Smith et al., 2001).
3. Bambino Difficile (*Difficult Child*, **DC**): questa sottoscala si focalizza su alcune caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino che lo rendono facile o difficile da gestire. Queste caratteristiche hanno spesso origine dal carattere del bambino, ma includono anche pattern comportamentali acquisiti (modelli operativi interni) di sfida, disobbedienza e comportamenti richiestivi (Antshel & Joseph, 2006; Haskett et al., 2003). In queste famiglie i genitori generalmente trovano difficoltà nel gestire il comportamento del proprio bambino sia nell'applicare dei limiti sia nel richiedere e ricercare la collaborazione.
4. La "Risposta Difensiva" valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare una più favorevole immagine di sé, tendendo a minimizzare le indicazioni relative a problemi o stress nella relazione genitoriale-bambino. Punteggi bassi possono indicare che:
 - il genitore sta cercando di rappresentarsi come individuo molto competente, privo degli stress emotivi che sono normalmente associati alla genitorialità;
 - il genitore non si impegna nel suo ruolo e quindi non verifica gli stress comunemente associati al prendersi cura di un bambino;

- il genitore è, di fatto, una persona molto competente che riesce a far fronte a tutte le sue responsabilità e ha ottime capacità di relazioni con gli altri, compreso il proprio coniuge.

La somma delle tre sotto-scale principali realizza come risultato lo “Stress Totale”, e rappresenta le ansie genitoriali personali⁸. Il PSI ci permette di ipotizzare la presenza di «condizioni di rischio» che potrebbero essere predittive di evoluzioni disfunzionali.

Nello studio realizzato si è utilizzato il PSI per misurare come l'indice di stress, computato con e senza l'uso dello strumento di ausilio - realizzato come uso della comunicazione CAA⁹- potesse influire sul rapporto genitore-bambino.

4. Elaborazioni, risultati e interpretazioni

4.1 Sintesi delle elaborazioni sui dati raccolti

I dati raccolti tramite la somministrazione dei questionari alle 6 madri sono riassunti nella tabella di figura 6 e successivamente organizzati per “indici sotto-scale” (righe) e “madre-rispondente” (colonne).

ITEMS	T1	T2	T3	C1	C2	C3
PD	29	25	34	47	36	54
PCDI	38	37	27	42	46	35
DC	43	40	28	44	38	48
STRESS TOTALE	110	102	89	133	120	137
RISPOSTA DIFENSIVA	17	16	23	30	23	33

Figura 6. Conteggi complessivi per sotto-scale/sottogruppi e relativi totali

8 Adams KL. Parental stress, parenting behavior and observed parent-child interaction. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 2006, pag. 66 (12), 6911.

9 La CAA è stata utilizzata come strumento per migliorare la possibilità di comprensione dei desideri del bambino, la possibilità di comunicare dei bisogni ed esigenze e l'integrazione della vita quotidiana con l'uso di uno strumento iconografico digitale.

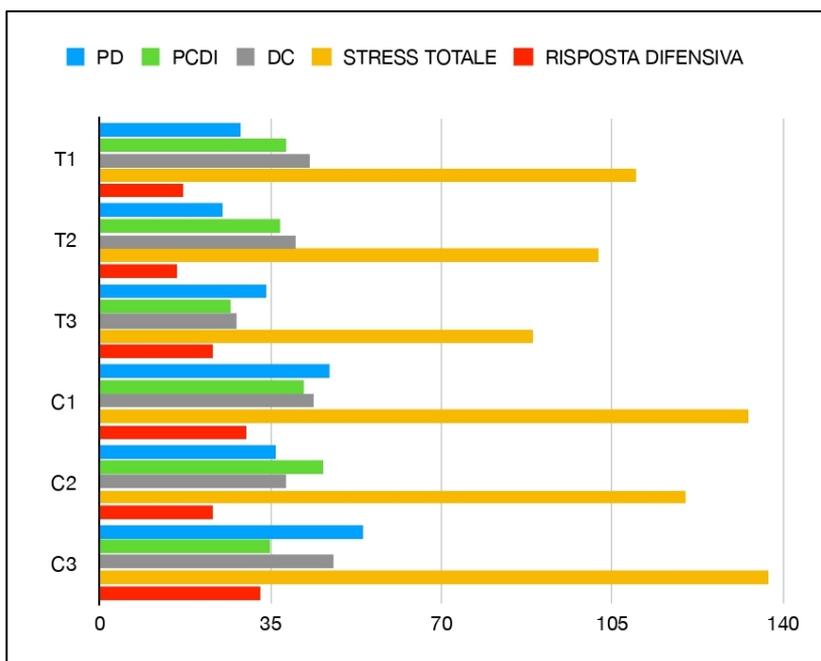


Figura 7 - Diagramma Valori indici Gruppo T vs Gruppo C

Riferendosi alle tabelle normative italiane PSI-SF si sono calcolati i percentili calcolati per le fasce d'età (Figura 8).

	T1	T2	T3	C1	C2	C3
PERCENTILE PD	65	55	85	100	95	100
PERCENTILE PCDI	95	100	85	95	100	95
PERCENTILE DC	95	95	70	95	95	100
PERCENTILE STRESS TOTALE	95	95	85	100	100	100
PERCENTILE DIF.	60	60	90	100	95	100

Figura 8. Percentili riferiti a sotto-scale/sottogruppi e relativi totali



Figura 9. Diagramma Distribuzione Valori Gruppo T vs Gruppo C

4.2 Risultati e interpretazioni

Le riflessioni realizzate alla conclusione della ricerca/inchiesta hanno utilizzato i risultati dell'attività dell'elaborazione dei dati raccolti.

Da una prima analisi panoramica dei punteggi grezzi dei vari questionari non emergono delle corrispondenze legate alle informazioni demografiche raccolte. Si è concordi con quanto espresso da Backman (1983) il quale non rilevava differenze associate allo stress genitoriale rispetto al crescere dell'età; differenza che invece era stata rilevata nelle ricerche di Judge (1998), Farber (1959) e Briston (1979) che riscontravano con il crescere dell'età il ricorso a strategie di fuga/evitamento con un relativo aumento dello stress associato alla crescita del figlio.

In conclusione, per il campione in esame si può affermare che lo stress totale nel primo gruppo T è in diminuzione rispetto all'età del bambino. Mentre nel secondo gruppo vi è una stabilizzazione di valori più alti in tutti e tre i soggetti analizzati. Nello specifico, analizzando le varie coppie e soffermandosi sui vari indici risulta che per la sottoscala "bambino difficile", che si focalizza su caratteristiche fondamentali del comportamento del bambino, in entrambi i gruppi analizzati si evidenziano valori percentili molto più alti del trend standard.

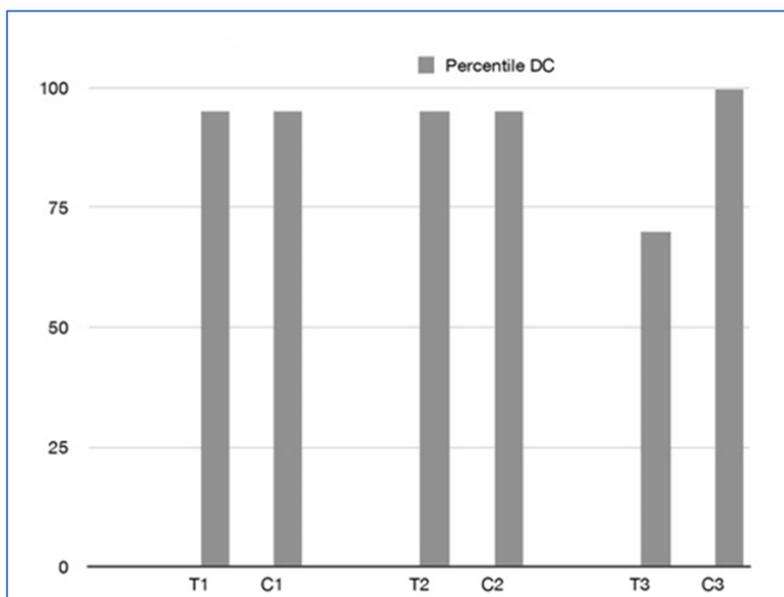


Figura 10 - Percentile Dc gruppo T vs gruppo C

Le difficoltà di linguaggio presentati da tutti i bambini rappresentano sicuramente una barriera per la gestione del bambino nella vita di tutti i giorni; in queste famiglie i genitori trovano difficoltà nel gestire il comportamento del proprio bambino sia nella comprensione di quanto richiesto sia nel cercare la collaborazione con esso.

Significativa però appare la variazione degli indici nella coppia 3 (Bambini oltre i 9 anni) con cui è stato svolto un percorso integrato di comunicazione CAA mediante uno strumento tecnologico, dove T3 risulta con valori significativamente più bassi rispetto a quelli rilevati per il bambino C3.

Da questa analisi si potrebbe supporre che la crescita dei bambini associata all'utilizzo di un percorso di CAA specifico, anche con l'ausilio elettronico/digitale, potrebbero migliorare la vita familiare e ridurre lo stress genitoriale. Sarebbe importante rivalutare questo indice in altre situazioni di ricerca analoghe.

La scala interazione genitore bambino disfunzionale (PCDI) è focalizzata sul fatto che il genitore percepisca il figlio come non rispondente alle sue aspettative.

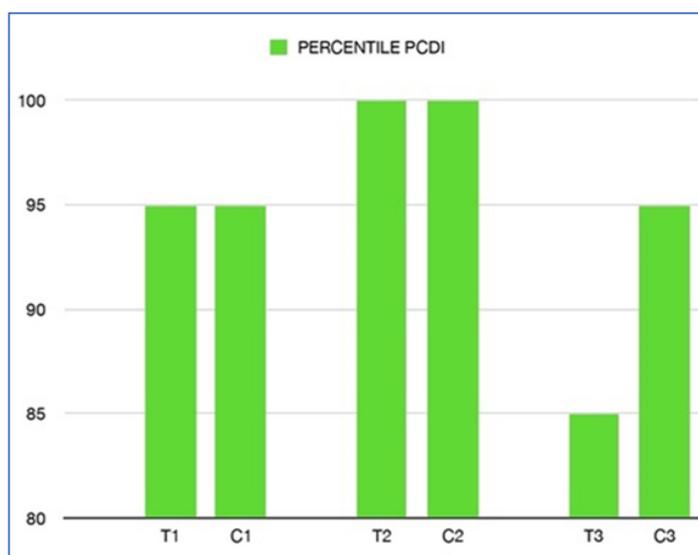


Figura 11. Decimo percentile PCDI gruppo T vs Gruppo C

La curva che si va a creare nel confronto fra i 3 gruppi evidenzia come da un punto di partenza 1 rispetto alle aspettative genitoriali si ha la percezione di un vissuto da parte delle madri che si scontra con la realtà soprattutto negli immediati anni post diagnosi (fase 2) per poi stabilizzarsi e diminuire nella fase 3 a seguito della possibile accettazione della situazione familiare.

Anche in questo indice, come nel precedente si evidenzia come nella fase 3 il bambino T3 ha valori significativamente più bassi rispetto al bambino C3.

L'ultimo indice analizzato riguarda lo Distress Genitoriale PD.

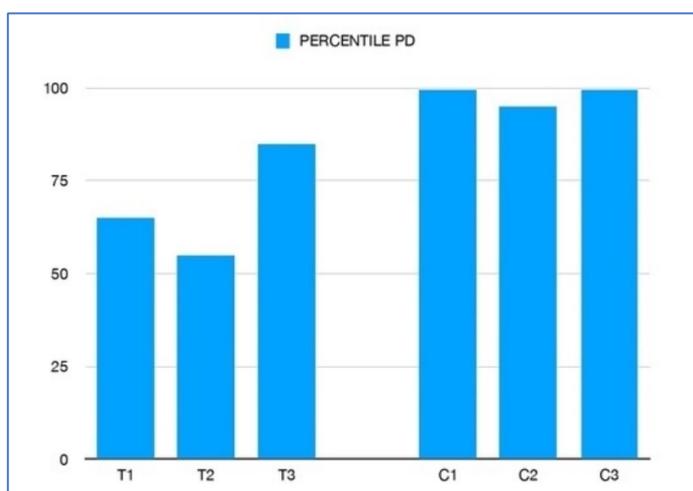


Figura 12 - Undicesimo percentile PD gruppo T vs Gruppo C

Dati così elevati soprattutto nel gruppo C fa presumibilmente pensare a problemi di adattamento personale, che sono almeno parzialmente indipendenti dal

rapporto genitore-bambino ma, prevedibilmente, riconducibili a stati di ansia, disagio, coping negativo derivanti dagli eventi stressanti che il genitore sta sperimentando nel suo ruolo.

Da quanto emerso, richiama la necessità di stabilire un come obiettivo dell'assistenza sociopsicologica professionale mirato a sostenere il genitore nel suo personale percorso di adattamento.

Infine, è possibile considerare un'analisi tra sottogruppi T e C, riferiti alla media aritmetica di tutti i valori ricavati da entrambi i gruppi.

	DATI GREZZI	
	T	C
MEDIA PD	29	46
MEDIA PCDI	34	41
MEDIA DC	37	43
MEDIA STRESS TOTALE	100	130
MEDIA RISP. DIFENSIVA	19	29

Figura 13. Media dati grezzi gruppo T vs Gruppo C

Si è quindi verificato che tutti gli indici dei punteggi grezzi calcolati del gruppo T sono inferiori agli indici dei punteggi grezzi calcolati del gruppo C (Figura 13). Nello specifico:

- la differenza tra le medie del Distress Genitoriale (PD) tra C e T è $p=17$;
- la differenza tra le medie dell'Interazione genitore bambino disfunzionale (PCDI) tra C e T è $p=7$ nello specifico la differenza tra le medie dell'indice di Bambino difficile (DC) tra C e T è $p=6$;
- la differenza tra le medie delle risposte difensive tra C e T è $p=10$;
- la differenza tra le medie dello stress totale tra C e T è $p=30$.

Grafico 4.

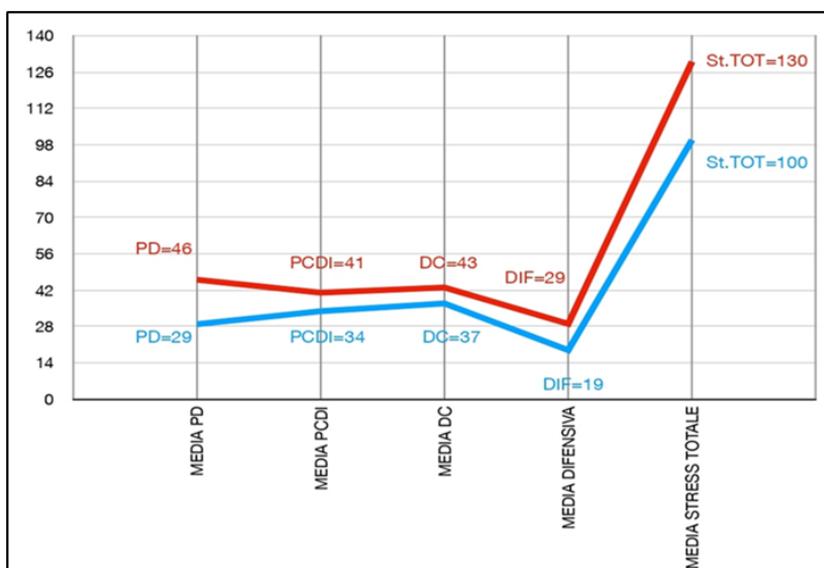


Figura 14. Media dei dati grezzi Sottogruppo T vs Sottogruppo C

Riportando il tutto in percentili si ottiene la seguente struttura (Figura 14):

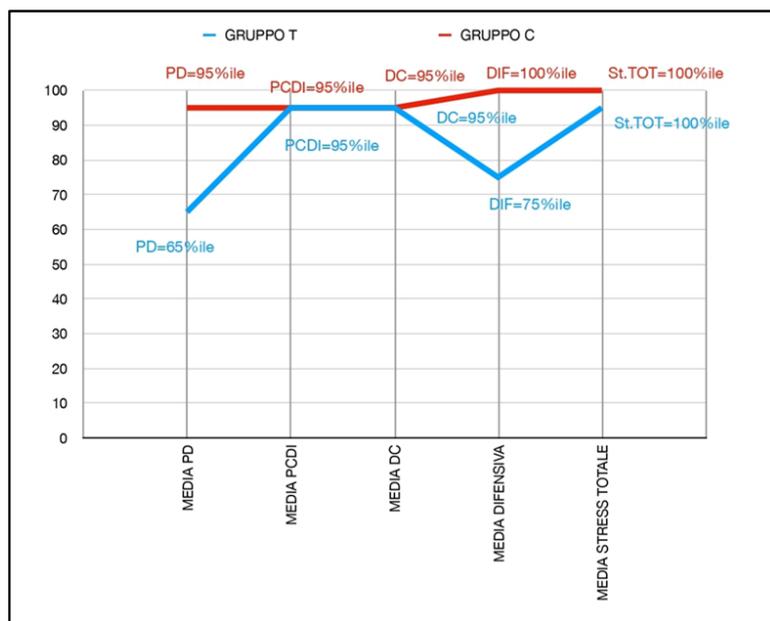


Figura 15. Media percentili Sottogruppo T vs Sottogruppo C.

È importante inoltre segnalare che, nella fase di somministrazione della strumentazione durante i colloqui con le madri, richiedendo alle stesse se rilevassero delle differenze di percezione, e relativa opinione, tra il momento della comunicazione della diagnosi rispetto al momento in cui veniva proposto il questionario sulla base di quanto proposto dalle domande dello stesso questionario. Le risposte di tutte le mamme hanno evidenziato la non differenza, di percezione e quindi di stato, tra i due momenti di comunicazione iniziale e di somministrazione dello strumento. Questo risultato, nonostante il rilievo di mancanza di variabilità, dovrebbe essere ulteriormente analizzato attraverso un'analisi di prima e dopo relativamente al periodo di trattamento con CAA.

5. Conclusioni

In conclusione, rispetto ai risultati evidenziati dall'elaborazione dei questionari PSI, il grado di Stress mostrato dalle madri del gruppo di controllo, ovvero delle madri che non hanno fruito delle possibilità della comunicazione aumentativa alternativa, ed evidenziato dai vari indici calcolati, risulta tendenzialmente alto (p che varia tra il 15%ile e il 50%ile).

La letteratura recente individua strette relazioni fra i bisogni di cura e gli impegni connessi alla situazione di disabilità da un lato e la percezione delle difficoltà e le strategie di attivazione dall'altro.

È importante sottolineare quanto il bisogno di prendersi cura di un bambino portatore di sindrome autistica comporti un'attivazione del caregiver, quale la

madre, un aumento delle strategie di coping e di messa in discussione del ruolo genitoriale.

Facendo riferimento ai risultati della letteratura scientifica (Brookman-Frazer et al., 2006) che ha rilevato come sia le madri sia i padri dei bambini autistici evidenziavano livelli di stress più elevati rispetto ai genitori di un gruppo controllo, occorrerebbe valutare anche l'effetto dello stress sui padri, durante un trattamento di CAA, rispetto a quello rilevato sulle madri (Figura 15) in modo da comprendere anche le dinamiche di coppia tra genitori.

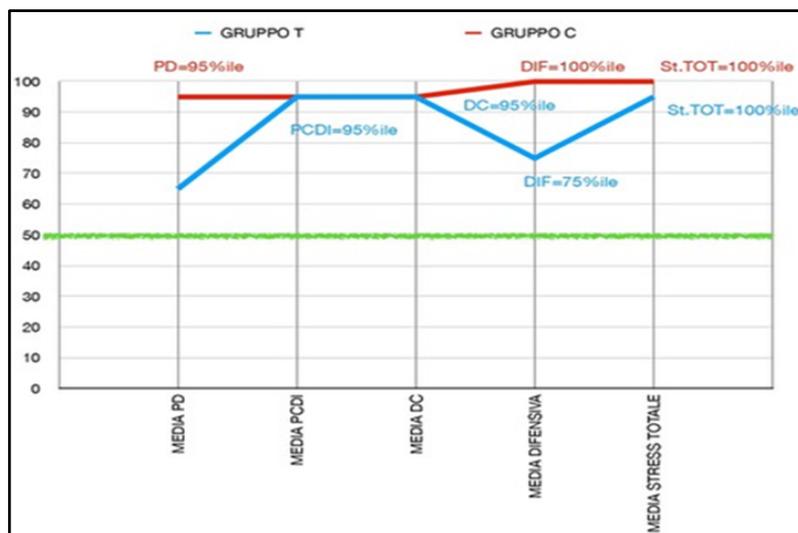


Figura 16. Indici percentile medie Gruppo T vs Gruppo C rispetto all'indice percentile medio PSI gruppo madri

Infatti, in uno studio precedente quello citato, gli stessi autori evidenziavano come mentre le madri, attraverso un trattamento di CAA, mostrassero una diminuzione dei valori di stress, post trattamento, i padri senza trattamento di CAA mantenevano alti i valori degli stessi indici.

L'osservazione e la raccolta delle percezioni delle madri e contemporaneamente dei padri potrebbe portare a un indice complessivo "genitoriale" per la valutazione dello stress funzionale alla valutazione dei rapporti intra-familiari.

Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association (2013; it. 2014). *DSM-5 Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Antshel, K. M., & Joseph, G.-R. (2006). Maternal Stress in Nonverbal Learning Disorder: A Comparison With Reading Disorder. *Journal of Learning Disabilities*, 39(3), 194–205. <https://doi.org/10.1177/00222194060390030101>
- ASHA (2014). Social Communication Disorders in School-Age Children, Practice Portal, Clinical Topics.
- Bendell RD, Stone W, Field T. (1989). Children's effects on parenting stress in a low income, minority population. *Topics in Early Childhood Special Education*, 58-71.

- Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (2015). *Manuale di Comunicazione Aumentativa Alternativa*. Trento: Erickson.
- Blackstone, S., & Hunt Berg, M. (2014). *Social Networks: A communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and Their Communication partners*. Monterey (CA): Augmentative Communication Inc. – Social Network: Rilevazione dei dati sulla comunicazione per Persone con bisogni comunicativi complessi e i loro Partner Comunicativi - Traduzione italiana a cura di ISAAC Italy: Ed Omega.
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M. J., & Tsai, K. (2006). Parenting Interventions for Children with Autism Spectrum and Disruptive Behavior Disorders: Opportunities for Cross-Fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3–4), 181–200. <https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4>
- Costantino, M. (2012). Bambini con complessi bisogni comunicativi. In *Costruire libri e testi con la CAA* (p. 53-58). Trento: Erickson.
- Fontani, S. (2015). Il ruolo di training di Comunicazione Aumentativa e Alternativa nell'intervento educativo per i Disturbi dello spettro autistico. *I CARE*, 28-40.
- Giusti, E., Di Fazio, T. (2008). *Psicoterapia integrata dello stress. Il burnout professionale*. Roma: Sovera.
- Goldstein R. C. (2001). Mediation of depression by perceptions of defeat and entrapment in high-stress mothers. Department of Psychology, University of Wales Swansea, UK. p.willner@swansea.ac.uk. *Br J Med Psychol.*, Dec;74(Pt 4):473-85.
- Guarino, A., Di Blasio, P., D'Alessio, M., Camisasca, E., Serantoni, G. (2018). *Parenting Stress Index SF*, Organizzazioni speciali, Firenze: Giunti, 172.
- Haskett, M. E., Smith Scott, S., Grant, R., Ward, C. S., & Robinson, C. (2003). Child-related cognitions and affective functioning of physically abusive and comparison parents. *Child Abuse & Neglect*, 27(6), 663–686. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(03\)00103-0](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(03)00103-0)
- ISAAC ((2014- 2017). *Italy - CAA e condizioni dello spettro autistico*, Documento preliminare a cura del comitato scientifico di ISAAC Italy (Società Internazionale Comunicazione Aumentativa e Alternativa), p.5 e 6
- Joint Commission (2014). *Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient-and Family-Centered Care: A Roadmap for Hospitals*.
- Linea Guida 21 (2015). *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Istituto Superiore Sanità.
- Macias, M. M., Roberts, K. M., Saylor, C. F., & Fussell, J. J. (2006). Toileting Concerns, Parenting Stress, and Behavior Problems in Children with Special Health Care Needs. *Clinical Pediatrics*, 45(5), 415–422. <https://doi.org/10.1177/0009922806289616>.
- Melchiori R, Melchiori F. M. (2018). Interpersonal narratives in the psychological evaluation process. A case study. *Formazione & Insegnamento*, XV, 1, 427-440, ISSN: 2279-7505, doi: 107346/-fei-XV-01-1_31, 2017.
- Melchiori, R. (2012). *La metodologia qualitativa nella valutazione: gli studi di caso sugli interventi socio-educativi*. Roma: Edizioni Nuova Cultura-EDICUSANO.
- Myers B. A. (2007). Copying with development Disabilities. In A. J. Capute e P. J. Accardo, P. H. *Disabilities in Infancy and Childhood* (197-207). Baltimore: Paul Brookes.
- OCDE (2021). *Repenser l'équité dans l'éducation: Le COVID, révélateur et catalyseur?*, OECD Podcasts, Durée : 21:20. Paris: OCDE. <https://doi.org/10.1787/e2b6c1d6-fr>
- OECD (2020): *Combating the effects of the COVID-19 on children*, OECD, https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=132_132643-m91j2scsyh&title=Combating-COVID-19-s-effect-on-children
- OECD (2020): *Lessons for Education from COVID-19: A Policy Maker's Handbook for More Resilient Systems*. Paris: OECD. <https://doi.org/10.1787/0a530888-en>
- OECD (2021). "Foreword", in *COVID-19 and Well-being: Life in the Pandemic*, Paris: OECD. DOI: <https://doi.org/10.1787/bffd617c-en>
- 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*, 6, 855–864.
- Richard R.Abidin (2008). *PSI Parenting Stress Index adattamento italiano* a cura di A. Guarino, P. Di Blasio, M. D'Alessio, E. Camisasca, G. Serntoni (2016). Firenze: Giunti. <http://hdl.handle.net/10807/96058>

- Rivarola, A. (2004). *Interazione comunicativa nei primi anni di vita: modalità di osservazione e strategie di intervento. Recenti orientamenti in tema di disabilità grave*. Saggi sull'evidenza scientifica (numero speciale), XVII, Orvieto, 25/27 novembre.
- Sheeber, L. B., & Johnson, J. H. (1992). *Applicability of the Impact on Family Scale for Assessing Families with Behaviorally Difficult Children*. *Psychological Reports*, 71(1), 155–159. <https://doi.org/10.2466/pr0.1992.71.1.155>
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257–261. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>
- Spradley, J. P. *Participant observation*. Holt, Rinehart & Winston, NY, 1980.
- Tager-Flusberg, H. (2016). Risk factors associated with language in autism spectrum disorder: Clues to underlying mechanisms. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(1), 143-154.
- Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. (Eds.) (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (p. 335–364). Hobokwen, NJ: John Wiley & Sons.
- Zanobini M, Manetti M, Usai M. C. (2013). *La Famiglia di fronte alla disabilità. Stress Risorse Sostegni*. Trento: Erickson.

Riferimenti sitografici

- http://www.isaacitaly.it/wp-content/uploads/2018/01/Documento_autismo_ISAAC_2017.pdf: ultimo accesso 25/06/2022
- <https://www.istat.it/it/files/2018/03/alunni-con-disabilit%C3%A0-as2016-2017.pdf>: ultimo accesso 25/06/2022