



UNIVERSITÀ DI PARMA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PARMA

DOTTORATO DI RICERCA IN

PSICOLOGIA

CICLO

XXXVI

**QUALITÀ DELLA VITA E COINVOLGIMENTO NELL'INTERVENTO DEI GENITORI
DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON UN DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO**

Coordinatrice:

Chiar.ma Prof.ssa Luisa Molinari

Tutor:

Chiar.mo Prof. Alessandro Musetti

Tutor aziendale:

Dott.ssa Cinzia Raffin

Dottoranda: Dott.ssa Barbara Dioni

Anni Accademici 2020/2021 – 2022/2023

Sommario

1. PREMESSA	1
2. LO STATO DELL'ARTE	5
2.1 Introduzione.....	5
2.2 Metodi.....	6
2.3 Risultati.....	8
2.4 Discussione.....	19
3. PIANO DELLA RICERCA.....	23
4. STUDIO 1	24
4.1 Introduzione.....	24
4.2 Metodi.....	27
4.3 Risultati.....	32
4.4 Discussione.....	38
5. STUDIO 2	42
5.1 Introduzione.....	42
5.2 Metodi.....	43
5.3 Risultati.....	48
5.4 Discussione.....	51
6. STUDIO 3	56
6.1 Introduzione.....	56
6.2 Metodi.....	57
6.3 Risultati.....	65
6.4 Discussione.....	85
7. STUDIO 4	89
7.1 Introduzione.....	89
7.2 Metodi.....	95
7.3 Risultati.....	104
7.4 Discussione.....	105
8. CONCLUSIONI.....	110
BIBLIOGRAFIA.....	112

1. PREMESSA

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) è un disturbo del neurosviluppo. I deficit della comunicazione sociale rappresentano uno dei due domini che lo definiscono secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5-TR; American Psychiatric Association, 2022). Anche i comportamenti ristretti e ripetitivi sono tra le caratteristiche chiave di una diagnosi di ASD (Vivanti, 2022) e rappresentano il secondo dominio indicato dal DSM-5. L'ASD si caratterizza anche per costellazioni sintomatologiche tipiche, ma non essenziali ai fini della diagnosi, che rendono particolarmente gravoso il processo di cura come ad esempio: comportamento distruttivo, aggressività fisica e verbale, autolesionismo, necessità di dedicare tempo ed energia verso la prevenzione di comportamenti esplosivi, alimentazione selettiva, problemi legati al sonno, problemi di integrazione sensoriale che possono portare ad un sovraccarico emotivo.

L'ASD ha esordio nella prima infanzia e la sintomatologia tipica determina una compromissione clinicamente significativa del funzionamento adattivo. Come sottolineano Vivanti e colleghi (2022) le manifestazioni comportamentali dell'ASD sono relate a indici di livello di sviluppo, come l'abilità verbale e l'età mentale. Inoltre, gli autori sottolineano che il modo in cui i sintomi si manifestano nel corso dello sviluppo può essere influenzato dalla storia delle interazioni individuali con l'ambiente (compresi gli interventi) e dall'eventuale presenza di altri disturbi in comorbidità (Vivanti, 2022).

Nelle persone con diagnosi di ASD, la famiglia è una rete di supporto fondamentale; infatti, i genitori sono spesso coinvolti come co-terapeuti nel percorso abilitativo dei propri figli (Burrell & Borrego, 2012). Ad esempio, uno degli interventi suggeriti dalle linee guida internazionali come le Linee Guida n. 21 dell'Istituto Superiore di Sanità (2011), le Clinical Guideline CG170 del The National Institute for Health and Care Excellence (2013) e le WHO Mental Health Gap Action Program (Keynejad et al., 2018) è il parent training che ha ricevuto una crescente attenzione nel trattamento dell'ASD (Lichtlé et al., 2020; McConachie et al., 2005; Sofronoff et al., 2004) e che si è dimostrato efficace nel potenziare i miglioramenti dei bambini (Anan et al., 2008). Proprio per le sue caratteristiche neuropsicologiche, l'ASD impatta fortemente sul sistema familiare; in particolare per i caregiver la gestione quotidiana risulta particolarmente gravosa, fino a determinare un impatto negativo sulla loro qualità di vita (QoL; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Per molti anni, la ricerca sull'ASD si è focalizzata esclusivamente sulla persona con tale diagnosi; recentemente, invece, la letteratura ha dato sempre maggiore attenzione al contesto di vita, ai familiari e alle loro esperienze soggettive. In letteratura sono ben documentati gli elevati livelli di stress, ansia e depressione nei genitori dei figli con ASD associati agli oneri della cura (Vasilopoulou

& Nisbet, 2016). A riprova degli effetti che la diagnosi può avere sull'intero sistema familiare, è stato anche dimostrato che i fratelli di individui con ASD presentano un rischio elevato di difficoltà emotive e comportamentali, oltre che a bassi livelli di QoL (Quatrosi et al., 2023). Perciò, considerare l'ASD da una prospettiva più ampia, che coinvolga anche le esperienze di vita dei caregivers, risulta fondamentale per prevenire un aumento del disagio familiare che potrebbe impattare negativamente sui genitori e sui figli, interferendo sui risultati degli interventi di cura rivolti ai pazienti con ASD (Osborne et al., 2008).

In questa sede si presenterà il lavoro svolto in un progetto di ricerca di dottorato industriale condotto in collaborazione tra l'Università di Parma e Fondazione Bambini e Autismo (FBA) Onlus. FBA è una Onlus riconosciuta dal Ministero della Sanità, attiva da più di 25 anni, che dispone di centri in Friuli-Venezia Giulia e un centro operativo in Emilia-Romagna. Tutti i centri possiedono la Certificazione di Qualità ISO 9001:2008 (Reg. n. 3986) e tutti i servizi offerti sono in linea con le Linee Guida emesse dall'Istituto Superiore della Sanità per i Disturbi dello Spettro Autistico. Nel tempo FBA ha realizzato una rete di servizi integrati in grado di seguire la persona con ASD e la sua famiglia in modo globale e longitudinale, con una presa in carico che copre l'intero arco della vita. Sono evitati gli interventi a spot, a favore di servizi integrati, duraturi e calati nel contesto di appartenenza in modo da sfruttare e ottimizzare le risorse del territorio. La presa in carico prevede la messa in atto di un progetto educativo-abilitativo personalizzato che comprende: interventi ambulatoriali individualizzati, generalmente in rapporto uno-a-uno e con l'ausilio di materiali personalizzati di supporto terapeutico; interventi per lo sviluppo delle autonomie personali, domestiche e sociali sia in contesti strutturati sia in contesti naturali; interventi domiciliari; parent training individuali e di gruppo e consulenze familiari; consulenze scolastiche e formazione ai compagni di classe; training specifici per l'inclusione sociale. Le modalità di intervento fanno riferimento all'approccio cognitivo-comportamentale e al Programma Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (McLay et al., 2019). La famiglia è considerata una risorsa molto importante e viene coinvolta in tutte le fasi dell'iter diagnostico e nel percorso abilitativo attraverso il parent training, momenti di scambio e confronto con il case manager funzionali all'implementazione del progetto terapeutico, l'osservazione degli interventi in aula mediante specchi unidirezionali e attraverso la compilazione di questionari finalizzati a monitorare il livello di soddisfazione percepito rispetto al servizio. La famiglia viene supportata nella comprensione del funzionamento del proprio figlio con l'obiettivo di aumentare il loro livello di consapevolezza circa le sue peculiari caratteristiche neuropsicologiche, sensoriali e socio-comunicative anche attraverso un supporto nell'acquisizione di pratiche educative volte ad insegnare al soggetto con ASD competenze tecniche per far fronte a criticità comportamentali.

Il centro operativo di Fidenza, in particolare, istituito nel 2003, dal 2005 opera in regime di convenzione con l'Azienda Sanitaria di Parma erogando diversi servizi. Il Servizio di valutazione, ad esempio, coinvolge l'intera équipe multidisciplinare per valutazioni diagnostico/funzionali; il processo di valutazione è quindi seguito da un colloquio di restituzione con la consegna e condivisione di una relazione clinica contenente un piano educativo individualizzato. Il Servizio Riabilitativo e il Servizio di parent training prevedono interventi diretti con un rapporto uno a uno o in piccolo gruppo. Infine, il Servizio di consulenza scolastica, e il servizio formativo che prevede l'organizzazione di corsi per insegnanti, familiari e volontari. Considerando che il contesto ambientale più generale può modulare l'ASD, aggravandone o meno le condizioni (Vivanti, 2022), si organizzano anche attività culturali di informazione, divulgazione e sensibilizzazione, al fine di creare una corretta cultura dell'autismo. Questi eventi sono un'importante occasione per stimolare la comprensione e l'accettazione, per costruire un ambiente preparato all'accoglienza delle persone con ASD e per promuovere un atteggiamento inclusivo. Infine, si organizzano anche eventi (ad esempio spettacoli, manifestazioni sportive ecc.) per la raccolta fondi da destinare a progetti specifici.

Il presente progetto di dottorato industriale nasce dalla necessità di rispondere in modo più efficace ai bisogni degli utenti e di incrementare la qualità della collaborazione con le famiglie presso il servizio clinico di FBA. L'obiettivo clinico è quello di disporre di informazioni immediatamente spendibili per orientare strategicamente il servizio offerto in relazione al parent training e al supporto familiare. In linea generale, questo lavoro di ricerca è orientato a valutare il coinvolgimento genitoriale negli interventi clinici e supportivi e la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD per colmare alcuni vuoti presenti nella letteratura rispetto a tale argomento.

In particolare, la relazione tra QoL e livello di coinvolgimento genitoriale nell'intervento in pazienti con ASD non è mai stata esplorata empiricamente, al fine di colmare tale lacuna, sono stati predisposti gli studi di questo progetto di ricerca, di seguito indicati.

Lo Studio 1, attraverso un approccio quantitativo, ha indagato la relazione tra il livello di coinvolgimento dei genitori nell'intervento diretto ai propri figli con ASD e la QoL genitoriale anche alla luce di potenziali variabili mediatriche come, ad esempio, l'autoefficacia genitoriale. Lo Studio 2 ha indagato la relazione fra lo stile di attaccamento adulto dei genitori e la loro QoL. Nello Studio 3, attraverso un approccio qualitativo e l'uso di interviste, è stata invece esplorata l'esperienza soggettiva dei genitori rispetto all'impatto dell'ASD nelle loro vite e alle caratteristiche dei trattamenti terapeutici e riabilitativi in grado di influenzare la loro QoL. Infine, è stato svolto un ulteriore studio mixed-method (Studio 4) seguendo un approccio *top-down* in relazione ad una prospettiva teorica più circoscritta ("Sense of Grip"; De Luca Picione & Lozzi, 2021; Freda et al.,

2019). I risultati ottenuti sono discussi alla luce dei loro possibili risvolti clinici/applicativi e dei nuovi possibili scenari di ricerca ancora aperti.

2. LO STATO DELL'ARTE¹

2.1 Introduzione

L'ASD è un disturbo ad esordio precoce, dai molteplici fattori eziologici (Ciaranello & Ciaranello, 1995) e con una forte influenza genetica (Cook, 2001). Sebbene presentino una grande variabilità nell'espressione della loro sintomatologia, molte persone con ASD necessitano di assistenza nelle attività quotidiane nel corso di tutta la vita (Volkmar & Pauls, 2003) solitamente fornita dalla famiglia e, in particolare, dai genitori (Chaidi & Drigas, 2020). Pertanto, la presenza di un figlio con ASD può influenzare significativamente l'intero sistema familiare (Pozo et al., 2014), con un impatto prevalentemente negativo sulla qualità delle relazioni dei membri più stretti della famiglia come fratelli e sorelle (Corsano et al., 2017; Guidotti et al., 2021) nonché sugli stessi genitori (Baghdadli et al., 2014; S. A. Hayes & Watson, 2013; Pozo et al., 2014).

Sebbene siano state condotte numerose ricerche sulla relazione tra le caratteristiche dei figli con ASD e le difficoltà psicologiche dei membri della famiglia (Bonis, 2016; Davis & Carter, 2008), ad oggi è stata fornita una minore attenzione all'impatto che gli interventi terapeutici e riabilitativi rivolti ai soggetti con ASD possono avere sul funzionamento familiare (Bonis, 2016). Inoltre, la maggior parte della letteratura inerente agli interventi si è finora concentrata sui loro effetti sui bambini con diagnosi di ASD, trascurando lo studio del loro impatto sulla vita dei genitori (Factor et al., 2019). Ciò è sorprendente, considerato il crescente coinvolgimento dei genitori nei diversi programmi di intervento rivolti ai bambini e agli adolescenti con ASD (Đorđević et al., 2022; Yan et al., 2022). In particolare, il coinvolgimento dei genitori nei trattamenti può coprire una vasta gamma di attività, che spaziano dal parent training (inteso come psicoeducazione e insegnamento di metodologie educative) ad attività quotidiane e di routine, fino a prevedere un coinvolgimento diretto di progettazione e implementazione degli interventi stessi (Liu et al., 2020).

Le prime ricerche in questo campo si sono focalizzate sugli esiti negativi derivanti dall'aver un figlio con ASD come, ad esempio, il suo impatto sulla QoL dei genitori e i livelli di stress da loro percepiti (Hastings & Taunt, 2002). Mentre negli ultimi anni, un numero crescente di studi ha indagato la QoL genitoriale con lo scopo di osservare la variabilità dell'adattamento dei genitori e comprenderne più profondamente le difficoltà affrontate (Cappe et al., 2011). La QoL è un costrutto ampio e multidimensionale che comprende il benessere emotivo, fisico e finanziario di un individuo, le sue relazioni interpersonali, i suoi obiettivi, aspettative e preoccupazioni, e le interazioni con il suo

¹ Lo studio è stato pubblicato su *Journal of Personalized Medicine* 11 (2021) 11090894.

ambiente (Dardas & Ahmad, 2014; Mello et al., 2019). Secondo il gruppo di valutazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO Quality of Life Assessment Group, 1998), la QoL può essere definita come “*la percezione di un individuo della propria vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vive, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni*” (p. 11). Fino ad oggi, solo uno studio (Vasilopoulou & Nisbet, 2016) ha revisionato sistematicamente la letteratura pubblicata sulla QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD al fine di ottenere un'analisi più approfondita dell'adattamento dei genitori alla condizione del figlio e di evidenziare le aree che potrebbero beneficiare di interventi mirati. Alla luce delle evidenze scientifiche analizzate, i ricercatori hanno sottolineato la necessità di una maggiore attenzione ai genitori per fornire loro un intervento su misura. I risultati, in particolare, hanno mostrato una QoL generalmente più bassa tra i genitori di bambini con ASD rispetto ai genitori di bambini con sviluppo neurotipico. Molteplici variabili sono state associate ad un minore livello di QoL nei genitori di figli con ASD, incluse alcune caratteristiche personali (relative ad esempio a problemi legati alla propria salute mentale, a strategie di coping genitoriale disfunzionali e a bassi livelli di autoefficacia), alcune caratteristiche dei figli (come, ad esempio, la presenza di comportamenti problematici, le difficoltà emotive, il livello di gravità del funzionamento autistico) e alcuni fattori contestuali (ad esempio bassi livelli occupazionali, basso reddito familiare, scarsa disponibilità di supporto sociale e professionale, mancanza di partecipazione alle attività di promozione alla salute; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Sebbene l'interesse sulle variabili in grado di influenzare la QoL dei genitori di bambini ed adolescenti con ASD sia in crescita, ad oggi, non esiste alcuna rassegna sistematica che riassume le prove attualmente disponibili sulla relazione tra QoL genitoriale e il coinvolgimento dei genitori negli interventi rivolti ai bambini o adolescenti con ASD. Questo costituisce una lacuna rilevante nella letteratura considerando il recente aumento dell'enfasi sugli interventi incentrati sulla famiglia rispetto a quelli unicamente guidati e pianificati dai professionisti (Dixon et al., 2004; Factor et al., 2019). Il presente studio si è proposto di colmare queste mancanze, eseguendo una rassegna sistematica, con l'obiettivo di identificare e discutere il ruolo del coinvolgimento dei genitori nell'intervento orientato ai propri figli con ASD, in relazione alla QoL genitoriale.

2.2 Metodi

Protocollo e registrazione

La nostra rassegna sistematica ha aderito alla Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA; Liberati et al., 2009). Il protocollo è stato registrato nell'archivio dati dell'International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) nel febbraio 2021 (codice di registrazione: CRD42021230103).

Selezione degli studi

Al fine di poter essere inclusi nella selezione, gli studi dovevano presentare le seguenti caratteristiche (IC): (IC1) dovevano essere focalizzati sui genitori di bambini e adolescenti (< 21 anni) con una diagnosi formale di ASD; (IC2) dovevano avere un approccio quantitativo, qualitativo o misto; (IC3) dovevano essere pubblicati tra il 2000 e il 2020 in (IC4) riviste peer-reviewed e scritti in lingua inglese. Altri articoli sono stati esclusi sulla base dei seguenti criteri di esclusione (EX): (EX1) case report, commentaries, editorials e proceedings; (EX2) rassegne sistematiche, le quali sono state consultate, ma non incluse; (EX3) studi focalizzati su disabilità intellettive diverse dall'ASD.

Nel gennaio 2021 è stata effettuata una ricerca sistematica in quattro banche dati online: Scopus, Web of Science, PubMed e PsycINFO. Per ridurre il rischio di errori metodologici, non sono stati applicati filtri nelle ricerche preliminari. Le parole chiave selezionate sono state combinate con gli operatori booleani AND/OR nel seguente ordine: ("parent*") AND ("ASD") OR ("autis*") AND ("quality") AND ("life") AND ("intervent*"), in Titoli, Abstracts, e Keywords.

Tutti gli studi raccolti sono stati quindi esportati nell'applicazione web di revisione sistematica Rayyan (<https://rayyan.qcri.org/>). Dopo l'eliminazione dei duplicati, i titoli e gli abstract di tutti gli articoli rimanenti sono stati controllati in modo indipendente da più revisori, al fine di ridurre il rischio di rifiutare relazioni rilevanti, in accordo con quanto suggerito da Edwards e colleghi (2002). I risultati sono stati poi confrontati; in caso di disaccordo le scelte contrastanti sono state ispezionate e discusse ulteriormente fino al raggiungimento del consenso. La seconda fase ha previsto lo screening dei testi integrali degli studi scelti, al fine di selezionare quelli in cui la QoL era un risultato specifico. Le bibliografie degli studi inclusi e delle altre rassegne sono state esaminate al fine di individuare ulteriori studi da includere. Gli articoli ritenuti idonei da tutti i revisori e che soddisfacevano tutti i criteri sopra descritti sono stati quindi inclusi nello screening finale; quelli che soddisfacevano almeno un criterio di esclusione sono stati formalmente esclusi con le relative motivazioni.

Valutazione della qualità

La valutazione critica di ogni articolo è stata condotta attraverso l'Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies (AXIS), uno strumento di valutazione della qualità per studi osservazionali e cross-sectional (Downes et al., 2016). Lo strumento comprende una checklist di 20 item per valutare il disegno complessivo dello studio e il rischio di bias. Gli item sono stati valutati come segue: "Sì" = 1, "No" e "Non so" = 0; il risultato è un punteggio finale che va da 0 a 20, con punteggi più alti che indicano una qualità più alta. Adottando la classificazione utilizzata in altre rassegne della letteratura (ad esempio, Moor & Anderson, 2019), gli articoli selezionati sono stati ulteriormente valutati in

rapporto a tre possibili livelli di qualità: bassa (0-7 punti), moderata (8-14 punti) e alta (15-20 punti). I risultati della valutazione qualitativa sono discussi nella seguente sezione “Risultati”.

2.3 Risultati

Selezione degli studi

La ricerca degli articoli eseguita nelle quattro banche dati online (Scopus, Web of Science, PubMed, e PsycINFO) ha identificato un totale di 1217 studi. In seguito alla rimozione dei duplicati tramite il reference manager Mendeley desktop (<https://www.mendeley.com/>), sono stati ottenuti 808 articoli, importati nell'applicazione web Rayyan (<https://rayyan.qcri.org/>). I titoli e gli abstract sono stati poi revisionati in modo indipendente da due valutatori, ottenendo 96 articoli ammissibili e 712 esclusi in quanto non soddisfacenti i criteri di inclusione predefiniti. Dopo la lettura dei full-text, 79 sono stati esclusi in quanto “non pertinente”, “outcome non pertinente”, “assenza di dati empirici” o “assenza di intervento per bambini con ASD”, 17 articoli sono stati selezionati ed inclusi. Le quattro fasi definite nella procedura PRISMA (cioè Identificazione, Screening, Idoneità e Inclusione) sono rappresentate nella Figura 1 e gli articoli esclusi sono riportati in Tabella 1.

Tabella 1

Caratteristiche degli studi revisionati ($n = 17$)

Autori (anno)	Paese	Disegno dello studio	Caratteristiche del campione N Età = M (DS)	Coinvolgimento dei genitori	Intervento	Setting	Lunghezza/frequenza dell'intervento	Strumenti	Risultati rilevanti
(Aanderson et al., 2017)	Svezia	Studio qualitativo	56 genitori di bambini con ASD ($n = 56$ figli; età $M \approx 9$ anni, femmina = 23.21%)	Indiretto	Intervento precoce, ABA	Centro Clinico	2 anni/ 25h/settimana	Questionario semi-strutturato	Analisi tematica del contenuto Troppa reattività e scarsa conoscenza dei metodi di intervento. Sostegno percepito come diseguale, non coordinato e con variazioni. Disparità di trattamento a seconda dello status socioeconomico. Mancanza di individualizzazione degli interventi.
(Baghdadli et al., 2014)	Francia	Cross-sectional	152 madri (92.12%) e 13 padri di adolescenti con ASD ($n = 152$ adolescenti; età $M = 15$ anni; $DS = 1.6$, femmina = 17.8%)	Nessuno	Misto	Centro Clinico	NA/ 31.35h/settimana	Par-DD-QoL	Analisi di regressione logistica politomica Un numero maggiore di ore di intervento specializzato è associato a una minore QoL emotiva dei genitori (ORa = 2.69, 95% CI = 1.1-5.9, $p = .04$).
(Derguy et al., 2018)	Francia	Cross-sectional	115 genitori (femmine = 63.5%) di bambini con ASD ($n = 78$ bambini; Età $M = 6.3$, $DS = 2.3$, femmine = 23.1%)	Nessuno	Intervento psicoeducativo (74% del campione)	NA	NA	WHOQOL-BREF	Analisi di regressione gerarchica I genitori hanno mostrato una migliore QoL se il figlio ha ricevuto un intervento psicoeducativo ($\beta = 0.25$, $p = .010$).
(Due et al., 2018)	Australia	Studio a metodo misto	27 genitori (femmine = 48.14%) di bambini con ASD ($n = 27$ bambini; età $M = 5$, $DS = 2.0$, femmine = 18.52%)	Diretto	Intervento precoce	Centro Clinico	NA	Questionario sulla QoL nell'autismo; interviste semi-strutturate	Analisi tematica del contenuto Il coinvolgimento diretto dei genitori nell'intervento ha aumentato diversi aspetti della loro QoL (ad esempio, il senso di competenza e fiducia come genitori, la partecipazione alla comunità).
(Hwang et al., 2015)	Taiwan	Disegno pre-post	6 diadi madre-bambino (bambini con ASD; fascia d'età = 8-15 anni, femmine = 20%)	Diretto	Formazione domiciliare mediata dai genitori	Casa	12 mesi	QoL della famiglia (FQoL)	Test del campione appaiato Wilcoxon Signed Rank Il training domiciliare mediato dai genitori è stato associato a un aumento marginalmente significativo della QoL della famiglia.

Autori (anno)	Paese	Disegno dello studio	Caratteristiche del campione N Età = M (DS)	Coinvolgimento dei genitori	Intervento	Setting	Lunghezza/frequenza dell'intervento	Strumenti	Risultati rilevanti
(Ji et al., 2014)	Cina	Disegno quasi sperimentale	22 caregivers (donne = 90.9%) di bambini con ASD (gruppo di intervento, $n = 22$ bambini con ADS; età $M = 4.93$, $DS = 2.03$, femmine = 18.2%) and 20 caregivers (donne = 90.0%) di bambini con ASD (gruppo di controllo, $n = 20$ bambini con ASD, età $M = 5.65$, $DS = 1.74$, femmine = 15%)	Diretto	Programma di educazione dei genitori	Centro Clinico	8 settimane	Indice di sovraccarico del caregiver (CBI)	<i>t</i> -test a campione indipendente L'HRQoL mentale dei genitori è migliorata significativamente dopo l'intervento ($t = -2.138$; $p = .039$). L'HRQoL fisica dei genitori non è migliorata dopo l'intervento ($t = -1.463$; $p = .151$).
(S. Jones et al., 2017)	Canada	Disegno Trasversale	151 caregivers (donne = 78.95%) di bambini con ASD ($n = 151$ bambini con ASD; età $M = 7.3$, $DS = 3.9$, femmine = 23.84%)	Indiretto	Intervento comportamentale non intensivo, logopedia, terapia occupazionale, fisioterapia	NA	NA	Indagine sulla QoL della famiglia (FQoLS)	Correlazione Il tempo di permanenza in lista d'attesa non era significativamente associato alla QoL familiare.
(Leadbitter et al., 2018)	Regno Unito	Studio sperimentale	152 genitori di bambini con ASD ($n = 152$ bambini con ASD, età $M = 45$ mesi, femmine = 9.21%)	Diretto	Intervento di comunicazione pre-scolare mediato dai genitori e video-assistito	Centro Clinico	13 mesi	Questionario sull'esperienza familiare nell'autismo (AFEQ)	Analisi della stima degli effetti Il punteggio totale dell'AFEQ è migliorato significativamente dopo il trattamento e al follow-up di 6 anni.
(Leadbitter et al., 2020)	Regno Unito	Studio Qualitativo	18 genitori (femmine = 66.67%) di bambini con ASD ($n = 12$ bambini con ASD, età $M = 44.42$ mesi, $DS = 7.04$, femmine = 8.33%)	Diretto	Pediatric Autism Communication Therapy (PACT)	NA	12 mesi	Intervista semistrutturata	Analisi tematica del contenuto Il benessere della famiglia è migliorato dopo l'intervento.

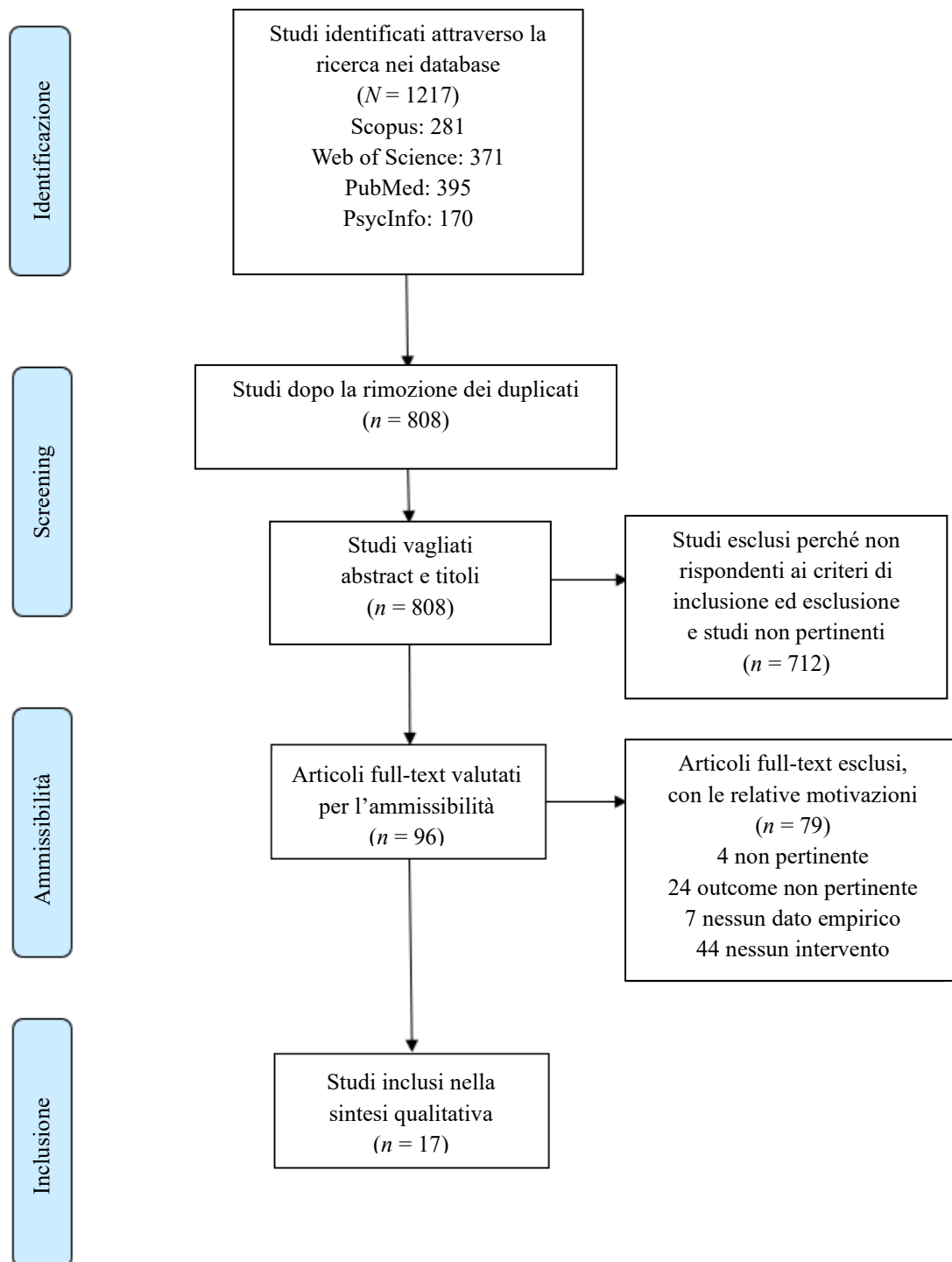
Autori (anno)	Paese	Disegno dello studio	Caratteristiche del campione N Età = M (DS)	Coinvolgimento dei genitori	Intervento	Setting	Lunghezza/frequenza dell'intervento	Strumenti	Risultati rilevanti
(Mathew et al., 2019)	Australia	Disegno Trasversale	161 genitori (femmine = 90.7%) di bambini con ASD ($n = 117$ bambini con ASD, età $M = 4.13$, $DS = 0.53$, femmine = 17.9%)	Diretto	Intervento precoce con il modello Early Start Denver Model (ESDM)	Centro Clinico	NA	Scala del senso di competenza dei genitori (PSOC)	<i>t</i> -test a campione indipendente Livelli significativamente maggiori di sintomi depressivi, ansia e stress tra le madri (che hanno il ruolo di caregiver primario) rispetto ai padri di bambini con ASD.
(McConkey, 2020)	Regno Unito	Studio sperimentale	449 genitori (femmine = 92.6%) di bambini con ASD o con sospetto ASD ($n = 449$ bambini con ASD, fascia d'età = 2-11 anni, femmine = 25.6%)	Diretto	Intervento incentrato sulla Famiglia	Casa	Mediana = 8 settimane	Questionario a 8 voci	Regressione lineare stepwise I genitori con un impegno adeguato o scarso nell'intervento hanno mostrato un benessere parentale significativamente inferiore rispetto a quelli con un buon impegno nell'intervento ($\beta = 4.72$; $SE 1.54$; $p < .002$).
(McConkey et al., 2020)	Regno Unito	Studio Osservazionale	92 famiglie con bambini con ASD ($n = 96$ bambini, età $M = 7.7$, femmine = 20.8%)	Diretto	Supporto post-diagnosi	Casa	12 mesi	Due scale di valutazione	Analisi tematica del contenuto I genitori hanno riferito una maggiore fiducia in se stessi e una riduzione dello stress all'interno della famiglia dopo l'intervento.
(Mcphelemy & Dillenburger, 2013)	Regno Unito	Studio Osservazionale	15 famiglie con bambini o adolescenti con ASD ($n = 17$ bambini o adolescenti con ASD, età $M = 38$ mesi, range di età = 2-20 anni, femmine = 11.76%)	Diretto	Programma domiciliare basato sull'ABA	Casa	$M = 48$ mesi	Questionario	Analisi tematica del contenuto Il programma domiciliare basato sull'ABA ha avuto un impatto positivo significativo sulla QoL della famiglia.
(Milbourn et al., 2017)	Australia/ Svezia	Studio Osservazionale /Studio Qualitativo	521 caregivers (donne = 81%) con bambini con ASD ($n = 400$ bambini con ASD (76.78%), età $M = 9.92$, $DS = 4.17$, donne = 17%)	Diretto	Misto	NA	NA	Questionario multidimensionale	Analisi tematica del contenuto Gli intervistati hanno indicato che gli interventi precoci hanno migliorato la loro vita familiare (il 71.3% ha risposto "un po'" o "sicuramente"). Gli intervistati concordano sul fatto che un accesso più precoce all'intervento avrebbe portato a un miglioramento della loro QoL (il 78.4% ha risposto "un po'" o "sicuramente").

Autori (anno)	Paese	Disegno dello studio	Caratteristiche del campione N Età = M (DS)	Coinvolgimento dei genitori	Intervento	Setting	Lunghezza/frequenza dell'intervento	Strumenti	Risultati rilevanti
(Moody et al., 2019)	Stati Uniti	Studio controllato randomizzato	67 genitori (gruppo attivo, femmine = 91.0%; lista d'attesa, femmine = 88.2%) di bambini con ASD ($n = 33$ gruppo di intervento, femmine = 18.2%) ($n = 67$ bambini con ASD, età compresa tra 2 e 8 anni, femmine = 14.7%)	Diretto	Programma di tutoraggio dei genitori del Colorado (CPM)	Misto	Sei mesi	Indagine sulla QoL della famiglia (FQOLS)	Modello misto Il programma CPM ha avuto un impatto positivo su diverse aree della QoL della famiglia, indipendentemente dalla quantità di interventi formali ricevuti.
(Paynter et al., 2018)	Australia	Metodi misti	26 padri di bambini con ASD ($n = 26$ bambini con ASD, fascia d'età 2.5-6 anni, femmine = 26.4%)	Indiretto	Intervento precoce	Centro clinico	NA	Indice di stress genitoriale (PSI)	Analisi tematica del contenuto Secondo alcuni padri l'adattamento della famiglia è stato influenzato negativamente da supporti formali inaccessibili e/o di genere.
(J. Roberts et al., 2011)	Australia	Studio controllato randomizzato	84 bambini con ASD ($n = 27$ gruppo a domicilio, $n = 29$ gruppo al centro, $n = 28$ controllo, età $M = 3.5$, $SD = 0.61$, femmine = 9.5%)	Diretto e indiretto	Intervento precoce (intervento a domicilio vs intervento al centro)	Casa e centro clinico	1 anno (40 settimane)	Indagine sulla QoL della famiglia (FQoLS), Indice di stress genitoriale (PSI)	Analisi della covarianza I genitori dei bambini che hanno seguito l'intervento al centro hanno mostrato miglioramenti significativi nella QoL familiare. I genitori dei bambini che hanno seguito l'intervento domiciliare hanno mostrato un minore miglioramento della QoL familiare rispetto a tutti i gruppi.

Note. NA = dato non disponibile.

Figura 1

Diagramma di flusso della strategia di ricerca. Modificato dal diagramma di flusso della procedura PRISMA. Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (Liberati et al., 2009)



Caratteristiche degli studi inclusi

Un riassunto delle informazioni estratte da ogni studio è presentato nella Tabella 2.

La rassegna sistematica ha esaminato 17 studi pubblicati tra il 2011 e il 2020 in riviste peer-reviewed e riguardanti il coinvolgimento nell'intervento e la QoL dei genitori di un bambino o un adolescente con ASD. I disegni metodologici adottati erano misti e includevano disegni trasversali, studi qualitativi e osservazionali, studi randomizzati e controllati e uno studio di validazione.

Gli studi esaminati hanno coinvolto un totale di 1965 bambini e adolescenti e 2040 genitori o caregiver primari (in tre studi erano disponibili informazioni parziali). L'età dei figli variava da 2 a 20 anni ($M = 7.43$, $SD = 3.22$), e il 74.48% dei partecipanti erano donne (madri o caregiver donne; di tre studi erano disponibili informazioni solo parziali).

Considerando la distribuzione geografica, i 17 studi sono stati condotti in Europa ($n = 8$, Regno Unito, Francia, Svezia), Nord America ($n = 2$, Stati Uniti, Canada), Asia ($n = 2$, Cina, Taiwan), e Australia ($n = 5$).

Analogamente a studi precedenti (ad esempio Raber et al., 2016), abbiamo raggruppato e distinto tre livelli di coinvolgimento dei genitori: nessuno (i genitori non sono coinvolti nell'intervento, nella progettazione né nell'implementazione dell'intervento), indiretto (i genitori sono coinvolti in forme secondarie di interventi come il parent training o le routine di compiti a casa) e diretto (i genitori sono attivamente coinvolti nello sviluppo e nell'implementazione dell'intervento). Di conseguenza, sono stati identificati un numero eterogeneo di studi che non includevano alcun intervento ($n = 2$), che includevano livelli di coinvolgimento indiretto ($n = 3$) o diretto ($n = 12$) dei genitori. Gli interventi sono stati implementati in contesti clinici ($n = 7$), a casa ($n = 4$), o una combinazione dei due (esempio impostazioni miste, $n = 3$; informazioni non disponibili per 3 studi).

Le dimensioni del costrutto relative alla QoL dei genitori sono state valutate con più strumenti riportati nella Tabella 2, tra cui la Family Quality of Life Scale (Hoffman et al., 2006), il Parenting Stress Index (Abidin, 1995), il World Health Organization Quality of Life Questionnaire (Dardas & Ahmad, 2014). Alcuni studi qualitativi e osservazionali hanno utilizzato interviste semi-strutturate, questionari e/o scale di valutazione costruite ad hoc.

Tabella 2

Strumenti di misurazione e dimensioni del costrutto elencati negli studi inclusi ($N = 17$)

	Misure di QoL	Dimensioni del costrutto	Studi	<i>n</i> di studi
Qualità della vita familiare	Caregiver Burden Index (CBI; Novak & Guest, 1989)	Carico di tempo, Limitazioni nello sviluppo personale, Carico Fisico, Carico Sociale, Carico emotivo	(Ji et al., 2014)	1
	Family Quality of Life (FQOL; Hoffman et al., 2006)	Benessere emotivo, Benessere familiare, Benessere genitoriale, Benessere fisico/materiale, Benessere legato alla disabilità della famiglia	Gardiner & Iarocci (2015); Hwang et al. (2015); Moody et al. (2019); Roberts et al. (2011)	4
	Family Quality of Life Survey (FQOLS; Brown et al., 2006)	Informazioni sulla famiglia, Salute della famiglia, Supporto da parte dei servizi per la disabilità, Tempo libero, Interazione con la comunità, Qualità di vita complessiva della famiglia	Jones et al. (2017)	1
	Par-DD-QoL (from Par-ENT-QoL, Berdeaux et al., 1998)	Punteggio emotivo, Punteggio disturbi quotidiani, Punteggio globale	Baghdadli et al. (2014)	1
	Parenting Sense of Competence Scale (PSOC; Johnston & Mash, 1989)	Soddisfazione, Interesse, Efficacia	Mathew et al. (2019)	1
	Parenting Stress Index (PSI; Abidin, 1995)	Disagio genitoriale, Interazione disfunzionale genitore-figlio, bambino difficile	Paynter et al. (2018); Roberts et al. (2011), Wicks et al. (2019)	3
	WHOQOL-BREF (Dardas & Ahmad, 2014)	Quattro domini (Fisico, Psicologico, Relazioni sociali, Ambiente)	Derguy et al. (2018)	1
	Quality of Life in Autism questionnaire (QoLA; Eapen et al., 2014)	Sottoscala A (Qualità della vita), Sottoscala B (Impatto dei sintomi ASD)	Due et al. (2018)	1

Note. QoL = Qualità di vita (*Quality of Life*).

Valutazione della qualità

Per valutare ognuno dei 17 studi inclusi è stato utilizzato lo strumento AXIS (Downes et al., 2016). Il punteggio medio di qualità è stato 13.18 su un totale di 20 punti (min = 7, max = 19, $SD = 3.68$), che indica una qualità complessivamente moderata degli studi; dei 17 studi inclusi, due hanno ricevuto una valutazione bassa, otto una valutazione moderata e sette una valutazione di alta qualità (Tabella 3). Globalmente, gli scopi e gli obiettivi erano chiaramente indicati (domanda 1) e il disegno era appropriato per gli scopi dichiarati (domanda 2). Solo tre articoli (Derguy et al., 2018; Ji et al., 2014; J. Roberts et al., 2011), hanno riportato un calcolo specifico della dimensione dell'effetto (domanda 3) per giustificare il campione scelto. Poiché gli studi selezionati erano specificamente rivolti a bambini con ASD e ai loro genitori, la popolazione di riferimento era chiaramente definita in 12 studi (domanda 4), e il processo di selezione è stato valutato adeguato per la maggior parte degli studi (domande 5 e 6). I soggetti non rispondenti erano poco frequenti nei campioni esaminati, tuttavia solo uno studio (Ji et al., 2014) ha riportato esplicitamente le strategie adottate per affrontarli (domanda 7). Le variabili di risultato sono state stimate in modo appropriato con strumenti adeguati in circa la metà degli studi inclusi (domanda 8, punteggi negativi $n = 7$; domanda 9, punteggi negativi $n = 7$), i metodi statistici e i dati erano specificati in modo sufficientemente dettagliato (domande da 10 a 12). Nel complesso, le discussioni e le conclusioni degli autori erano giustificate dai risultati ottenuti e i limiti intrinseci dei disegni di studio sono stati presentati correttamente (domanda 18, punteggi negativi $n = 4$).

Tabella 3

Valutazioni di qualità e punteggi totali utilizzando l'Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies (AXIS; Downes et al., 2016)

Autori (Anno)	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13 *	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19 *	Q20	Qualità totale punteggio /20	Valutazione della qualità	
Aandersson et al. (2017)	S	S	N	N	S	N	N	N	N	N	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	11	Moderata	
Baghdadli et al. (2014)	S	N	N	S	S	S	N	N	N	S	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	13	Moderata	
Derguy et al. (2018)	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	17	Alta	
Due et al. (2018)	S	S	N	N	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	S	S	S	N	S	10	Moderata	
Gardiner et al. (2015)	S	S	N	S	S	S	N	N	S	S	N	S	N	N	S	S	S	S	N	<i>ns</i>	14	Moderata	
Hwang et al. (2015)	S	S	N	S	S	N	N	S	S	N	S	S	N	N	S	S	S	S	<i>ns</i>	S	14	Moderata	
Ji et al. (2014)	N	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S	S	S	N	S	19	Alta	
Jones et al. (2017)	S	S	N	S	S	S	N	S	S	N	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	15	Alta	
Leadbitter et al. (2018)	S	S	N	N	S	N	N	N	S	N	N	S	N	N	S	S	S	N	N	S	11	Moderata	
Leadbitter et al. (2020)	S	S	N	S	S	S	N	S	N	N	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	14	Moderata	
Mathew et al. (2019)	S	S	N	S	S	S	N	S	S	S	N	S	N	N	S	S	S	S	N	S	16	Alta	
McConkey (2020)	N	N	N	N	S	S	N	N	N	N	S	S	N	N	S	S	N	N	N	S	9	Moderata	
McConkey et al. (2020)	N	S	N	S	N	N	N	N	N	N	N	S	N	N	S	N	N	N	N	S	7	Bassa	
(Mcphilemy & Dillenburger, 2013)	N	N	N	N	S	N	N	N	N	N	N	S	N	N	S	S	S	N	<i>ns</i>	S	7	Bassa	
Milbourn et al. (2017)	S	S	N	S	N	N	N	<i>ns</i>	<i>ns</i>	N	N	N	N	N	S	S	S	S	N	S	10	Moderata	
Moody et al. (2019)	S	S	N	S	S	N	S	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	S	N	S	17	Alta	
Paynter et al. (2018)	S	S	N	S	S	S	<i>ns</i>	S	S	N	S	S	N	N	S	S	S	S	N	S	16	Alta	
Robert et al. (2015)	S	S	N	S	S	N	N	N	N	N	S	N	N	N	<i>ns</i>	S	S	S	<i>ns</i>	<i>ns</i>	9	Moderata	
Roberts et al. (2011)	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	S	N	S	18	Alta	
Wicks et al. (2019)	S	S	N	S	S	S	S	N	S	S	S	S	N	S	S	S	S	S	N	S	18	Alta	
Media																					13.25		
Deviazione standard																						3.69	

Note. S = Sì; N = No; *ns* = Non so * = Item invertito.

Risultati principali

Nessun coinvolgimento dei genitori

Due studi hanno svolto interventi senza alcuna forma di coinvolgimento dei genitori (Baghdadli et al., 2014; Derguy et al., 2018). Derguy e colleghi (2018) hanno riscontrato che l'accesso a un intervento psicoeducativo focalizzato sul bambino era positivamente associato alla QoL dei genitori. In uno studio di Baghdadli et al. (2014) il numero di ore di intervento specializzato, focalizzato su comportamenti esternalizzati degli adolescenti con ASD, era negativamente associato con la QoL dei genitori.

Coinvolgimento indiretto dei genitori

Quattro studi hanno usato strategie indirette (ad esempio, formazione dei genitori e gruppi di sostegno) di coinvolgimento genitoriale negli interventi rivolti a pazienti con ASD all'interno di un contesto clinico (Aandersson et al., 2017; S. Jones et al., 2017; Paynter et al., 2018; J. Roberts et al., 2011).

In questi quattro studi, i risultati mostrano un basso livello generale di QoL genitoriale. In particolare Paynter et al. (2018) hanno riscontrato bassi livelli di adattamento familiare (ad esempio, salute mentale individuale, qualità delle relazioni e benessere familiare) tra i padri di bambini con ASD che hanno partecipato a un intervento precoce attuato in contesto ambulatoriale. Gli interventi basati sull'analisi del comportamento applicata (Applied Behavior Analysis; ABA) sono risultati associati a esperienze genitoriali complessivamente negative, a causa della scarsa qualità del supporto ricevuto a casa e della scarsa coordinazione e guida dei professionisti coinvolti (Aandersson et al., 2017). Inoltre, i risultati di Jones et al. (2017) hanno dimostrato che il tempo d'attesa per il trattamento ABA non era associato alla QoL dei genitori. Al contrario, lo studio randomizzato di Roberts et al. (2011) ha evidenziato un aumento della QoL dei genitori dopo interventi precoci erogati in contesto ambulatoriale e focalizzati sui disturbi funzionali dei bambini e sul miglioramento delle conoscenze della patologia da parte dei genitori.

Coinvolgimento diretto dei genitori

Dodici studi hanno coinvolto direttamente i genitori nell'intervento rivolto ai figli con ASD, ad esempio tramite formazione a domicilio mediata dai genitori, interventi centrati sulla famiglia e programmi di mentoring genitoriale.

La maggior parte degli studi ha riscontrato che la QoL dei genitori è migliorata dopo l'intervento e, soprattutto due studi (Due et al., 2018; Ji et al., 2014), hanno evidenziato che il

coinvolgimento diretto dei genitori nell'implementazione dell'intervento si associava a una maggiore QoL genitoriale. In particolare, i genitori di bambini con ASD hanno mostrato un miglioramento significativo della QoL dopo aver partecipato ad un intervento incentrato sulla comunicazione mediata dai genitori (Leadbitter et al., 2018, 2020), ad un intervento centrato sulla famiglia (McConkey et al., 2020), a un programma domiciliare basato sull'ABA (Mcphilemy & Dillenburger, 2013), e al programma Colorado Parent Mentoring (CPM; Moody et al., 2019). Inoltre, i genitori di bambini con ASD che hanno partecipato a un programma multidisciplinare di educazione genitoriale hanno riportato un aumento della QoL mentale, ma non fisica (Ji et al., 2014; McConkey, 2020). Coerentemente, Milbourn e colleghi (2017) hanno riscontrato che i genitori di bambini e adolescenti con ASD riferivano che l'accesso precoce all'intervento aveva migliorato la loro QoL, soprattutto in termini di promozione del loro coinvolgimento nella vita quotidiana del figlio. Tuttavia, tre studi hanno riportato risultati contrastanti. Roberts e colleghi (2011) non hanno riscontrato cambiamenti significativi nella QoL dei genitori di bambini con ASD dopo un programma di intervento precoce a domicilio. Allo stesso modo, Hwang e colleghi (2015) hanno riscontrato che le madri di bambini e adolescenti con ASD non indicavano un aumento significativo della loro QoL dopo aver ricevuto un training domiciliare di mindfulness mediato dai genitori. Inoltre, i genitori, in particolare le madri di bambini con ASD, che avevano ricevuto un intervento precoce utilizzando l'Early Start Denver Model, hanno riferito un benessere genitoriale inferiore rispetto alla popolazione normativa (Mathew et al., 2019).

2.4 Discussione

Per ciò che ci è noto, questa è la prima rassegna sistematica ad aver esaminato la relazione tra QoL e il grado di coinvolgimento negli interventi dei genitori di bambini e adolescenti con ASD. I 17 studi identificati ed esaminati hanno coinvolto un totale di 18 interventi. Due studi non hanno riportato alcun coinvolgimento dei genitori nell'intervento, 3 studi hanno riportato un coinvolgimento indiretto dei genitori e 11 studi hanno riportato un coinvolgimento diretto. Uno solo studio (J. Roberts et al., 2011) ha incluso sia il coinvolgimento diretto sia indiretto dei genitori nell'intervento.

Gli studi esaminati hanno utilizzato disegni e metodi eterogenei di raccolta dei dati e la maggior parte aveva campioni relativamente piccoli (Aandersson et al., 2017; Due et al., 2018; Hwang et al., 2015; Ji et al., 2014; Leadbitter et al., 2020; McConkey et al., 2020; Mcphilemy & Dillenburger, 2013; Moody et al., 2019; Paynter et al., 2018), il che limita la possibilità di trarre conclusioni definitive sulla relazione tra QoL dei genitori e coinvolgimento negli interventi per i giovani con ASD.

Tuttavia, dai dati limitati degli studi identificati, la QoL genitoriale sembra essere associata al modo in cui i genitori sono coinvolti nell'intervento. In linea con precedenti evidenze (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), i risultati hanno mostrato che la facilità di accesso ai servizi che si occupano del trattamento di pazienti con ASD è un fattore protettivo rilevante non solo per i pazienti stessi ma anche per i genitori (Derguy et al., 2018). Inoltre, alcune ricerche hanno evidenziato come i bambini con ASD ottengono miglioramenti significativi se diagnosticati precocemente e se impegnati in programmi strutturati, intensivi e basati sull'evidenza (Lake et al., 2020; Magán-Maganto et al., 2017). Al contrario, le difficoltà nel soddisfare le esigenze di assistenza dei bambini con ASD, che vanno dai servizi medici generali ai servizi di supporto (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017), possono generare un circolo vizioso di peggioramento dei sintomi e un sovraccarico di responsabilità sui genitori che possono quindi sentirsi stremati ed inefficaci (Aandersson et al., 2017). Tuttavia, il fatto che il proprio figlio con ASD riceva un trattamento non garantisce di per sé un miglioramento della QoL dei genitori. Infatti, i risultati di questa rassegna hanno mostrato come gli interventi incentrati sui comportamenti esternalizzanti delle persone con ASD, che non coinvolgono i genitori nell'intervento o li coinvolgono solo indirettamente, non migliorano o addirittura peggiorano la QoL dei genitori (Aandersson et al., 2017; Baghdadli et al., 2014; S. Jones et al., 2017). Ad esempio, gli interventi basati sull'ABA, caratterizzati da una forte asimmetria dei ruoli dei partecipanti all'intervento, sono riconosciuti come validi metodi utilizzati per l'educazione di persone con ASD (Anderson & Romanczyk, 1999; Peters-Scheffer et al., 2011). Qualificati analisti del comportamento progettano, sviluppano, conducono e supervisionano direttamente il programma ABA che è focalizzato sul bambino o sull'adolescente, mentre i genitori ricevono una formazione per sostenere i loro figli nelle abilità pratiche durante la giornata. Gli interventi comportamentali focalizzati sul bambino, per quanto efficaci dal punto di vista clinico, possono non essere sufficientemente adattati alle esigenze generali della famiglia o possono essere inadatti a una situazione familiare. Al contrario, quando gli interventi basati sull'ABA sono svolti in un ambiente domestico e coinvolgono attivamente l'intera famiglia, i genitori riferiscono una QoL complessivamente migliore (Mcphilemy & Dillenburger, 2013). Infatti, interventi che mirano esplicitamente alle abilità di vita quotidiana dei bambini, oltre ai sintomi *core* dell'ASD (deficit di comunicazione sociale reciproca e comportamenti ripetitivi e restrittivi), possono migliorare la QoL dei genitori (Gardiner & Iarocci, 2015; J. Roberts et al., 2011).

La maggior parte degli studi esaminati in questa rassegna hanno coinvolto direttamente i genitori nell'intervento. Questo può essere considerato come indicativo del cambiamento di prospettiva che si sta verificando negli interventi rivolti alle persone con ASD e di una maggiore consapevolezza da parte dei professionisti del ruolo dei genitori nell'implementazione di interventi

efficaci (Leadbitter et al., 2020). Complessivamente, i genitori direttamente coinvolti nell'intervento tendono a riferire una maggiore QoL (Ji et al., 2014; Leadbitter et al., 2018, 2020; McConkey et al., 2020; Moody et al., 2019). Ad esempio, in uno studio (Ji et al., 2014), 22 caregiver di bambini con ASD hanno partecipato a un programma educativo multidisciplinare di 8 settimane, con l'intento di imparare strategie adattive finalizzate a gestire i comportamenti problematici del proprio figlio e, di conseguenza, a migliorare la QoL intrafamiliare. I risultati hanno evidenziato un miglioramento significativo del funzionamento familiare, dell'autoefficacia e degli stili di coping genitoriali. In un altro intervento (McConkey et al., 2020) è stato fornito un supporto in fase post- diagnostica a quasi 100 famiglie e bambini, per un periodo di 12 mesi. Il progetto ha implementato un piano incentrato sulla famiglia che è risultato associato a miglioramenti nelle abilità sociali e comunicative dei bambini e ad una riduzione generale dello stress nei genitori. Un altro studio (Hwang et al., 2015) ha descritto un programma di formazione di 8 settimane, che comprendeva sei diadi madre-bambino, finalizzato all'insegnamento di strategie di mindfulness per meglio affrontare i comportamenti problematici dei figli. Al termine del programma, i partecipanti hanno riportato effetti positivi nelle aree di intervento, tra cui lo stress genitoriale, la QoL intrafamiliare e i comportamenti problematici. Questi risultati possono essere attribuibili a diversi fattori. Quando i genitori sono attivamente coinvolti dai professionisti, l'intervento è più personalizzato ed ecologico (Derguy et al., 2018). Questo è anche un modo per responsabilizzare i genitori, riconoscendo le loro competenze e i loro contributi (Hou et al., 2017; Robert et al., 2015) e per sviluppare una collaborazione costruttiva tra i diversi attori coinvolti nell'intervento (Moh & Magiati, 2012). Sulla base di questi risultati, i clinici dovrebbero consigliare una fase di valutazione rivolta anche ai genitori, di modo da poter fornire consigli e cure più adeguate, identificando eventualmente anche potenziali barriere quali, ad esempio, la mancata accettazione della diagnosi, che possono impedire loro di partecipare attivamente all'intervento per il loro figlio.

Limiti

Questa rassegna sistematica presenta un certo numero di limitazioni che meritano di essere evidenziate. Alcune di esse dipendono dalla relativa novità dell'argomento e dall'assenza di linee guida condivise nel trattamento di bambini e adolescenti con ASD. Gli studi selezionati hanno adottato metodi e approcci eterogenei (ad esempio, studi osservazionali vs. studi controllati randomizzati), che limitano la possibilità di confrontarne i risultati. Un ulteriore limite può essere ricondotto alla procedura di ricerca e selezione utilizzata. Infatti, il costrutto della QoL dei genitori è molto ampio e, di conseguenza, alcuni studi potrebbero aver valutato alcune dimensioni specifiche non incluse nelle parole chiave impiegate nella ricerca. Inoltre, sono stati inclusi solo articoli pubblicati in lingua inglese; tale criterio potrebbe aver contribuito a un bias di selezione e a trascurare

articoli rilevanti pubblicati in altre lingue. Inoltre, non è stata considerata la QoL della famiglia nel suo complesso (ad esempio, includendo i fratelli e le sorelle dei bambini con ASD). Inoltre, la copertura geografica è stata dominata da Europa e Australia; potrebbero dunque essere necessarie ulteriori ricerche in contesti culturali asiatici (Wang et al., 2020). Infine, gli studi inclusi hanno reclutato campioni relativamente piccoli di partecipanti auto-selezionati che potrebbero non essere necessariamente rappresentativi della popolazione generale.

Conclusioni e direzioni future

Il coinvolgimento dei genitori negli interventi per bambini e adolescenti con ASD è un argomento che sta attirando una crescente attenzione, come evidenziato dall'aumento di studi scientifici al riguardo. I risultati della rassegna sistematica suggeriscono che aumentare il coinvolgimento genitoriale può impattare positivamente sulla QoL dei genitori, oltre a promuovere risultati clinici maggiormente ecologici. Questo risultato è coerente con la letteratura complessiva sulla QoL dei genitori (Vasilopoulou & Nisbet, 2016) e sostiene l'importanza di adottare un approccio ecologico e olistico nella ricerca sulla QoL nei genitori di bambini con ASD (Derguy et al., 2018). Ciò potrebbe aiutare i clinici a identificare e affrontare meglio i bisogni dei genitori e a potenziare le risorse genitoriali, con un conseguente impatto positivo sull'efficacia degli interventi.

È auspicabile che le ricerche future si focalizzino su studi longitudinali condotti con campioni più ampi e demograficamente diversi, che includano famiglie di differenti provenienze geografiche, con figli con ASD di età diverse (ad esempio, adulti), al fine di ampliare le conoscenze e ottenere dati rilevanti dal punto di vista clinico.

3. PIANO DELLA RICERCA

La rassegna sistematica presentata in questa sede ha sintetizzato i risultati delle ricerche che hanno indagato la relazione tra QoL genitoriale e il coinvolgimento dei genitori negli interventi di supporto per i loro figli con ASD. Complessivamente i risultati suggeriscono che aumentare il coinvolgimento genitoriale può essere un modo per promuovere la QoL dei genitori. Più precisamente, è emerso che una collaborazione costruttiva tra professionisti e genitori nella pianificazione e implementazione degli interventi può promuovere risultati più ecologici e migliorare il grado di soddisfazione dei genitori. Questo risultato è coerente con la letteratura sulla più generale QoL dei genitori (Vasilopoulou & Nisbet, 2016) e sostiene la rilevanza di un approccio ecologico e interdisciplinare nella ricerca sulla QoL nei genitori di bambini con ASD (Derguy et al., 2018). Nel corso degli ultimi anni in ambito clinico si è data sempre più importanza ad interventi, che coinvolgono anche le figure genitoriali oltre ai professionisti della salute mentale (Dixon et al., 2004; Factor et al., 2019).

L'obiettivo generale della ricerca dottorale che viene qui presentata, è prendere in esame la relazione tra livello di coinvolgimento dei genitori di figli con ASD e QoL genitoriale, utilizzando molteplici prospettive all'interno di quattro differenti studi di seguito indicati.

Lo Studio 1, quantitativo, valuta l'associazione tra il livello di coinvolgimento nell'intervento e la QoL dei genitori, esaminando il ruolo potenziale svolto dall'autoefficacia genitoriale come variabile mediatrice.

Lo Studio 2, quantitativo, indaga le relazioni tra la QoL dei genitori, l'adattamento del figlio e l'attaccamento adulto tra genitori di bambini e adolescenti con ASD.

Lo Studio 3, qualitativo, esplora l'impatto dell'ASD sulla QoL di madri e padri da una prospettiva soggettiva e in relazione ai loro contesti di vita e alle sfide da loro affrontate, considerando potenziali effetti di un intervento multidisciplinare sulla loro QoL e sul processo di adattamento.

Lo Studio 4, mixed-method, prevede l'analisi narrativa di interviste semi-strutturate secondo la prospettiva del "Sense of Grip" (De Luca Picione & Lozzi, 2021; Freda et al., 2019).

4. STUDIO 1

4.1 Introduzione

Le famiglie con un bambino o un adolescente con ASD devono spesso affrontare sfide stressanti che impattano negativamente la QoL dei genitori. Un numero crescente di studi ha indagato la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD per meglio comprendere le sfide affrontate ed identificare potenziali fattori di supporto nel processo di adattamento genitoriale (Bonis, 2016; Cappe et al., 2011). La rassegna sistematica di Vasilopoulou e Nisbet (2016) ha dimostrato che i genitori di figli con ASD tendono ad avere una QoL più bassa rispetto ai genitori di figli con sviluppo neurotipico in una varietà di domini, come la salute fisica e mentale ed il funzionamento sociale. Sono stati individuati diversi fattori associati a una minore QoL dei genitori, tra cui le difficoltà comportamentali del figlio, alcune caratteristiche individuali e fattori contestuali. Esiste un'ampia ricerca sulla relazione tra le caratteristiche dei figli con ASD e le sfide vissute dalle loro famiglie (Raber et al., 2016), ma è stata prestata meno attenzione alle caratteristiche dei genitori e ai fattori contestuali.

La modalità di adattamento dei propri figli all'ASD è una variabile chiave che influenza la QoL dei genitori (Lichtlé et al., 2020). Per quanto riguarda le difficoltà comportamentali dei bambini, ricerche precedenti hanno rilevato associazioni negative tra i problemi comportamentali dei figli e la QoL dei genitori (Khanna et al., 2011). Ad esempio, sintomi esternalizzanti sono risultati associati a una minore QoL dei genitori (McStay et al., 2014); in un ulteriore studio, la presenza di difficoltà comportamentali del bambino e di sintomi di iperattività/disattenzione correlavano significativamente con una minore QoL fisica delle madri (Khanna et al., 2011; Tung et al., 2014). Tuttavia, gli studi che hanno esplorato l'impatto della gravità dell'ASD sulla QoL dei genitori hanno prodotto prove contrastanti. In particolare, alcuni studi hanno trovato un'associazione negativa tra la gravità dell'ASD e la QoL dei genitori (ad esempio, Tung et al., 2014), mentre altri non hanno rilevato questa correlazione (ad esempio, McStay et al., 2014). È possibile che la relazione tra gravità dell'ASD e QoL dei genitori sia più complessa e influenzata da altre variabili piuttosto che dalla sola presenza o assenza di problemi comportamentali del bambino (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Tuttavia, nonostante l'ampia mole di ricerche sulla relazione tra le caratteristiche dei figli con ASD e le sfide vissute dalle loro famiglie, è stata prestata meno attenzione alle caratteristiche dei genitori e ai fattori contestuali.

Coinvolgimento nell'intervento e qualità della vita

Secondo Emser et al. (2016), la valutazione clinica dell'adattamento del bambino o adolescente con ASD dovrebbe considerare oltre ai deficit emotivi e comportamentali, anche i

comportamenti prosociali; questi, infatti, sono associati a una migliore salute mentale delle madri di bambini con ASD (Allik et al., 2006). Ciò evidenzia la necessità di sostenere i genitori nella gestione delle difficoltà emotive, comportamentali e sociali, al fine di ridurre il rischio di un carico per l'intera famiglia (C. Roberts et al., 2003).

Diversi studi hanno esaminato i fattori contestuali associati alla QoL dei genitori, tra cui lo stato occupazionale, il reddito familiare, la composizione della famiglia e i fattori legati all'intervento (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Tra i professionisti che si occupano di bambini e adolescenti con ASD sta crescendo la consapevolezza che una collaborazione costruttiva con i genitori nella pianificazione e nell'esecuzione degli interventi (ad esempio, il coinvolgimento diretto dei genitori nell'intervento) può essere un modo per promuovere la QoL dei genitori (Musetti et al., 2021). Infatti, il coinvolgimento diretto dei genitori nell'intervento può avere un impatto positivo sul processo di adattamento in diversi modi. Ad esempio, secondo Vasilopoulou e Nisbet (2016), gli interventi volti a sostenere i genitori nel loro ruolo possono potenzialmente interrompere un circolo vizioso in cui le difficoltà del bambino hanno un impatto negativo sul benessere genitoriale, portando a cascata ad un peggioramento dei sintomi del bambino. Inoltre, il coinvolgimento dei genitori nell'intervento può essere un'opportunità per aumentare la loro comprensione dell'ASD e per apprendere abilità di gestione più efficaci (Ji et al., 2014), oltre a fornire supporto sociale e a ridurre le difficoltà quotidiane. La partecipazione attiva e sostenuta può essere inoltre uno strumento chiave per migliorare l'autoefficacia percepita in grado di favorire un incremento della QoL genitoriale (Bourke-Taylor et al., 2011) e l'empowerment genitoriale attraverso il riconoscimento delle capacità e dei contributi dei genitori (Hou et al., 2017; Robert et al., 2015). Tuttavia, sebbene i risultati della rassegna sistematica presentata precedentemente suggeriscano che un maggiore coinvolgimento nell'intervento possa essere associato a un miglioramento della QoL, ad oggi nessuno studio ha indagato empiricamente la relazione tra livello di coinvolgimento nell'intervento e QoL nei genitori di bambini e adolescenti con ASD.

Ruolo di mediazione dell'autoefficacia genitoriale

Negli ultimi anni è cresciuto l'interesse per le caratteristiche genitoriali associate alla QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD, quali, ad esempio, la salute mentale, le strategie di coping prevalenti e l'autoefficacia percepita (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). L'autoefficacia genitoriale (T. L. Jones & Prinz, 2005) è una componente più generale del senso di autoefficacia di un individuo (Bandura, 1977), specificamente correlata alla percezione della propria capacità di svolgere efficacemente il ruolo genitoriale, che può influenzare la salute mentale del genitore e lo sviluppo dei figli, compreso il funzionamento socio-emotivo e comportamentale (Albanese et al., 2019). Alcuni

studi hanno dimostrato che le aspettative di autoefficacia dei genitori di bambini con disabilità sono influenzate da un senso di controllo e dalla conoscenza delle proprie capacità di prendere decisioni (King et al., 2006; Stainton & Besser, 1998); inoltre, un'elevata autoefficacia genitoriale è risultata correlata ad un più alto livello di soddisfazione della vita (T. L. Jones & Prinz, 2005; King et al., 2006). I genitori di figli con ASD possono sperimentare un ridotto senso di autoefficacia genitoriale (Meirsschaut et al., 2010; Smart, 2016), con un potenziale impatto negativo sull'efficacia dei programmi di formazione volti a migliorare le loro competenze. Russell e Ingersoll (2021) hanno sottolineato che l'autoefficacia dei genitori è con ogni probabilità in grado di svolgere un ruolo chiave negli esiti familiari e sui sentimenti di efficacia relativi all'attuazione di un intervento (cioè l'autoefficacia terapeutica), sottolineando come i terapeuti dovrebbero prestare molta attenzione a tale variabile prima di avviare un intervento mediato dai genitori. A questo proposito, Kurzrok e colleghi (2021) hanno riscontrato che i genitori che riferiscono un maggiore coinvolgimento negli interventi per il proprio figlio e una maggiore soddisfazione per la formazione ricevuta durante l'intervento, riportano anche una maggiore autoefficacia genitoriale specifica nella gestione dell'autismo. Studi precedenti hanno dimostrato che gli interventi volti a formare i genitori sulle strategie per migliorare la comunicazione e le abilità di gestione del comportamento dei loro figli con ASD aumentano la loro autoefficacia e riducono lo stress percepito (Keen et al., 2010) e che la competenza e l'autoefficacia dei genitori influiscono positivamente sull'efficacia del trattamento (Schertz & Odom, 2007).

Un recente studio ha evidenziato che l'autoefficacia genitoriale e il supporto sociale sono fondamentali per promuovere la QoL tra i genitori di bambini con ASD (Feng et al., 2022), confermando come queste variabili abbiano un impatto sulla soddisfazione di vita dei genitori di bambini con disabilità (Çattık & Aksoy, 2018). Nel complesso questi risultati suggeriscono la necessità di comprendere meglio i fattori che contribuiscono all'autoefficacia dei genitori, soprattutto nel contesto del trattamento. Infatti, comprendere gli elementi che promuovono l'autoefficacia genitoriale è importante per meglio sostenere le famiglie attraverso la progettazione di interventi *evidence-based* (Kurzrok et al., 2021).

La relazione tra autoefficacia e QoL nei genitori di bambini con ASD richiede quindi ulteriori indagini, anche nel contesto degli studi sull'efficacia degli interventi finalizzati a promuovere il processo di adattamento familiare. Sulla base delle evidenze esistenti, il presente studio si propone di valutare la relazione tra coinvolgimento negli interventi e QoL genitoriale e di esplorare il possibile ruolo di mediazione svolto dall'autoefficacia percepita.

Scopo dello studio

La presente rassegna sistematica ha suggerito che un maggiore coinvolgimento dei genitori nelle terapie rivolte ai bambini con ASD può migliorare il loro benessere complessivo. Una partecipazione attiva e sostenuta potrebbe anche essere uno strumento chiave per migliorare l'autoefficacia percepita, che è stata collegata a un miglioramento della QoL dei genitori (Bourke-Taylor et al., 2011) e per responsabilizzare i genitori riconoscendo le loro capacità e i loro contributi (Hou et al., 2017; Robert et al., 2015). Tuttavia, sebbene i risultati della rassegna sistematica presentata in questa sede suggeriscano che un maggiore coinvolgimento nell'intervento possa essere associato a un miglioramento della QoL, ad oggi nessuno studio ha indagato empiricamente la relazione tra il livello di coinvolgimento nell'intervento e la QoL nei genitori di bambini e adolescenti con ASD.

Il presente studio mirava a indagare l'associazione tra il livello di coinvolgimento nell'intervento e la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD e ad esaminare il ruolo potenziale dell'autoefficacia genitoriale in tale associazione. In particolare, sono state formulate le seguenti ipotesi:

H1. Un maggiore livello di coinvolgimento dei genitori nell'intervento è associato positivamente alla QoL dei genitori.

H2. L'autoefficacia dei genitori media l'associazione tra il livello di coinvolgimento nell'intervento e la QoL dei genitori.

4.2 Metodi

Partecipanti

L'ampiezza campionaria è stata determinata in base a due criteri: (a) almeno 5 osservazioni per parametro stimato (Bentler & Chou, 1987) e (b) almeno 10 casi per variabile (Nunnally, 1967).

In totale hanno partecipato allo studio 188 genitori, di età compresa tra i 26 e i 64 anni, di bambini e adolescenti con diagnosi di ASD, di età compresa tra i 6 e i 18 anni. Prima della partecipazione, ogni soggetto ha fornito il proprio consenso informato. I partecipanti potevano partecipare allo studio se erano genitori di un bambino o di un adolescente con diagnosi di ASD; il bambino o l'adolescente doveva avere un'età compresa tra i 6 e i 18 anni.

I genitori che hanno partecipato allo studio avevano un'età media di 44.75 anni ($SD = 7.46$), mentre i loro figli con ASD avevano un'età media di 10.70 anni ($SD = 3.77$). La maggior parte dei genitori era di sesso femminile ($n = 162$, 86.2%), mentre una percentuale minore era di sesso maschile ($n = 26$, 13.8%). Tra i figli con ASD, la maggior parte era di sesso maschile ($n = 144$, 76.6%), mentre

un numero minore era di sesso femminile ($n = 44$, 23.4%). Per quanto riguarda il livello di istruzione dei genitori, 19 (10.1%) avevano un diploma di scuola media, 96 (51.5%) un diploma di scuola superiore, 57 (30.3%) una laurea o un master e 16 (8.5%) un diploma post-laurea.

Tra i genitori che hanno partecipato allo studio, 76 (40.4%) avevano un figlio, 97 (51.6%) avevano due figli e 15 (8.0%) avevano tre o più figli con diagnosi di ASD. Inoltre, 23 genitori (12.2%) hanno riferito di avere un altro figlio con una diagnosi clinica, come la depressione o un disturbo del sonno, oltre al figlio con ASD. L'età media della prima diagnosi clinica di ASD era di 4.28 anni ($SD = 2.42$ anni). Più della metà ($n = 106$; 56.4%) dei bambini e degli adolescenti con ASD avevano un deficit intellettivo, mentre non era presente in 82 partecipanti (43.6%). Inoltre, 118 bambini con ASD (62.8%) presentavano un deficit del linguaggio, mentre in 70 di essi non era presente (37,2%). Inoltre, 88 (46.8%) dei bambini con ASD hanno segnalato altre patologie concomitanti. Ulteriori informazioni sul campione sono riportate nella Tabella 4.

Tabella 4*Caratteristiche dei partecipanti*

Genitori (N = 188)		
Età in anni; M (DS)		44.75 (7.46)
Genere; n (%)		
	Maschi	26 (13.8%)
	Femmine	162 (86.2%)
Istruzione; n (%)		
	Diploma di scuola media	19 (10.1%)
	Diploma di scuola secondaria superiore	96 (51.1%)
	Laurea triennale/magistrale	57 (30.3%)
	Diploma post-laurea	16 (8.5%)
Occupazione; n (%)		
	Impiegato	121 (64.4%)
	Casalinga	31 (16.5%)
	Lavoratore autonomo	27 (14.4%)
	Studente	2 (1.0%)
	Disoccupato	6 (3.2%)
	Pensionato	1 (0.5%)
Stato di famiglia; n (%)		
	Genitori sposati/conviventi	151 (80.3%)
	Genitori separate/divorziati	25 (13.3%)
	Genitori vedovi	3 (1.6%)
	Genitori single	9 (4.8%)
Figli (N = 188)		
Età in anni; M (DS)		10.70 (3.77)
Genere del figlio con ASD; n (%)		
	Maschi	144 (76.6%)
	Femmine	44 (23.4%)
Età della diagnosi clinica di ASD; M (DS)*		4.28 (2.42)

Procedura

Il presente studio è di natura trasversale e i partecipanti sono stati selezionati in dieci centri clinici specializzati nella diagnosi e nel trattamento dell'ASD. I soggetti che soddisfacevano i requisiti di idoneità e che erano disposti a partecipare hanno ricevuto un link diretto per compilare la batteria di questionari. Dopo aver fornito il consenso digitale, hanno risposto alle domande in un tempo medio di 30 minuti. I partecipanti non hanno ricevuto alcuna forma di compenso per il loro coinvolgimento nello studio che è stato approvato dal Comitato etico dell'Università di Parma (Protocollo n. 64713). La ricerca è stata condotta secondo i principi della Dichiarazione di Helsinki del 1964, con i suoi successivi emendamenti, e in linea con i criteri etici dell'Associazione Italiana di Psicologia.

Misure

Funzionamento del figlio

Ai partecipanti è stato chiesto di indicare il livello di funzionamento del proprio figlio utilizzando come riferimento i tre livelli di compromissione indicati nel DSM-5 (American Psychiatric Association (2022): Livello 1 ("*È necessario un supporto*"), Livello 2 ("*È necessario un supporto significativo*") e Livello 3 ("*È necessario un supporto molto significativo*").

Coinvolgimento dei genitori nell'intervento

Alla luce della rassegna sistematica presentata in precedenza, è stata inserita una domanda ad hoc per valutare il grado di coinvolgimento dei genitori nell'intervento rivolto al loro bambino o adolescente con ASD ("*In merito all'intervento terapeutico che riceve suo figlio/a, le chiediamo di descrivere il livello di coinvolgimento che ha come genitore nell'intervento stesso*") ed è stato definito come: *coinvolgimento diretto* (il genitore partecipa attivamente alla progettazione e all'attuazione dell'intervento); *coinvolgimento indiretto* (il genitore partecipa a corsi di parent training o a esercizi svolti autonomamente, che vengono poi condivisi con il terapeuta); *nessun coinvolgimento* (il genitore non partecipa all'attuazione dell'intervento, che viene condotto interamente dal terapeuta).

Autoefficacia dei genitori

Per valutare l'autoefficacia dei genitori è stata utilizzata la sottoscala della Child Adjustment and Parent Efficacy Scale - Developmental Disability (CAPES-DD; Emser et al., 2016; versione italiana di Benedetto et al., 2021) finalizzata a valutare la fiducia del caregiver nell'affrontare ciascuno dei 16 comportamenti o situazioni indagati su una scala di tipo Likert da 1 (*certo di non farcela*) a 10 (*certo di farcela*). Il punteggio totale può variare da un minimo di 16 a un massimo di 160, con punteggi più alti che implicano un maggior grado di autoefficacia percepita. Esempi di item sono

situazioni come *"Si arrabbia per cambiamenti nella routine o nell'ambiente circostante"* o *"Gioca con il cibo o si rifiuta di mangiare"*.

Le proprietà psicometriche del CAPES-DD (Emser et al., 2016) hanno rivelato una consistenza interna soddisfacente e una validità concorrente e predittiva per la misurazione dei problemi comportamentali ed emotivi nei bambini. Il coefficiente Omega nel presente campione era pari a 0.985.

Qualità di vita dei genitori

Per migliorare la rilevanza clinica della valutazione della QoL dei genitori, alcuni ricercatori hanno sviluppato il nuovo strumento Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA; Eapen et al., 2014; versione italiana di Sorrenti et al., 2021) che valuta specificamente la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD. È uno strumento self-report progettato per misurare l'impatto dell'assistenza a un figlio con ASD sul benessere percepito dal caregiver. Questa misura è composta da 48 domande organizzate in due sottoscale: la prima (QoL parte A) comprende 28 item progettati per la valutazione della QoL complessiva dei genitori. Ogni item è misurato su una scala Likert a 5 punti, che va da 1 (*Per niente*) a 5 (*Molto*), con punteggi più alti che indicano una maggiore QoL percepita. Gli item includono domande come *"Sono soddisfatto della mia vita sociale"* o *"Mi sento felice e contento"*. La seconda sottoscala (QoL parte B), invece, misura la percezione dei genitori dell'impatto delle difficoltà legate all'ASD su se stessi. Questa sottoscala comprende un elenco di 20 situazioni difficili che i genitori di figli con ASD possono incontrare (ad esempio, *"Comportamenti distruttivi tra cui rabbia e aggressività"* o *"Mostrare reazioni emotive inappropriate"*). Ai caregiver viene chiesto di valutare la propria percezione di quanto siano problematici i sintomi del figlio su una scala Likert a 5 punti, che va da 5 (*Non è un gran problema per me*) a 1 (*È un gran problema per me*).

I punteggi delle sottoscale vanno da 20 a 100; punteggi più alti indicano una minore difficoltà percepita e una maggiore QoL dei genitori. Nel loro studio, Eapen e colleghi (2014) hanno descritto le buone proprietà psicometriche del QoLA, tra cui una soddisfacente consistenza interna e una validità concorrente in termini di associazioni con la sintomatologia psicopatologica dei genitori e la soddisfazione genitoriale. I coefficienti Omega nel presente campione erano pari a 0.948 e 0.952 per il QoLA e il QoLB, rispettivamente.

Analisi statistiche

I dati sono stati analizzati utilizzando IBM SPSS v. 25 (IBM Corporation, 2017) e Mplus v. 8.6 (Muthén & Muthén, 1998-2017).

In primis, sono state calcolate le correlazioni di ordine zero e le statistiche descrittive (media, deviazione standard) delle variabili oggetto di studio. Inoltre, sono state eseguite delle ANOVA a una via per determinare gli effetti del coinvolgimento dei genitori nell'intervento sull'autoefficacia genitoriale e sulla QoL dei genitori (cioè, QoL complessiva dei genitori e QoL dei genitori specificatamente legata ai sintomi dell'ASD).

In seguito, per esaminare il processo di mediazione tra il coinvolgimento dei genitori nell'intervento (variabile indipendente) e la QoL complessiva dei genitori e la QoL dei genitori correlata ai sintomi dell'ASD (variabili dipendenti) attraverso l'autoefficacia genitoriale (mediatore), sono stati implementati dei modelli di equazioni strutturali (SEM; Bollen, 1989). Per tenere sotto controllo l'errore di misurazione, come suggerito da Bollen (1989), l'autoefficacia genitoriale, la QoL complessiva dei genitori e la QoL dei genitori correlata ai sintomi dell'ASD sono state definite come variabili latenti a singolo indicatore utilizzando una stima empirica dell'attendibilità per quantificare la varianza di errore (Hayduk, 1987). Questo approccio è particolarmente utile per risolvere il problema dell'attenuazione nelle analisi di mediazione (Bollen, 1989). Per quanto riguarda la variabile indipendente, ossia il coinvolgimento dei genitori nell'intervento, essa è stata operationalizzata come una variabile categorica a tre livelli (ossia "nessun coinvolgimento", "coinvolgimento indiretto" e "coinvolgimento diretto"). Sono quindi state create due variabili *dummy* con il livello "nessun coinvolgimento" come condizione di riferimento (A. F. Hayes & Preacher, 2014).

In linea con Hayes & Scharkow (2013), la significatività degli effetti indiretti è stata testata interpretando gli intervalli di confidenza al 95% bias-corrected (BCI), basati su 5.000 ripetizioni bootstrap. Gli effetti indiretti sono stati considerati come statisticamente significativi se i relativi BCI non comprendevano il valore 0.

Per quanto riguarda il metodo di stima dei parametri, dopo aver accertato la normalità univariata delle variabili analizzando i valori di asimmetria e curtosi (Byrne, 2010; George & Mallery, 2010), è stato utilizzato il metodo della massima verosimiglianza (ML).

4.3 Risultati

Risultati preliminari

Il test di Harman a fattore singolo è stato condotto sull'intero set di item tramite l'analisi fattoriale dell'asse principale (Podsakoff et al., 2003) per valutare la misura in cui la varianza del metodo comune può essere un problema. Dieci fattori avevano valori superiori a 1 e il 35% della

varianza totale era rappresentata dal primo fattore, che è inferiore al limite suggerito del 50% (ad esempio, Howard & Henderson, 2023). Pertanto, i dati possono essere considerati privi di una quantità sostanziale di varianza del metodo comune.

In Tabella 5 sono riportate le statistiche descrittive e le correlazioni di ordine zero per le variabili continue in esame. In particolare, l'autoefficacia genitoriale è risultata significativamente e positivamente correlata alla QoL complessiva dei genitori ($r = .395, p < .001$) e alla QoL dei genitori correlata ai sintomi dell'ASD ($r = .470, p < .001$). Inoltre, la QoL generale dei genitori era significativamente associata alla QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD ($r = .403, p < .001$). Infine, le ANOVA a una via hanno rivelato effetti significativi del coinvolgimento dei genitori nell'intervento sull'autoefficacia dei genitori e sulla QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD (Tabella 6).

Tabella 5

Statistiche descrittive e correlazioni di ordine zero per le variabili continue in esame

Variabile	<i>M (DS)</i>	1	2	3
1. Autoefficacia	91.46 (44.55)	—		
2. QoLA Parte A	83.49 (21.42)	0.395*	—	
3. QoLA Parte B	62.87 (19.66)	0.470*	0.403*	—

Note. QoLA Parte A, qualità di vita complessiva dei genitori; QoLA Parte B, qualità di vita dei genitori correlata ai sintomi. * = significatività statistica ($p < .05$).

Tabella 6

ANOVA a una via che esaminano gli effetti del coinvolgimento dei genitori nell'intervento sull'autoefficacia dei genitori e sulla qualità della vita dei genitori

	Coinvolgimento nell'intervento	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DS</i>	<i>F</i> (2, 185)	Post-hoc	η^2
Autoefficacia genitoriale	Nessun coinvolgimento (N)	61	77.23	40.16	6.62**	I > N; D > N	0.07
	Coinvolgimento Indiretto (I)	70	91.84	42.49			
	Coinvolgimento Diretto (D)	57	106.22	47.26			
QoLA Parte A	Nessun coinvolgimento (N)	61	84.93	19.36	0.70	//	//
	Coinvolgimento indiretto (I)	70	84.51	19.06			
	Coinvolgimento diretto (D)	57	80.68	25.92			
QoLA Parte B	Nessun coinvolgimento (N)	61	57.57	18.87	4.01*	D > N	0.04
	Coinvolgimento Indiretto (I)	70	63.68	19.69			
	Coinvolgimento Diretto (D)	57	67.54	19.44			

Note. * $p < .05$; ** $p < .01$. Abbreviazioni: QoLA Parte A, qualità di vita complessiva dei genitori; QoLA Parte B, qualità di vita dei genitori correlata ai sintomi ASD del figlio.

Modello di mediazione

È stato utilizzato un approccio SEM per esaminare il modello di mediazione. Attraverso l'approccio del controllo semi-parziale (Little, 2013) la variabile riferita al funzionamento del figlio è stata inclusa come covariata. L'adattamento era perfetto per definizione poiché il modello proposto era appena identificato (cioè il numero di parametri liberi è esattamente uguale al numero di valori noti). Inoltre, sono stati utilizzati coefficienti di regressione non standardizzati (A. F. Hayes & Preacher, 2014) poiché i predittori di interesse erano due variabili con codice dummy.

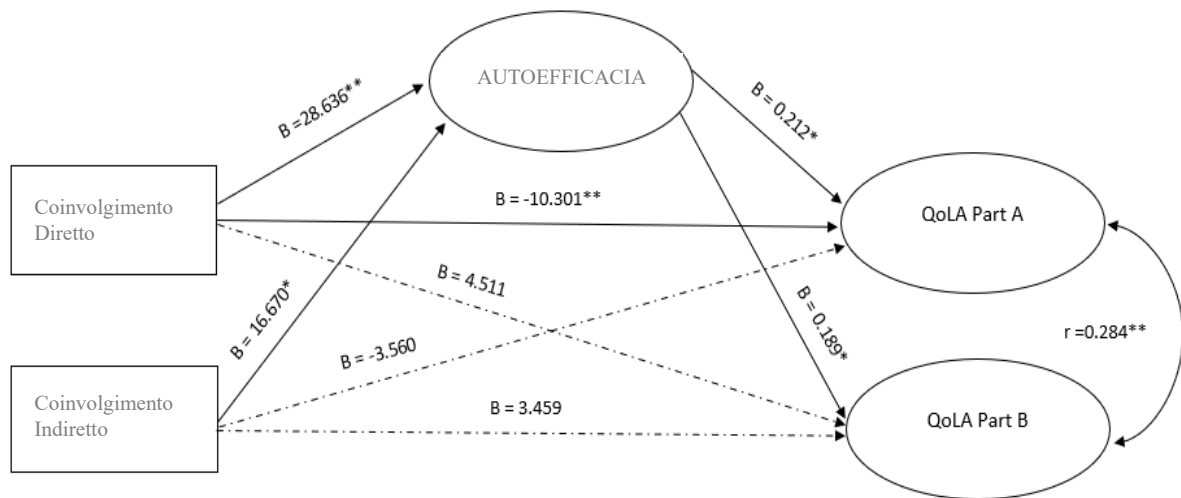
Rispetto all'assenza di coinvolgimento come condizione di riferimento, i risultati hanno mostrato che sia il coinvolgimento indiretto sia quello diretto nell'intervento erano associati a livelli più elevati di autoefficacia genitoriale ($B = 16.670$ non standardizzato, $p = .012$, e $B = 28.636$, $p < .001$, rispettivamente). A sua volta, l'autoefficacia dei genitori ha esercitato un effetto positivo sulla QoL generale dei genitori ($B = 0.212$ non standardizzato, $p < .001$) e sulla QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD ($B = 0.189$ non standardizzato, $p < .001$).

Per quanto riguarda gli effetti diretti (cioè i percorsi c'), i soggetti nella condizione di coinvolgimento diretto hanno riportato una QoL complessiva dei genitori inferiore a quella dei soggetti nella condizione di riferimento ($B = -10.131$ non standardizzato, $p = .006$). Poiché non sono state riscontrate differenze significative nell'analisi non aggiustata, quest'ultimo effetto può essere parzialmente attribuito al fenomeno della soppressione statistica, che riflette un modello di mediazione incoerente (Cohen et al., 2003; O'Rourke & MacKinnon, 2018; Watson et al., 2013). Questo significa che l'inclusione della QoL dei genitori nell'equazione ha aumentato il potere predittivo e il peso beta della condizione di coinvolgimento diretto, configurando il cosiddetto effetto di soppressione (Watson et al., 2013).

I risultati sono riassunti graficamente nella Figura 2.

Figura 2

Modello dello studio con coefficienti strutturali non standardizzati



Note. $*p < .05$, $**p < .01$. Il funzionamento del figlio con ASD è stato incluso come covariata e non è stato rappresentato per migliorare la leggibilità. Le linee tratteggiate indicano stime statisticamente non significative ($p > .05$). Il coinvolgimento diretto e indiretto erano due variabili con codice dummy e "nessun coinvolgimento" come condizione di riferimento. Autoefficacia, QoLA Parte A e QoLA Parte B sono state definite come variabili latenti a indicatore singolo. Abbreviazioni: QoLA Parte A, QoL complessiva dei genitori; QoLA Parte B, QoL dei genitori legata ai sintomi del figlio.

Per quanto riguarda gli effetti indiretti questi sono riassunti nella Tabella 7. In particolare, attraverso l'autoefficacia dei genitori, il coinvolgimento indiretto nell'intervento ha esercitato un effetto positivo sulla QoL complessiva dei genitori ($B = 3.527$ non standardizzato, 95% BCI 0.833-7.422) e sulla QoL dei genitori correlata ai sintomi ASD ($B = 3.153$ non standardizzato, 95% BCI 0.746-6.406). Allo stesso modo, il coinvolgimento diretto nell'intervento ha esercitato un effetto positivo, attraverso l'autoefficacia dei genitori, sulla QoL complessiva dei genitori ($B = 6.059$ non standardizzato, 95% BCI 2.494-11.190) e sulla QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD ($B = 5.417$ non standardizzato, 95% BCI 2.462-9.259).

Il modello ha spiegato complessivamente circa il 25% della varianza della QoL complessiva dei genitori e il 27% della varianza della QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD.

Tabella 7*Effetti indiretti con intervalli di confidenza corretti al 95% (BCI)*

Effetti indiretti	Stima Puntuale	95% BCI
Coinvolgimento Diretto → Autoefficacia genitoriale → QoLA Parte A	6.059	2.494 – 11.190
Coinvolgimento Diretto → Autoefficacia genitoriale → QoLA Parte B	5.417	2.462 – 9.259
Coinvolgimento Indiretto → Autoefficacia genitoriale → QoLA Parte A	3.527	0.833 – 7.422
Coinvolgimento Indiretto → Autoefficacia genitoriale → QoLA Parte B	3.153	0.746 – 6.406

Note. Coefficienti non standardizzati. Il coinvolgimento Diretto e Indiretto erano due variabili con codice dummy e “nessun coinvolgimento” come condizione di riferimento. Abbreviazioni: QoLA Parte A, QoL complessiva dei genitori QoLA Parte B, QoL dei genitori correlata ai sintomi ASD del figlio.

4.4 Discussione

Il nostro studio si è posto l’obiettivo di indagare la relazione tra il livello di coinvolgimento nell’intervento da parte dei genitori di bambini con ASD e la QoL dei genitori stessi, ed esaminare il ruolo potenziale di mediatore dell’autoefficacia genitoriale in questa associazione. I risultati hanno confermato il ruolo centrale dell’autoefficacia dei genitori nell’associazione tra coinvolgimento dei genitori nell’intervento e QoL genitoriale. È importante sottolineare che il termine “mediazione” è utilizzato in questo studio nel suo significato statistico, poiché il disegno trasversale dello studio preclude la possibilità di testare la direzione causale delle associazioni.

Contrariamente alle nostre aspettative (H1 e H2), il modello SEM ha mostrato una mediazione parziale in cui il coinvolgimento diretto dei genitori era direttamente e negativamente associato alla QoL complessiva dei genitori. D’altra parte, controllando l’adattamento del figlio, l’effetto indiretto

attraverso l'autoefficacia genitoriale sulla QoL dei genitori è stato positivo. La relazione negativa tra coinvolgimento diretto e QoL era significativa quando l'autoefficacia era introdotta nel modello, suggerendo così un effetto di soppressione (Watson et al., 2013) e un modello di mediazione incoerente (O'Rourke & MacKinnon, 2018); questo significa che gli effetti diretti e indiretti avevano segni opposti. In altre parole, mentre il coinvolgimento diretto dei genitori esercita un effetto positivo sull'autoefficacia dei genitori, che a sua volta è associata a una maggiore QoL dei genitori, la sola varianza del coinvolgimento dei genitori che non si sovrappone all'autoefficacia genitoriale ha un effetto diretto negativo sulla QoL complessiva dei genitori. Ciò suggerisce che i genitori che sono più direttamente e attivamente coinvolti nell'intervento per i loro figli con ASD (come l'intervento incentrato sulla famiglia o il training domiciliare mediato dai genitori) possono sentirsi angosciati ed emotivamente sovraccarichi se non hanno ancora sviluppato un'adeguata autoefficacia. I risultati dell'ANOVA hanno mostrato che i genitori coinvolti direttamente nell'intervento hanno riportato una QoL correlata ai sintomi ASD maggiore rispetto ai genitori che non sono coinvolti nell'intervento. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che i genitori che hanno avuto un ruolo attivo nell'intervento hanno sviluppato competenze per affrontare i problemi dei loro figli (Ji et al., 2014; Robert et al., 2015). Infatti, i risultati del SEM hanno mostrato che l'autoefficacia genitoriale media totalmente l'associazione tra il coinvolgimento diretto dei genitori nell'intervento e la QoL dei genitori legata ai sintomi ASD.

In accordo con la nostra ipotesi (H2), i risultati del SEM hanno mostrato che, controllando l'adattamento del figlio, l'autoefficacia dei genitori ha mediato completamente la relazione tra il coinvolgimento indiretto dei genitori e la QoL dei genitori (cioè, la QoL complessiva e la QoL dei genitori correlata ai sintomi dell'ASD). Nel nostro studio i genitori non coinvolti nell'intervento hanno riportato un'autoefficacia genitoriale significativamente più bassa e, di conseguenza, una QoL genitoriale inferiore rispetto ai genitori coinvolti indirettamente nell'intervento. Questo risultato, unitamente a quello relativo alla relazione tra coinvolgimento diretto e QoL dei genitori, amplia la letteratura esistente (Musetti et al., 2021) ed evidenzia il ruolo dell'autoefficacia genitoriale sulla relazione tra coinvolgimento dei genitori nell'intervento e QoL dei genitori. Questi risultati confermano che gli interventi focalizzati esclusivamente sui sintomi principali dell'ASD, senza coinvolgere i genitori, non migliorano la QoL dei genitori (S. Jones et al., 2017; Westman Andersson et al., 2017). Questo è in linea con i risultati di Baghdadli e colleghi (2014) che hanno evidenziato come gli interventi focalizzati esclusivamente sui sintomi esternalizzanti dei figli con ASD non forniscono un supporto sufficiente ai genitori nella regolazione del comportamento del figlio e nel migliorare gli atteggiamenti comunicativi, con effetti negativi sulla QoL genitoriale e sul loro senso di efficacia. Inoltre, è anche possibile che il mancato coinvolgimento attivo dei genitori

nell'intervento possa essere un ostacolo all'acquisizione di conoscenze sull'ASD da parte dei genitori e al loro processo di adattamento (Ji et al., 2014; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Inoltre, questi risultati sono in linea con altre evidenze che dimostrano come livelli più elevati di autoefficacia genitoriale siano associati ad una migliore soddisfazione di vita nei genitori di bambini con ASD e con disturbi del neurosviluppo (Çattık & Aksoy, 2018; T. L. Jones & Prinz, 2005; King et al., 2006), oltre che a essere coerenti con precedenti osservazioni sulla correlazione positiva tra bassa autoefficacia genitoriale e diminuzione del benessere (Giallo et al., 2013; Rezendes & Scarpa, 2011). Infatti, i genitori con alti livelli di autoefficacia genitoriale sono maggiormente in grado di regolare le loro cognizioni negative, riducendo il distress genitoriale (Albanese et al., 2019; Gavita et al., 2014). È quindi possibile che un maggiore senso di padronanza nelle sfide associate al ruolo genitoriale attenui gli effetti dei problemi legati all'ASD dei figli e dello stress percepito, con conseguente miglioramento del processo di adattamento generale.

Nel complesso, i risultati suggeriscono che sia il coinvolgimento diretto sia quello indiretto dei genitori nell'intervento rivolto ai propri figli con ASD, può migliorare la QoL dei genitori, con un effetto di mediazione dell'autoefficacia genitoriale. Questo risultato è in linea con studi precedenti che hanno dimostrato che la qualità dell'intervento, compreso il coinvolgimento dei genitori, è importante per sostenere l'autoefficacia genitoriale (Chong & Kua, 2017; Iadarola et al., 2018; Kurzrok et al., 2021). Questa evidenza sembra anche confermare che il mancato coinvolgimento dei genitori potrebbe avere effetti negativi sul sistema familiare, non supportando l'acquisizione da parte dei genitori di strategie per migliorare la padronanza e la gestione dell'ASD, impattando quindi negativamente sul benessere dei genitori e della famiglia in generale. Un ulteriore risultato di questo studio, in contrasto con ricerche precedenti (Paynter et al., 2018), riguarda il coinvolgimento indiretto nell'intervento da parte dei genitori, il quale potrebbe avere un impatto positivo sulla loro QoL quando è associato ad alti livelli di autoefficacia genitoriale. È possibile che nel coinvolgimento indiretto, come ad esempio in un programma di parent training o in un gruppo di supporto, i genitori possano provare livelli più alti della propria autoefficacia e aspettative più positive sulla propria capacità di affrontare le difficoltà legate alla sintomatologia ASD, con un effetto a cascata positivo sulla propria vita e sul proprio benessere. In ogni caso, è già stato riscontrato che altri aspetti del coinvolgimento genitoriale hanno un impatto positivo sull'autoefficacia dei genitori. Ad esempio, accompagnare il proprio figlio in terapia inserisce i genitori in una rete informale che potrebbe sostenere la loro capacità di affrontare con successo la cura di un bambino con disabilità (Bray et al., 2017). Inoltre, il coinvolgimento nell'intervento potrebbe aiutare i genitori a ridurre possibili tendenze al ritiro sociale, comportamento frequente dopo una diagnosi di ASD (Gray, 1993).

Limiti e implicazioni per la ricerca futura

Lo studio presenta alcune limitazioni che meritano di essere menzionate. Il limite principale consiste nel suo disegno trasversale, che impedisce associazioni causali tra le variabili oggetto di interesse. Non è quindi possibile trarre conclusioni definitive sulla stabilità degli effetti mediati riscontrati; inoltre, sono necessari studi longitudinali per chiarire le relazioni tra le variabili e sviluppare il modello di mediazione proposto. Un altro limite di questo studio è il campionamento non probabilistico che rende necessarie ulteriori indagini per rendere i risultati più generalizzabili. Inoltre, il nostro studio si è basato esclusivamente su misure self-report, limitando la validità dei risultati poiché derivanti da valutazioni puramente soggettive di ciascun partecipante. Per questo, ulteriori indagini multimetodo potrebbero approfondire i risultati evidenziati. In particolare, per quanto riguarda l'autoefficacia dei genitori, sarebbe utile considerare negli studi futuri la sua natura multidimensionale (ad esempio, distinguendo tra le aspettative di efficacia dei genitori e le aspettative di risultato; Bandura, 2006; Glatz & Trifan, 2019). Gli studi futuri dovrebbero chiarire quali altri aspetti dell'intervento rivolto ai bambini e adolescenti con ASD, oltre al coinvolgimento dei genitori nell'intervento, possono sostenere un senso di autoefficacia genitoriale. Potrebbe anche essere utile esaminare eventuali variabili intervenienti nella relazione tra coinvolgimento e autoefficacia genitoriale (ad esempio, tratti individuali dei genitori) che non sono stati considerati nella presente ricerca.

Conclusione

Gli interventi rivolti ai bambini e adolescenti con ASD possono avere importanti effetti sulla vita dei genitori, sia in termini di benessere sia di relazione con il proprio figlio con ASD. Questo studio ha indagato il ruolo del coinvolgimento dei genitori nell'intervento sulla loro QoL evidenziando il ruolo di mediatore dell'autoefficacia genitoriale in questa relazione. I risultati evidenziati suggeriscono la necessità di considerare attentamente la padronanza percepita dai genitori rispetto alle loro abilità nell'affrontare le sfide legate alla sintomatologia ASD del proprio figlio nella progettazione e nell'implementazione dei programmi di intervento mirati. Questo è ancora più rilevante se si considera che i genitori direttamente coinvolti nell'intervento possono peggiorare la propria QoL nel caso in cui non abbiano sviluppato un'adeguata autoefficacia. Una valutazione approfondita del senso di autoefficacia genitoriale potrebbe rendere più funzionali i programmi di supporto ai genitori, con effetti positivi sui risultati del trattamento rivolto ai bambini con ASD e sulla QoL dei genitori. La ricerca futura sulla QoL delle famiglie con un figlio con ASD dovrebbe orientarsi allo studio di eventuali fattori che potrebbero essere meglio supportati da interventi mirati, multidimensionali e basati su evidenze scientifiche.

5. STUDIO 2

5.1 Introduzione

Dai risultati del primo studio presentato in questa sede è emerso che limitarsi a considerare solo il ruolo di aspetti contestuali dell'intervento in relazione alla QoL genitoriale potrebbe essere riduttivo in quanto anche alcune caratteristiche personali dei genitori potrebbero giocare un ruolo rilevante.

Le caratteristiche genitoriali associate alla QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD sono state poco approfondite in letteratura, la quale si è concentrata principalmente sulle caratteristiche sociodemografiche e sulla salute mentale dei genitori (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Per quanto riguarda le differenze di genere, alcuni studi (ad esempio, McStay et al., 2014) evidenziano livelli di QoL più bassi tra le madri rispetto ai padri. Ciò è probabilmente dovuto al fatto che generalmente sono le madri a prendersi maggiormente cura dei figli e sono quindi più a rischio di un eccessivo carico assistenziale (Ji et al., 2014). Per quanto riguarda la salute mentale, è noto che l'aumento dello stress (Lee et al., 2009) e meccanismi di coping disfunzionali, come la negazione o l'autocolpevolizzazione, sono associati a una minore QoL dei genitori (Khanna et al., 2011). Ad oggi, sono disponibili poche evidenze rispetto alle caratteristiche psicologiche dei genitori che possono influenzare la loro QoL, anche se, ad esempio, Pyszkowska & Wrona (2021) hanno osservato che la resilienza dell'io (cioè la capacità di gestire condizioni ambientali difficili) è un importante predittore della QoL genitoriale. Questo risultato apre la strada ad ulteriori indagini sui processi psicologici coinvolti in un migliore adattamento dei genitori rispetto alla relazione di cura di un figlio con ASD.

Il presente studio si propone di ampliare la letteratura esistente per comprendere meglio la relazione tra la QoL genitoriale, l'adattamento dei figli (cioè i problemi totali e i comportamenti prosociali) e gli stili di attaccamento adulto nei genitori di bambini e adolescenti con ASD. L'attaccamento adulto dei genitori è stato quindi considerato come un fattore di rischio o protettivo per la loro QoL.

La teoria dell'attaccamento è un quadro di riferimento consolidato e fruttuoso per comprendere come i genitori gestiscono lo stress familiare (M. S. Howard & Medway, 2004). Tale framework teorico è stato sviluppato da Bowlby (1969) per comprendere come gli individui formano legami emotivi con le figure di accudimento primarie, fornendo un quadro di riferimento su come queste relazioni determinino il futuro funzionamento relazionale. È ampiamente riconosciuto che gli individui sviluppano Modelli Operativi Interni (cioè rappresentazioni interne stabili nel tempo che consistono in emozioni e comportamenti) di se stessi e degli altri sulla base delle prime esperienze di

attaccamento e che questi influenzano i loro comportamenti e le relazioni intime per tutta la vita (Verbeke et al., 2018).

Il modello di attaccamento adulto di Bartholomew e Horowitz (1991) distingue diversi stili di attaccamento adulto. In particolare, gli autori identificano uno stile di attaccamento sicuro, caratterizzato da rappresentazioni positive di sé e degli altri, e tre diversi stili di attaccamento insicuro, ovvero quello preoccupato (modello negativo di sé e positivo degli altri), distanziante (modello positivo di sé e negativo degli altri) e timoroso-evitante (modello negativo di sé e degli altri Bartholomew & Horowitz, 1991). Nel corso dell'età adulta, gli stili di attaccamento sicuro formati da esperienze infantili positive sono un prezioso punto di riferimento nello stabilire relazioni significative e per adottare strategie di coping funzionali per far fronte ad eventi difficili (Bowlby, 1988). Al contrario, se le prime esperienze di attaccamento sono segnate da eventi negativi come l'abbandono o l'abuso, possono portare allo sviluppo di stili di attaccamento insicuri. Inoltre, questi possono indurre vissuti di ansia eccessiva e/o l'evitamento di relazioni intime in età avanzata, che possono dare origine a una serie di difficoltà emotive (Weinfield et al., 2008).

La ricerca ha costantemente dimostrato che le persone con alti livelli di attaccamento sicuro tendono a sperimentare maggiori livelli di soddisfazione di vita, benessere e QoL (Carnelley et al., 1994; Crowell et al., 2008; Greenberg, 1999; Hazan & Shaver, 1994; Musetti et al., 2020). Inoltre, altri studi hanno suggerito che gli individui con maggiori livelli di attaccamento insicuro hanno maggiori probabilità di riferire livelli più bassi di QoL, in particolare nel contesto di alcune condizioni mediche come la fibromialgia, la psoriasi e cancro al seno in fase iniziale (Esposito et al., 2021; Karveli et al., 2023; Sechi et al., 2021). Tuttavia, ad oggi non esistono studi che indaghino la relazione tra gli stili di attaccamento adulto e la QoL genitoriale dei genitori di bambini e adolescenti con ASD.

Sulla base delle precedenti evidenze, si ipotizza che la QoL dei genitori sia associata positivamente ai comportamenti prosociali dei bambini e degli adolescenti con ASD e allo stile di attaccamento sicuro degli adulti, e negativamente associata ai problemi totali dei figli e allo stile di attaccamento insicuro degli adulti. Queste osservazioni potrebbero avere importanti implicazioni cliniche per i genitori di bambini e adolescenti con ASD e per il miglioramento della loro QoL.

5.2 Metodi

Partecipanti

Sono stati reclutati partecipanti che soddisfacevano specifici criteri di inclusione. In primo luogo, i partecipanti dovevano essere genitori di un bambino e/o di un adolescente con un'età compresa tra i 6 e i 18 anni che aveva ricevuto una diagnosi formale di ASD almeno due anni prima della raccolta

dei dati. Inoltre, il bambino o l'adolescente doveva essere in trattamento per l'ASD. Infine, i partecipanti dovevano essere in grado di comprendere l'italiano. Ulteriori informazioni sono fornite nella sezione dei Risultati. La determinazione delle dimensioni del campione si è basata su due criteri. In primo luogo, per evitare l'*overfitting* ed assicurare la generalizzabilità, si è garantito un rapporto di 20 osservazioni per variabile, in conformità con Hair et al. (2019). In secondo luogo, si è applicata la regola "104+m" proposta da Tabachnick e Fidell (2007). Supponendo una relazione di dimensioni medie tra i predittori e l'outcome, $\alpha = 0.05$ e $\beta = 0.20$, si è ritenuto necessario un minimo di 112 partecipanti.

Procedura

I dati sono stati raccolti attraverso questionari online compilati dai genitori. Il processo di reclutamento del presente studio ha incluso i seguenti passaggi. In primo luogo, è stato presentato il progetto di ricerca ai responsabili di dieci centri clinici italiani specializzati nel trattamento di bambini e adolescenti con ASD. Dopo aver ottenuto l'approvazione formale, i potenziali partecipanti hanno ricevuto una spiegazione completa degli obiettivi e della metodologia dello studio e sono stati invitati a fornire il consenso scritto online. I genitori idonei che hanno accettato volontariamente di partecipare hanno ricevuto un link diretto al sondaggio online. I dati sono stati raccolti in modo anonimo (non sono stati raccolti dati personali come nome, indirizzo IP o email). I partecipanti non hanno ricevuto alcuna forma di compensazione. L'approvazione etica è stata ottenuta dal Comitato Etico dell'Università di Parma (Numero di Protocollo 0064713). Questo studio ha seguito le linee guida dell'Associazione Psicologica Italiana e la Dichiarazione di Helsinki del 1964, insieme alle successive modifiche.

Caratteristiche del campione

Le caratteristiche principali del campione sono presentate nella sezione corrispondente dello "Studio 1", e in particolare al paragrafo 4.2. Per il presente studio, i figli dei partecipanti con ASD hanno mostrato il seguente livello di funzionamento: Livello 1, $n = 73$ (38.8%); Livello 2, $n = 55$ (29.3%), Livello 3, $n = 60$ (31.9%).

Misure

Qualità di vita dei genitori

Questionario sulla qualità della vita nell'autismo. Per valutare la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD è stato utilizzato, come per lo studio precedente, il Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA; originariamente sviluppato da Eapen et al., 2014; versione italiana di Sorrenti et al., 2021).

Adattamento del bambino

Scala di adattamento del bambino e di efficacia dei genitori per la disabilità dello sviluppo. Per valutare l'adattamento dei figli è stata utilizzata la Child Adjustment and Parent Efficacy Scale for Developmental Disability (CAPES-DD; Emser et al., 2016). Sono state somministrate le sottoscale "comportamenti prosociali" e "problemi totali" nella traduzione italiana (Benedetto et al., 2021). In particolare, la sottoscala del comportamento prosociale è calcolata sommando otto item (numerati da 17 a 24), in cui è chiesto al genitore di valutare su una scala di tipo Likert da 0 (*Per niente vero per mio figlio*) a 3 (*Molto vero per mio figlio o la maggior parte delle volte*), quanto ciascuna affermazione descrive i comportamenti del proprio figlio. Gli item includono "*Va d'accordo con gli adulti*" e "*Esprime sentimenti in modo appropriato*". Più alto è il punteggio, più alte sono valutate le abilità prosociali.

L'indice totale dei problemi si ricava sommando i punteggi delle sottoscale "Problemi comportamentali" e "Problemi emotivi", oltre a tre item aggiuntivi (14, 15 e 16), per un totale di 16 item. Gli item, valutati su una scala Likert da 0 (*Per niente vero per mio figlio*) a 3 (*Molto vero per mio figlio o la maggior parte delle volte*), includono "*Fa male a me o agli altri (ad esempio colpisce, morde, graffia, dà pizzicotti, spinge)*" e "*Non collabora con le richieste*". È possibile calcolare un punteggio totale che va da 0 a 48, con punteggi più alti che indicano maggiori livelli di problemi emotivi e comportamentali del bambino. Il CAPES-DD (Emser et al., 2016) ha rivelato una consistenza interna da soddisfacente a buona, nonché un'ottima validità di criterio con misure di problemi comportamentali ed emotivi in bambini e adolescenti. I coefficienti Omega nel presente campione sono stati pari a 0.903 per la sottoscala dei problemi totali e 0.808 per la sottoscala dei comportamenti prosociali.

Attaccamento degli adulti

Questionario sulle relazioni. Per valutare l'attaccamento nei genitori è stato utilizzato il Relationship Questionnaire (RQ; Bartholomew & Horowitz, 1991; validazione italiana di Carli, 1995), che è un

questionario self-report per la misurazione degli stili di attaccamento adulto. È composto da quattro brevi paragrafi che descrivono ciascuno un modello prototipico di attaccamento adulto nelle relazioni intime. Il RQ è basato sul modello a quattro categorie di Bartholomew e Horowitz (1991) che identifica l'attaccamento sicuro (caratterizzato da fiducia, comfort nella vicinanza e mancanza di paura dell'abbandono: *"Trovo facile stabilire relazioni intime con gli altri. Mi sento a mio agio nel dipendere da loro e nel sentire che qualcuno dipende da me. Non mi capita spesso di temere di essere abbandonato o di non essere accettato dagli altri"*); l'attaccamento preoccupato (caratterizzato da un forte desiderio di intimità, dalla paura del rifiuto e dalla tendenza a dipendere eccessivamente dal partner: *"Vorrei instaurare con le persone relazioni estremamente intime, ma spesso trovo che gli altri siano riluttanti a stabilire con me quell'intimità che desidererei raggiungere. Sto male se non sono in stretto contatto con qualcuno, e qualche volta temo che gli altri non mi stimino quanto io stimo loro"*); l'attaccamento timoroso-evitante (caratterizzato dalla paura dell'abbandono, dell'intimità e dalla tendenza a sentirsi sopraffatti dalla vicinanza emotiva: *"Mi sento a disagio quando mi lego agli altri. Desidero stabilire delle relazioni intime, ma trovo difficile avere completa fiducia negli altri o dover dipendere da loro. Ho paura di dover soffrire se mi lego troppo agli altri"*); infine, l'attaccamento distanziante (caratterizzato da distacco emotivo, autosufficienza e tendenza a minimizzare l'importanza delle relazioni strette: *"Sto bene senza relazioni fortemente emotive. È molto importante per me sentirmi indipendente e autosufficiente; preferisco non dipendere dagli altri e non sopporto che gli altri dipendano da me"*). Il RQ è composto da due parti: nella prima, si chiede al partecipante di selezionare il singolo paragrafo che meglio lo descrive; nella seconda parte, invece, è richiesto di valutare il grado di somiglianza percepito rispetto a ciascuno dei quattro paragrafi su una scala Likert a 7 punti (1 = *Per niente simile a me*; 4 = *Abbastanza simile a me*; 7 = *Del tutto simile a me*). Le proprietà psicometriche del RQ hanno rivelato una buona validità convergente e discriminante (Schmitt et al., 2004) e un buon accordo con le valutazioni di personalità basate sugli osservatori, le valutazioni auto-riportate dei problemi interpersonali e le misure dimensionali dell'attaccamento (Brennan et al., 1998).

Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati utilizzando IBM SPSS v.25 (2017) e Mplus v.8.6 (Muthén & Muthén, 1998-2017).

In una fase preliminare, è stata condotta un'analisi di fattorizzazione dell'asse principale sull'intera serie di questionari self-report utilizzando il test monofattoriale di Harman per escludere i comuni bias di metodo (Harman & Harman, 1976). I risultati hanno indicato che il primo fattore rappresentava il 24% della varianza totale, suggerendo che la distorsione dovuta a comuni bias di

metodo non era rilevante nella nostra indagine (M. C. Howard & Henderson, 2023). Inoltre, sono state calcolate le statistiche descrittive e le correlazioni di ordine zero tra le principali variabili in esame. È stato adottato un approccio gerarchico dei modelli di equazione strutturale (SEM; Bollen, 1989) per valutare l'incremento della varianza della QoL genitoriale spiegata in modo univoco dagli stili di attaccamento, dai problemi totali e dai comportamenti prosociali, tenendo conto dell'influenza delle variabili demografiche rilevanti. Utilizzando regressioni ordinarie ai minimi quadrati standard (OLS), l'aumento della varianza spiegata può essere determinato calcolando la differenza tra l' R^2 ottenuto da un modello che include i predittori focali di interesse e l' R^2 ottenuto da un modello ridotto che esclude tali predittori (ad esempio, (Field, 2013; T. Hayes, 2021)). Un recente studio di simulazione ha confrontato quattro approcci per calcolare le variazioni di R^2 (ΔR^2) in SEM con variabili latenti (T. Hayes, 2021). A differenza degli approcci che prevedono l'eliminazione dei predittori focali o la fissazione a zero dei loro percorsi strutturali, l'approccio dei correlati saturi (Graham, 2003) ha dimostrato di fornire risultati accurati e imparziali in un'ampia gamma di condizioni empiriche (T. Hayes, 2021). Abbiamo quindi utilizzato un'analisi in tre fasi. Nella prima fase, le sfaccettature della QoL dei genitori sono state predette solo dalle variabili demografiche (cioè, sesso ed età), mentre i problemi totali, i comportamenti prosociali e gli stili di attaccamento sono stati specificati come correlati saturi. Nella seconda fase, gli aspetti della QoL dei genitori sono stati predetti dalle variabili demografiche, dai problemi totali e dai comportamenti prosociali, mentre gli stili di attaccamento sono stati specificati come correlati saturi. Nella terza fase, gli aspetti della QoL dei genitori sono stati predetti da variabili demografiche, problemi totali, comportamenti prosociali e stili di attaccamento. Tra ogni fase è stato calcolato il ΔR^2 per valutare la percentuale incrementale di varianza spiegata dai predittori target. Seguendo il metodo di Cohen (1988), i valori di R^2 compresi tra 0.02 e 0.13 sono stati considerati piccoli, i valori di R^2 compresi tra 0.13 e 0.26 sono stati considerati moderati e i valori di R^2 superiori a 0.26 sono stati considerati grandi. Per tenere conto dell'errore di misurazione ed evitare i suoi ben noti effetti di distorsione delle stime dei parametri e di gonfiamento dei tassi di errore di tipo I (ad esempio, Cole & Preacher, 2014; Savalei, 2019), le dimensioni della QoL dei genitori, l'indice dei problemi totali e i comportamenti prosociali sono stati specificati come variabili latenti a indicatore singolo. Seguendo Bollen (1989), la varianza dell'errore per ogni indicatore è stata fissata a 1 meno la stima dell'affidabilità campionaria del composito, moltiplicata per la sua varianza campionaria. L'affidabilità è stata stimata sotto forma di consistenza interna, calcolando i coefficienti Omega attraverso la soluzione in forma chiusa proposta da Hancock & An (2020). Al contrario, gli stili di attaccamento sono stati misurati con un singolo item ciascuno e sono stati quindi trattati come variabili osservate nell'analisi. Infine, alla luce di alcune piccole deviazioni dalla normalità univariata (asimmetria e curtosi $< |3|$), i parametri del modello sono stati

stimati utilizzando la massima verosimiglianza robusta (MLR; Muthén & Muthén, 1998-2017), che fornisce errori standard corretti per gestire la non normalità.

5.3 Risultati

Statistiche descrittive e correlazioni di ordine zero

Le statistiche descrittive e le correlazioni di ordine zero tra le variabili indagate sono riportate nella Tabella 8. Per quanto riguarda gli esiti principali, la QoLA parte A è risultata significativamente correlata con i problemi totali ($r = -0.354, p < .001$), i comportamenti prosociali ($r = 0.298, p < .001$), l'attaccamento sicuro ($r = 0.298, p < .001$), l'attaccamento timoroso-evitante ($r = -0.261, p < .001$), l'attaccamento preoccupato ($r = -0.174, p = .017$) e il QoLA parte B ($r = 0.403, p < .001$). Allo stesso modo, la QoLA parte B era significativamente correlata con i problemi totali ($r = -0.397, p < .001$), i comportamenti prosociali ($r = 0.273, p < .001$) e l'attaccamento sicuro ($r = 0.249, p < .001$).

La Tabella 9 riassume l'analisi SEM in tre fasi utilizzando l'approccio dei correlati saturi. Si noti che i modelli erano appena identificati (cioè 0 gradi di libertà) e quindi si adattavano perfettamente ai dati.

Tabella 8*Statistiche descrittive e correlazioni di ordine zero per le variabili indagate*

Variabile	Media (DS)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Genere	//										
2. Età	44.75 (7.46)	0.239***									
3. Problemi totali	15.23 (8.75)	-0.019	-0.127								
4. Comportamenti prosociali	10.54 (4.37)	-0.078	-0.024	-0.358***							
5. Stile di attaccamento sicuro	4.13 (2.19)	0.103	0.198**	-0.343***	0.140						
6. Stile di attaccamento timoroso	2.82 (1.90)	-0.077	-0.092	0.078	-0.043	-0.152*					
7. Stile di attaccamento preoccupato	2.55 (1.69)	-0.103	-0.042	-0.023	0.028	-0.108	0.394***				
8. Stile di attaccamento distanziante	3.22 (2.24)	-0.102	-0.130	-0.022	0.092	-0.32***	0.122	0.215**			
9. QoLA parte A	83.49 (21.42)	0.072	0.097	-0.354***	0.298***	0.298***	-0.261***	-0.74*	-0.042		
10. QoLA parte B	62.87 (19.66)	0.040	0.026	-0.397***	0.273***	0.249***	-0.052	-0.048	0.055	0.403***	

Note. Il genere è stato codificato come variabile dummy (femmina = 0, maschio = 1). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$. Abbreviazioni: QoLA parte A, QoL complessiva dei genitori; QoLA parte B, QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD.

Tabella 9

Analisi dei Modelli di equazioni strutturali (SEM) in tre step utilizzando l'approccio dei correlati saturi

Predittori	Step 1		Step 2		Step 3	
	QoLA parte A	QoLA parte B	QoLA parte A	QoLA parte B	QoLA parte A	QoLA parte B
Genere	$B = 3.178$	$B = 2.059$	$B = 4.574$	$B = 3.081$	$B = 2.823$	$B = 2.584$
Età	$\beta = 0.087$	$\beta = 0.017$	$\beta = 0.050$	$\beta = -0.031$	$\beta = 0.018$	$\beta = -0.041$
Problemi Totali			$\beta = -0.277^{***}$	$\beta = -0.362$	$\beta = -0.218^{**}$	$\beta = -0.316^{***}$
Comportamenti prosociali			$\beta = 0.232^{**}$	$\beta = 0.164$	$\beta = 0.221^*$	$\beta = 0.153$
Attaccamento sicuro					$\beta = 0.157^*$	$\beta = 0.147$
Attaccamento Timoroso					$\beta = -0.172^*$	$\beta = 0.018$
Attaccamento Preoccupato					$\beta = -0.107$	$\beta = -0.070$
Attaccamento Distanziante					$\beta = 0.033$	$\beta = 0.095$
R^2	0.013	0.002	0.196	0.208	0.276	0.229
ΔR^2			0.183	0.206	0.080	0.021

Note. Tutti i coefficienti sono completamente standardizzati, ad eccezione del genere (codificato come 0 = femmina e 1 = maschio) che è riportato nella sua forma non standardizzata. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$. Abbreviazione: QoLA parte A, QoL complessiva dei genitori; QoLA parte B, QoL dei genitori legata ai sintomi ASD.

Nel primo step è stata esaminata l'influenza del sesso e dell'età su entrambe le dimensioni della QoL, ma non sono state trovate relazioni significative ($p > .05$). In particolare, le variabili demografiche hanno spiegato una quantità trascurabile di varianza sia per la QoLA ($R^2 = 0.013$) sia per la QoLA parte B ($R^2 = 0.002$).

Nella seconda fase, l'inclusione dei problemi totali e dei comportamenti prosociali ha aumentato moderatamente la quantità di varianza spiegata sia per il QoLA parte A ($\Delta R^2 = 0.183$) sia per la QoLA parte B ($\Delta R^2 = 0.206$). In particolare, i problemi totali erano associati negativamente alla QoLA parte A ($\beta = -0.277, p < .001$) e alla QoLA parte B ($\beta = -0.362, p < .001$), mentre i comportamenti prosociali erano associati positivamente solo alla QoLA parte A ($\beta = 0.232, p < .001$).

Nella terza fase sono stati specificati gli effetti diretti degli stili di attaccamento che hanno portato a un piccolo aumento della varianza spiegata sia per QoLA parte A ($\Delta R^2 = 0.080$) sia per QoLA parte B ($\Delta R^2 = 0.021$). È importante notare che l'attaccamento sicuro ($\beta = 0.157, p = .043$) e l'attaccamento timoroso-evitante ($\beta = -0.172, p = .013$) erano significativamente correlati alla QoLA, mentre non sono emerse relazioni significative tra gli stili di attaccamento e la QoLA parte B ($p > .05$). Inoltre, i risultati indicano che i problemi totali sono rimasti predittori significativi sia della QoLA ($\beta = -0.218, p = .006$) sia della QoLA parte B ($\beta = -0.316, p < .001$), mentre i comportamenti prosociali hanno mantenuto il loro ruolo predittivo sulla QoLA parte A ($\beta = 0.221, p = .013$).

Nel complesso, il modello ha spiegato circa il 28% e il 23% della varianza di QoLA parte A e QoLA parte B, rispettivamente.

5.4 Discussione

Lo studio presentato rappresenta la prima indagine volta ad esaminare la relazione tra la QoL dei genitori, l'adattamento del figlio e l'attaccamento adulto nei genitori di bambini e adolescenti con ASD, suggerendo che sia le caratteristiche del figlio, sia quelle dei genitori, possono promuovere od ostacolare la QoL genitoriale.

In primo luogo, il genere non si è rivelato associato alla QoL dei genitori. Questo dato si discosta da studi precedenti che hanno evidenziato la tendenza delle madri a riferire una QoL inferiore rispetto ai padri (Derguy et al., 2018; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Questa differenza potrebbe essere dovuta al fatto che, rispetto al passato, i padri sono più coinvolti nella cura dei figli, nella gestione della casa e nel sostegno emotivo ai loro figli (Afrooz et al., 2022). Non è stata riscontrata alcuna associazione tra l'età e la QoL dei genitori, probabilmente perché i genitori di bambini e adolescenti con ASD affrontano sfide come lo stress, l'isolamento e i problemi coniugali

indipendentemente dalla loro età (Chu et al., 2020), dovuti al continuo e prolungato coinvolgimento nella vita dei propri figli (Renford et al., 2020).

In linea con precedenti studi (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), è stata riscontrata un'associazione negativa tra i problemi totali dei figli e la QoL dei genitori, confermando come i problemi comportamentali ed emotivi dei bambini e degli adolescenti con ASD siano associati ad un maggiore carico di cura e a una QoL compromessa nei genitori (Khanna et al., 2011; Patel et al., 2022).

Inoltre, il SEM ha rivelato che i comportamenti prosociali sono associati positivamente alla QoL complessiva dei genitori, in linea con le ricerche precedenti (Allik et al., 2006; Totsika et al., 2015). È possibile, quindi, che i comportamenti prosociali dei figli facilitino le interazioni positive con i loro caregiver (Huang et al., 2014) e migliorino la loro stessa QoL. Nonostante questa evidenza, i comportamenti prosociali non sono stati associati alla QoL dei genitori legata ai sintomi ASD, il che conferma che la QoL legata ai sintomi ASD riflette l'impatto dei problemi comportamentali complessivi dei figli con ASD, differenziandosi dalla dimensione della QoL complessiva dei genitori, che è influenzata da aspetti sia negativi sia positivi della patologia dei loro bambini e adolescenti.

La QoL complessiva dei genitori è anche risultata associata positivamente allo stile di attaccamento sicuro e negativamente allo stile di attaccamento insicuro timoroso-evitante. Questi risultati ampliano la letteratura precedente sulla relazione tra QoL e attaccamento, che ha evidenziato associazioni significative tra attaccamento adulto e diversi livelli di benessere dei genitori (Adam et al., 2004). Infatti, gli adulti con alti livelli di attaccamento sicuro hanno una maggiore capacità di regolare le proprie emozioni, con effetti positivi sulle capacità di ridurre il livello di stress percepito (Shaver & Mikulincer, 2007). I genitori con uno stile di attaccamento sicuro tendono ad avere infatti più fiducia nella loro capacità di essere buoni genitori e di soddisfare i bisogni del proprio figli (Cohn et al., 1992) associata a minori livelli di ansia e angoscia. Inoltre, tendono a essere più coinvolti e a rispondere maggiormente alle esigenze dei figli (Edelstein et al., 2004).

I risultati ottenuti potrebbero anche essere spiegati considerando le caratteristiche intrinseche dello stile di attaccamento timoroso-evitante. Le persone con attaccamento timoroso sono infatti più suscettibili di esiti negativi rispetto agli individui con stili di attaccamento differenti, in quanto caratterizzati da alti livelli di ansia ed evitamento (Brennan et al., 1998). In particolare, queste persone possono avere difficoltà a regolare le proprie emozioni e a far fronte ai fattori di stress, il che può renderle più vulnerabili a problemi di salute mentale (Pielage et al., 2000) come ansia e depressione. Lo stile di attaccamento timoroso-evitante dei caregiver potrebbe facilitare una maggiore esposizione a stress ed emozioni negative legate ai comportamenti problematici dei figli con ASD, rispetto ai caregiver con uno stile di attaccamento diverso. Questo può influire sul benessere generale e sulla

QoL genitoriale. L'attaccamento adulto è correlato alla QoL generale dei genitori, ma quando si esamina la QoL correlata ai sintomi ASD non si osservano queste associazioni. I risultati, quindi, suggeriscono che uno stile di attaccamento sicuro può aiutare a gestire la vita complessiva dei genitori, ma non sono sufficienti per far fronte al significativo sovraccarico associato ai sintomi correlati all'ASD.

Nel complesso i risultati forniscono importanti indicazioni sui fattori che contribuiscono alla QoL nei genitori di bambini e adolescenti con ASD, evidenziando potenziali aree di intervento e supporto. In primo luogo, i risultati suggeriscono che intervenire sull'adattamento dei bambini e degli adolescenti con ASD, al fine di diminuire le problematiche comportamentali e migliorare i comportamenti prosociali, può avere effetti positivi sulla QoL dei loro genitori. Lo studio indica che le due componenti della QoL genitoriale sono correlate in modi diversi sia all'adattamento del figlio sia all'attaccamento adulto. In particolare, la QoL dei genitori legata ai sintomi dell'ASD è associata alle problematiche totali dei figli. Questo può aiutare i professionisti a migliorare l'efficacia degli interventi clinici focalizzati sui sintomi principali dell'ASD.

Inoltre, lo studio mostra un'associazione positiva tra i comportamenti prosociali dei figli e la QoL complessiva dei genitori, suggerendo la necessità di un intervento focalizzato sul miglioramento delle abilità sociali dei figli. Infatti, è stato osservato che gli interventi orientati all'insegnamento delle abilità sociali e comunicative dei figli con ASD non solo migliorano significativamente il benessere dei bambini (Reichow & Volkmar, 2010), ma migliorano anche in modo significativo la QoL dei loro genitori. Oltre a questa tipologia di intervento, la terapia occupazionale può aiutare gli adolescenti con ASD ad acquisire competenze pratiche e di autocura (Arbesman et al., 2013), a migliorare la loro indipendenza e la loro capacità di funzionare adeguatamente nelle situazioni quotidiane, alleggerendo il carico emotivo dei genitori e migliorando così la loro QoL.

È di particolare rilevanza considerare la QoL dei genitori come un fenomeno ampio e non solo legato ai sintomi ASD; infatti è la QoL genitoriale complessiva che fornisce informazioni complementari che ci permettono di comprendere meglio il processo di adattamento dei genitori stessi.

Infine, i nostri risultati suggeriscono che per esplorare in modo completo la QoL dei genitori, potrebbe essere insufficiente concentrarsi solo sulle caratteristiche del figlio: gli interventi dovrebbero considerare anche le caratteristiche dei genitori, come ad esempio gli stili di attaccamento. Infatti, gli interventi incentrati sulla relazione di attaccamento possono aiutare i genitori a gestire il carico di cura e a ridurre il sovraccarico psicologico di chi si trova ad affrontare ogni giorno le sfide della genitorialità di bambini e adolescenti con ASD. A questo proposito, (Kubo et al., 2021) hanno

sviluppato un programma di intervento basato sull'attaccamento rivolto ai caregiver di bambini con ASD, chiamato Circle of Security Parenting. Il programma aiuta le madri di bambini con ASD a migliorare la loro autoefficacia genitoriale e la loro salute mentale e a ridurre le difficoltà percepite associate ai comportamenti dei loro figli. I risultati del presente studio, unitamente a quelli di Kubo et al. (2021), dimostrano che l'intervento con i genitori attraverso un programma orientato all'attaccamento può migliorare significativamente la loro QoL.

Limiti e indicazioni future

Il presente studio ha utilizzato un disegno trasversale e come tale impedisce l'inferenza causale tra le variabili prese in considerazione. Per chiarire la direzionalità tra i fattori considerati, gli studi futuri dovrebbero adottare disegni diversi quali, ad esempio, metodi longitudinali. In secondo luogo, le misure utilizzate erano tutte auto-riferite dai genitori e, come tali, possono essere soggette a bias di autopresentazione o di memoria. Questo aspetto potrebbe essere affrontato in studi futuri integrando gli strumenti self-report con valutazioni più oggettive, come la strutturazione di osservazioni a misure ripetute da parte di un ricercatore addestrato in ambienti domestici. Inoltre, gli studi futuri potrebbero esplorare l'esperienza vissuta relativa alla QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD attraverso studi qualitativi (ad esempio interviste), al fine di ampliare la comprensione della QoL percepita e di strutturare interventi mirati a sostenere il loro percorso genitoriale. Un'altra limitazione riguarda la mancata valutazione di altri fattori che possono influenzare le relazioni osservate (Pozo et al., 2014), come la qualità del sonno, lo stress, la fatica o la ridotta attività fisica (Giallo et al., 2013; Seymour et al., 2013). Inoltre, tali associazioni potrebbero essere influenzate dalla salute mentale dei genitori, dal loro stato occupazionale e dalla composizione della famiglia (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Per tali ragioni, risultati devono essere interpretati con cautela. Le ricerche future potrebbero concentrarsi maggiormente sulle variabili sociodemografiche, per approfondire e chiarire il ruolo del genere e dell'età, nonché dei fattori socio-culturali, in relazione alla QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD.

Conclusioni

Questo studio ha fornito prove sui legami tra la QoL dei genitori, l'adattamento dei figli e l'attaccamento adulto nei genitori di bambini e adolescenti con ASD. I risultati forniscono un quadro articolato del fenomeno indagato, sostenendo l'idea che la QoL dei genitori di bambini e adolescenti con ASD sia un costrutto ampio e multidimensionale, legato a molteplici fattori. Da un lato, i risultati mostrano che la QoL complessiva è associata a una maggior presenza di comportamenti prosociali e minori problemi correlati all'ASD del figlio, nonché ad alti livelli di stile di attaccamento sicuro e minori livelli di stile di attaccamento timoroso-evitante. Dall'altro, è emerso che la QoL dei genitori

legata ai sintomi dell'ASD è associata negativamente alle problematiche totali del figlio, ma non ai suoi comportamenti prosociali e allo stile di attaccamento adulto. Questi risultati suggeriscono che sia i fattori legati al figlio (ad esempio, l'adattamento del bambino) sia i fattori legati al genitore (ad esempio, gli stili di attaccamento) sono fattori significativi associati alla QoL nei genitori di bambini e adolescenti con ASD. Pertanto, la valutazione di queste variabili può ampliare le conoscenze sulla QoL nei genitori di bambini e adolescenti con ASD, sostenendo lo sviluppo di programmi di intervento multidisciplinari efficaci.

6. STUDIO 3²

6.1 Introduzione

Negli ultimi anni, un numero crescente di studi ha esaminato l'impatto sulla famiglia della presenza di un figlio con diagnosi di ASD. In particolare, Vasilopoulou e Nisbet (2016) hanno sottolineato la necessità di considerare la QoL dei genitori di bambini con ASD in relazione ai loro particolari contesti e alle sfide che devono affrontare. In linea con questa raccomandazione, gli l'uso di approcci qualitativi può favorire una migliore indagine delle dimensioni socioculturali (Abolkheirian et al., 2022) e soggettive della QoL (ad esempio, i sentimenti di felicità, stabilità e intimità dell'individuo; Diener & Suh, 1997).

Qualità della vita dei genitori e caratteristiche degli interventi

Una discreta quantità di ricerche si è concentrata sullo studio della relazione tra le caratteristiche dei bambini con ASD e le sfide psicologiche affrontate dai membri della famiglia; tuttavia è stata dedicata meno attenzione alla comprensione di quali caratteristiche dell'intervento per l'ASD possano impattare sulla QoL dei genitori (Musetti et al., 2021). L'effetto potenziale di un intervento rivolto ai bambini e adolescenti con ASD sulla QoL dei genitori può variare a seconda delle sue caratteristiche, dei suoi obiettivi e del ruolo svolto dai genitori. Ad esempio, gli interventi possono concentrarsi sul miglioramento di specifiche abilità (comunicazione, interazione sociale, come l'ABA; Cooper et al., 2007) o sulla riduzione dei comportamenti problematici (ad esempio, aggressività, autolesionismo, disturbi del sonno, come il Functional Behavior Assessment; Scott & Cooper, 2017). Ognuno di questi obiettivi può avere un impatto differente sul benessere generale del bambino e sul processo di adattamento della famiglia. In generale, la ricerca ha dimostrato che gli interventi focalizzati esclusivamente sulle difficoltà dei bambini con ASD, che non coinvolgono i genitori, non migliorano la QoL genitoriale (Baghdadli et al., 2014; S. Jones et al., 2017; Westman Aandersson et al., 2017). La rassegna sistematica presentata in questa sede ha rivelato che un maggiore coinvolgimento dei genitori nell'intervento per bambini e adolescenti con ASD può migliorare la QoL genitoriale. Il coinvolgimento dei genitori potrebbe avere un impatto positivo sulla loro QoL in diversi modi. Ad esempio, la collaborazione costruttiva tra professionisti e genitori promuove una migliore soddisfazione dei genitori (Hou et al., 2017; Robert et al., 2015), così come l'apprendimento di strategie adattive e la gestione dei comportamenti problematici del figlio,

² Lo studio è stato pubblicato su *Journal of Autism and Developmental Disorder* (2024), <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06225-x>.

aumentando il senso di fiducia e autoefficacia genitoriale (Ji et al., 2014; McConachie & Diggle, 2007).

Nel complesso, gli interventi multidisciplinari caratterizzati da un ruolo attivo dei genitori nello stabilire gli obiettivi dell'intervento, nell'aiutare i figli a mettere in pratica le abilità al di fuori delle sessioni e nel gestire i comportamenti difficili dei figli promuovono il funzionamento adattivo della famiglia (Estes et al., 2019). Ad esempio, il programma TEACCH enfatizza la collaborazione tra genitori e operatori, adattando l'intervento alle caratteristiche uniche di ciascun caso (Mesibov et al., 2005; van Bourgondien & Schopler, 1996). In particolare, gli obiettivi principali di questo approccio educativo strutturato sono migliorare l'indipendenza del bambino, sviluppare le abilità essenziali e prevenire i comportamenti problematici (Howley, 2015). Per implementare l'approccio TEACCH, insegnanti, terapisti e genitori lavorano sinergicamente, colmando il divario di comunicazione e facilitando esperienze di apprendimento significative (Sanz-Cervera et al., 2018). Per raggiungere gli obiettivi di apprendimento, le capacità individuali vengono valutate attraverso test standardizzati e lo specialista TEACCH, sulla base dei risultati, progetta interventi didattici strutturati, che prevedono l'organizzazione strategica dell'ambiente e delle attività del bambino per ottimizzare il processo di apprendimento (Virues-Ortega et al., 2013). Studi precedenti hanno evidenziato che i programmi TEACCH possono migliorare l'autoefficacia e ridurre lo stress dei genitori di bambini ASD (Sanz-Cervera et al., 2018; Turner-Brown et al., 2019), oltre ad aumentare le conoscenze sull'ASD e sulle strategie efficaci per sostenere i propri figli (Probst & Glen, 2011).

Tuttavia, sebbene gli interventi per i caregiver di bambini con ASD, compresi quelli basati sull'approccio TEACCH, possano avere un impatto sulla QoL dei genitori (Fewster et al., 2019), sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere a fondo le caratteristiche degli interventi rivolti ai bambini con ASD che promuovono il funzionamento adattivo della famiglia (Edwards et al., 2018) e si raccomanda di adottare un approccio ecologico e olistico nella ricerca sulla QoL dei genitori (Derguy et al., 2018). L'uso di un approccio qualitativo nella ricerca sull'ASD è stato considerato un metodo efficace per esplorare l'esperienza vissuta dalle persone con autismo e dei loro familiari (van Schalkwyk & Dewinter, 2020) e, secondo Braun e Clarke (2006), l'analisi tematica della narrazione personale ha il potenziale di essere uno strumento di ricerca flessibile per fornire un resoconto completo e dettagliato dei fenomeni indagati. Il presente studio qualitativo mira a esplorare l'impatto dell'ASD sulla QoL delle madri e dei padri da una prospettiva soggettiva e in relazione ai loro contesti di vita e come l'intervento multidisciplinare può influenzare la loro QoL e il processo di adattamento.

6.2 Metodi

Partecipanti

Lo studio è stato condotto in due centri specializzati per l'ASD. Il tasso di partecipazione allo studio è stato dell'83.8%. Un totale di 37 genitori idonei è stato invitato a partecipare alla ricerca. Quattro potenziali partecipanti (tre madri e un padre) hanno rifiutato per mancanza di tempo, mentre due genitori (una madre e un padre) hanno inizialmente acconsentito a partecipare, ma poi si sono ritirati dallo studio a causa di problemi personali (ad esempio, un lutto in famiglia). Il gruppo finale di partecipanti era composto da 31 genitori ($n = 16$ madri, 51.6% e $n = 15$ padri, 48.4%), di età compresa tra 29 e 51 anni ($M = 42.55$; $SD = 5.14$), di 21 bambini con ASD ($n = 16$ maschi, 76.2% e $n = 5$ femmine, 23.8%). Le famiglie coinvolte nello studio avevano un figlio ($n = 7$), due figli ($n = 13$) o tre figli ($n = 1$). L'età dei figli dei partecipanti con ASD variava tra i 5 e gli 11 anni ($M = 8.81$, $SD = 1.66$). Tutti i partecipanti avevano la nazionalità italiana e vivevano in Italia da almeno 10 anni. Per quanto riguarda l'origine geografica dei genitori, delle 16 madri, 12 sono nate in Italia, una in Albania, una in Argentina, una in Ecuador e una in Moldavia. Per quanto riguarda i 15 padri, 12 sono nati in Italia, uno in Albania, uno in Ecuador e uno in Svizzera. Ulteriori informazioni sono riportate nella Tabella 10.

Tabella 10*Dati demografici dei partecipanti*

Caregiver (<i>N</i> = 31)	
Madre:Padre	16:15
Età del caregiver in anni <i>M</i> (<i>DS</i>)	42.55 (5.14)
Istruzione <i>n</i> (%)	
	Diploma di scuola media 1 (3.2%)
	Diploma di scuola secondaria di secondo grado 17 (54.8%)
	Laurea triennale/magistrale 13 (41.9%)
Condizione lavorativa <i>n</i> (%)	
	Dipendente 19 (61.3%)
	Casalinga 5 (16.1%)
	Lavoratore autonomo 4 (12.9%)
	Studente 1 (3.2%)
	Disoccupato 2 (6.5%)
Condizione familiare <i>n</i> (%)	
	Genitori sposati/conviventi 28 (90.3%)
	Genitori separati/divorziati 3 (9.7%)
Diagnosi clinica	No (93.5%)
Bambini (<i>N</i> = 21)	
Genere del bambino con ASD (maschio:femmina)	16:5
Età del bambino con ASD in anni <i>M</i> (<i>DS</i>)	8.81 (1.64)
Genere del primo fratello senza ASD (maschio:femmina)	6:8
Genere del secondo fratello senza ASD (maschio:femmina)	1:0
Età dei fratelli in anni <i>M</i> (<i>SD</i>)	7.67 (5.41)

I genitori partecipanti hanno riportato che 17 bambini con ASD (80.9%) presentavano un deficit intellettivo e 20 (95.2%) un deficit del linguaggio; 16 bambini presentavano sia una disabilità intellettiva sia linguistica, mentre 2 bambini una disabilità intellettiva e linguistica in comorbilità (disturbo da deficit di attenzione/iperattività, manifestazione con iperattività/impulsività predominante di grado moderato e disturbo fonetico-fonologico). I fratelli non avevano una diagnosi clinica. Per quanto riguarda il supporto necessario per il figlio con ASD, i genitori hanno indicato un "supporto significativo" per 7 bambini (33.3%) e un "supporto molto significativo" per 14 bambini (66.7%). Inoltre, 6 genitori hanno indicato di essere coinvolti direttamente nell'intervento clinico (28.6%), mentre 15 genitori (71.4%) hanno riportato un coinvolgimento indiretto. I genitori hanno riferito di essere coinvolti in attività riguardanti l'intervento con il loro bambino con ASD per una media di 9.23 ore a settimana e hanno riferito di essere coinvolti 49.3 ore a settimana nella loro assistenza.

I criteri d'inclusione dei partecipanti sono stati i seguenti: a) essere genitori di un bambino con una diagnosi formale di ASD ricevuta almeno due anni prima della raccolta dei dati; b) il figlio di ciascun partecipante doveva avere un'età compresa tra i 5 e gli 11 anni e un livello di gravità 2 o 3. Questi livelli si riferiscono alla quinta versione del DSM-5 per l'ASD (American Psychiatric Association, 2022; Gardner et al., 2018). Nello specifico, il livello 2 indica un bisogno sostanziale di supporto, con marcate difficoltà nella comunicazione sociale e comportamenti ristretti e ripetitivi, mentre il livello 3 indica un bisogno grave di supporto, con compromissioni critiche nella comunicazione sociale e comportamenti ripetitivi che hanno un impatto significativo sul funzionamento quotidiano. Come ulteriori criteri di inclusione c) il bambino doveva essere stato sottoposto a un intervento globale per l'ASD; d) nessun altro membro della famiglia doveva avere una disabilità o una condizione di salute cronica ed e) i partecipanti erano in grado di comprendere la lingua italiana. Ogni partecipante ha dato il proprio consenso informato prima dell'arruolamento.

Setting

Questo studio si è svolto in due centri privati specializzati nel trattamento di persone ASD in regime di convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale. L'approccio terapeutico si basa sul TEACCH, che consiste in una serie di strategie di insegnamento e di adattamenti ambientali che tengono conto delle esigenze individuali delle persone con ASD (Mesibov & Shea, 2010). Gli obiettivi del trattamento si concentrano sia sulla sintomatologia ASD di base (compromissione persistente della comunicazione sociale e dell'interazione sociale reciproca; schemi di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi; DSM-5; 2022), sia sulle caratteristiche del quadro clinico che non sono essenziali per la diagnosi ma che gravano sulla gestione quotidiana (ad

esempio, comportamenti distruttivi, autolesionismo, alimentazione selettiva, problemi legati al sonno, ecc.). Ogni bambino o adolescente con ASD segue un progetto educativo-abilitativo individualizzato che viene condiviso con la famiglia e la scuola. Gli interventi sono condotti principalmente in contesto clinico, ma in alcuni casi possono essere svolti a casa in accordo con la famiglia. Le terapie sono individuali e si svolgono per almeno 2 ore a settimana, con un massimo di 4 ore a settimana. La famiglia svolge un ruolo fondamentale ed è coinvolta in tutte le fasi del processo diagnostico e riabilitativo. I genitori partecipano a sessioni di formazione individuali e di gruppo, hanno occasioni di condivisione e discussione con il case manager e possono osservare gli interventi attraverso specchi unidirezionali.

Procedura

È stata ottenuta l'approvazione dello studio dalla parte del Comitato Etico dell'Università di Parma. Sulla base dei criteri di inclusione, i genitori coinvolti nello studio sono stati arruolati presso due centri specializzati in ASD ed è stata condotta un'intervista semi-strutturata individuale per comprendere l'impatto dell'ASD sulla QoL delle madri e dei padri e come l'intervento abbia influito sulla loro vita e sul processo di adattamento. L'uso dell'intervista e di un approccio qualitativo è stato scelto alla luce della raccomandazione di esplorare le opinioni soggettive dei genitori in relazione alle sfide specifiche che affrontano nei loro contesti di vita. Nei metodi di ricerca qualitativa, non esiste una dimensione fissa del campione, ma l'obiettivo è quello di raggiungere la "saturazione" dei dati (Guest et al., 2020) e la descrizione approfondita dei temi identificati. Nel nostro studio, dopo aver condotto e analizzato le prime 31 interviste previste (16 con le madri e 15 con i padri), abbiamo constatato di aver raggiunto una saturazione dei dati soddisfacente.

La metodologia di ricerca utilizzata per la progettazione delle interviste e l'analisi dei dati è descritta di seguito.

Sviluppo della guida dell'intervista. Il team di ricerca, composto da tre ricercatori (due esperti di ricerca qualitativa e un esperto nel campo della psicologia clinica dello sviluppo) e due psicologi clinici specializzati in ASD, ha sviluppato una guida all'intervista, secondo le raccomandazioni metodologiche proposte da Kallio et al. (2016). Dopo aver discusso sull'opportunità di utilizzare l'intervista semi-strutturata per rispondere alle domande di ricerca, è stato formulato un elenco di domande volte a suscitare risposte il più possibile spontanee e approfondite da parte dei partecipanti. Nello specifico, è stata seguita la raccomandazione di utilizzare una guida composta da due diversi livelli di domande. Per i due domini principali di interesse ("*Qualità della vita*" e "*Opinione dei genitori sull'intervento*"), sono state elaborate alcune domande più generali e una serie di domande di follow-up con funzione di prompt, utilizzate per facilitare la comprensione dei temi principali

richiesti e stimolare la narrazione. Sono state inserite anche domande di apertura con lo scopo di mettere a proprio agio il genitore. Dopo aver definito la griglia delle domande, sono state condotte due interviste pilota con una madre e un padre per confermare la copertura e la pertinenza delle domande e per identificare eventuali elementi da rivedere. I due psicologi clinici hanno condotto le interviste pilota di prova e hanno trascritto le registrazioni. Il team di ricerca ha quindi discusso le osservazioni degli intervistatori ed esaminato le trascrizioni, introducendo solo piccole revisioni alla guida implementata. Le domande principali e alcune delle domande “prompt” dell'intervista sono riportate nella Tabella 11.

Tabella 11

Principali domande di follow-up delle interviste

Domande principali	Domande successive (suggerimenti)
Come è cambiata la vita della vostra famiglia quando a vostro figlio/a è stato diagnosticato l'ASD?	<i>Quali aspetti del disturbo di suo/a figlio/a hanno maggiormente influenzato la sua QoL? (Quando pensa alla sua QoL può considerare il suo benessere fisico, materiale, sociale ed emotivo).</i>
Può parlarci dell'intervento seguito da suo figlio e/o dalla sua famiglia e di come è stata la sua esperienza?	<i>Quali sono le principali difficoltà che avete dovuto affrontare?</i>
	<i>Secondo la vostra esperienza, quali elementi dell'intervento sono stati più utili per migliorare la vostra QoL come genitori?</i>
	<i>Quali caratteristiche dell'intervento erano carenti e avrebbero potuto migliorare la vostra QoL?</i>
	<i>Come si potrebbero sostenere meglio i genitori di figli con ASD per migliorare la loro QoL?</i>

Raccolta dei dati. Gli psicologi clinici membri del team di ricerca hanno condotto online le interviste, che sono state programmate in base alla disponibilità dei genitori. All'inizio della sessione, il partecipante è stato brevemente informato dello scopo dello studio ed è stato invitato a rispondere alle domande dell'intervista il più liberamente possibile. La durata dell'intervista variava da un

minimo di 40 minuti a un massimo di due ore circa. Ogni intervista è stata audio-registrata e trascritta testualmente.

Analisi dei dati. Per identificare i temi emergenti, è stata condotta un'analisi tematica con un approccio bottom-up, seguendo le raccomandazioni di Braun & Clarke (2006). Inizialmente sono state selezionate 4 interviste rappresentative dell'intero campione (2 madri e 2 padri). Le trascrizioni sono state lette in modo indipendente da ciascun ricercatore per identificare una serie di categorie concettuali emergenti ("codici") che riassumessero il corpus testuale nel modo più accurato possibile. Nella fase successiva, i ricercatori hanno confrontato e discusso le categorie identificate per raggiungere una codifica condivisa. Il team ha quindi organizzato l'insieme dei codici in potenziali temi, o gruppi di categorie correlate che trasmettono significati simili, definendoli con una breve descrizione e dando a ciascuno un nome. I temi sono stati poi raggruppati nei due più generali concetti identificati priori, ("Qualità della vita" e "Percezione dell'intervento"). Al termine di questa fase, è stato redatto il *codebook* finale costituito dai codici e le loro definizioni. Tutte le interviste sono state quindi lette e codificate, dal *master coder* per identificare ogni porzione di testo riconducibile a ciascun codice. Durante questa fase, ogni nuova categoria concettuale emergente non identificata in precedenza è stata annotata dal codificatore e poi discussa e ridefinita con il team di ricerca per essere aggiunta al sistema di codifica. Alla fine del processo di codifica, un altro ricercatore ha rivisto tutte le parti codificate e le eventuali differenze di interpretazione sono state risolte attraverso un processo di discussione/negoziazione.

Il nostro sistema di codifica consisteva in 54 codici che sono stati classificati in 8 temi riconducibili ai due concetti generali scelti priori. Il processo di codifica complessivo è stato condotto utilizzando MAXQDA, un software per l'analisi dei dati qualitativi (Kuckartz & Rädiker, 2019).

Strumenti. L'intervista semi-strutturata costruita per gli scopi della ricerca è riportata di seguito. *Siamo interessati a studiare l'impatto dei trattamenti e dei percorsi di sostegno per i bambini/ragazzi con autismo sulla qualità della vita dei genitori. In particolare, vorremmo capire se e come gli interventi possono migliorare il benessere fisico, materiale, sociale ed emotivo delle famiglie. Le faremo quindi alcune domande rispetto alla sua esperienza.*

1) [STORIA DI MALATTIA/IMPATTO SULLA VITA QUOTIDIANA]

Possiamo partire dalla vostra storia e dall'impatto che la condizione di suo figlio/a ha avuto sulle vostre vite:

- Come è cambiata la vita della vostra famiglia dopo la diagnosi di autismo di suo/a figlio/a? (E per Lei in particolare?)

- Quali sono le principali difficoltà che ha dovuto gestire?
- Quali aspetti del disturbo di suo/a figlio/a hanno impattato maggiormente sulla qualità della sua vita (*impatto su benessere fisico, economico-materiale, sociale ed emotivo*)?
- Può ricordare un evento saliente particolarmente difficile per la famiglia?

2) [COMUNICAZIONE]

- In famiglia parlate della condizione di vostro figlio? Come ne parlate?
- Le capita di parlarne con altre persone al di fuori della famiglia?

3) [STORIA/DESCRIZIONE DELL'INTERVENTO]

Ora passiamo a esplorare la vostra storia con i servizi e i trattamenti:

- Ci può raccontare che tipo di intervento suo/a figlio/a e/o la famiglia ha seguito e come è andata la vostra esperienza?

4) [INTERVENTO E QUALITÀ DELLA VITA DEI GENITORI E DELLA FAMIGLIA]

Passiamo a indagare come l'intervento da voi seguito ha impattato positivamente o negativamente la qualità di vita della vostra famiglia:

- Per la sua esperienza, quali elementi dell'intervento sono stati più utili per migliorare la sua qualità di vita (*benessere fisico, materiale, sociale ed emotivo*)?
- Quali aspetti dell'intervento, invece, sono eventualmente mancati o sono stati carenti e avrebbero potuto migliorare la qualità della sua vita?
- Quali sono le persone di riferimento per lei nella gestione della condizione di suo figlio?
- Secondo la sua esperienza, come i servizi che si occupano dell'intervento per bambini con autismo dovrebbero coinvolgere i genitori e per quali motivazioni?
- Cosa direbbe ad un genitore che si trova a gestire una diagnosi di autismo di un proprio figlio per migliorare la sua qualità di vita?

5) [BISOGNI]

Per concludere, le farò alcune domande che potrebbero essere utili per migliorare l'assistenza e la cura dei bambini con ASD e delle loro famiglie:

- Come i genitori di figli con autismo potrebbero essere supportati meglio per migliorare la loro QoL?
- Secondo la sua esperienza, come eventuali interventi per migliorare la qualità della vita dei genitori dovrebbero essere progettati (*contenuti, organizzazione ecc.*)?
- Come immagina la sua vita tra 10 anni?

6.3 Risultati

Sono emersi tre temi principali relativi al primo dominio di interesse, ossia la QoL e sono: 1) Impatto dell'ASD sulla qualità di vita del caregiver; 2) Fattori di attenuazione e 3) Risorse esterne utili. Per quanto riguarda le Opinioni dei genitori sull'intervento, ovvero il secondo dominio principale di interesse, sono stati identificati cinque temi principali: 1) Impatto positivo dell'intervento sulla vita del caregiver; 2) Effetti del coinvolgimento dei genitori; 3) Caratteristiche dell'intervento ritenute utili per i genitori; 4) Insoddisfazione per il trattamento precedentemente seguito e 5) Criticità. L'intero *codebook*, così come i codici e i temi con i relativi esempi di codifica, sono riportati nella Tabella 12.

Tabella 12

Codebook, codici e temi con esempi narrativi

Codebook		
Qualità della vita		
TEMI	CODICI (Numero di segmenti codificati)	ESEMPI
Impatto sulla QoL	Effetti psicologici (21)	<i>"L'impatto psicologico è elevato. La cosa più stressante è sempre l'aspetto mentale".</i>
	Effetto sui fratelli (16)	<i>"A livello psico-emotivo, D. è stato molto colpito dalla condizione della sorella".</i>
	Effetti sulla vita sociale (54)	<i>"I nostri amici volevano starci vicino, ma tu ti senti diverso, senti che tuo figlio viene osservato, quindi stavamo bene solo noi tre".</i>
	Effetti sull'organizzazione familiare (12)	<i>"Le difficoltà sono legate alla gestione della routine quotidiana e a livello logistico".</i>
	Effetti sulla relazione di coppia (23)	<i>"È difficile essere una coppia quando arriva un bambino, ed è difficile essere una coppia quando a quel bambino viene diagnosticato un ASD".</i>
	Effetti sulla salute (17)	<i>"Non ho avuto problemi gravi, per fortuna, ma tanti problemi di salute. Di solito, non sono una persona che si ammala spesso".</i>
	Effetti sulla vita del partner (13)	<i>"È difficile perché ha un carico di lavoro, le sue preoccupazioni, e quando torna a casa... non torna in una casa dove può rilassarsi".</i>
	Implicazioni economiche (18)	<i>"Quindi... sì, ha sicuramente un impatto economico, perché bisogna cercare di dare il massimo... finché si può".</i>
	Mancanza di tempo libero (11)	<i>"Dedico molto tempo a S., quindi non riesco ad avere tempo libero per me, solo raramente".</i>
	Ritiro dal lavoro (20)	<i>"L'impatto su di me è che non posso lavorare, pensavo di poter iniziare subito con il lavoro, però mi mancherebbe tutto il tempo in cui la seguo".</i>
	Assorbimento delle risorse materne (33)	<i>"La difficoltà allora è che... ci si trascura; bisogna usare tutte le energie".</i>
	Limitazioni/modifiche dello stile di vita (15)	<i>"Un'altra cosa che ha avuto un impatto, per esempio... la scelta di dove vivere. Ci sarebbe piaciuto prendere una casetta in collina, ci sarebbe piaciuta molto, ma pensavamo che non andasse bene per S.".</i>
	Limitazioni legate ai sintomi ASD (69)	<i>"I primi anni era ingestibile, quindi anche il solo pensiero di andare chissà dove... era impossibile".</i>
Risorse esterne utili	Famiglia d'origine (17)	<i>"Dipende anche dal rapporto con i propri familiari, ma noi abbiamo un ottimo rapporto con i nostri genitori, ci sentiamo sostenuti".</i>
	Un/a altro/a figlio/a (9)	<i>"Avevamo dei dubbi se avere un secondo figlio. Poi è stato un bene, perché la figlia, nata dopo quattro anni, è stata una luce nella nostra vita".</i>
	Relazione con il partner (12)	<i>"Sono fortunata ad avere un marito che si preoccupa. Anche quando non c'è, trova il modo di esserci".</i>

Fattori di attenuazione	Inclusione sociale del bambino con ASD (2)	<i>"Anche il fatto che vada a scuola normalmente, che sia completamente accettato e aiutato da tutti coloro che lo circondano è stato importante".</i>
	Relazioni sociali (7)	<i>"Alcuni di questi amici capiscono la situazione, vengono da noi per avere compagnia, cioè... ti senti compreso".</i>
	Incremento delle conoscenze sull'ASD (7)	<i>"Quando si entra nell'autismo, si capisce cos'è, si possono anche prevenire le crisi... conoscere l'autismo rende le cose migliori".</i>
	Organizzazione familiare (10)	<i>"Poi ci si dà un'organizzazione... s'impara a fare i turni [per prendersi cura di lui], per esempio".</i>
	Recupero della dimensione personale (18)	<i>"Mi rendo conto che quando mi prendo due ore di pausa per andare a mangiare una pizza con i colleghi, mi sento di nuovo una persona normale... poi torno a casa in modo diverso... mi sento meglio".</i>
	Trattamento/intervento (51)	<i>"Quando s'inizia con la terapia, credo che la vita migliori notevolmente. Si è poi in grado di gestirla senza difficoltà".</i>

Opinione dei genitori sull'intervento

Impatto positivo sui genitori	Migliori aspettative (9)	<i>"Facciamo la terapia e vedo che prima non mi salutava, ora mi saluta. Allora trovo nuova forza, vedo che c'è un miglioramento. Passo dopo passo pensi che ci sarà sempre qualcosa di nuovo".</i>
	Riduzione del senso di solitudine (22)	<i>"Abbiamo trovato un'organizzazione sempre attenta e che non ci lascia mai soli".</i>
	Alleggerimento nella cura (10)	<i>"Credo che ora la mia qualità di vita sia elevata! Se andiamo al mare, posso godermi l'intera giornata in spiaggia, perché lui è più gestibile. Con i terapisti ha imparato molto".</i>
	Supporto psicologico (14)	<i>"C'è un aspetto psicologico indiretto: c'è la terapia con il bambino, ma aiuta i genitori, li rassicura, in modo indiretto".</i>
	Miglioramento della relazione con il bambino (16)	<i>"Certamente, dare a L. la possibilità di esprimere il suo disagio mi fa sentire meglio, mi fa sentire meglio nei suoi confronti".</i>
	Risorse per affrontare le sfide (28)	<i>"Se ci sono cose in cui si fa fatica, ci si confronta con i professionisti, che possono dare suggerimenti per gestire le cose".</i>
	Miglioramento della comprensione dell'ASD (9)	<i>"L'intervento ci ha aperto gli occhi, ci ha permesso di studiare e ci ha dato una visione dell'ASD".</i>
Insoddisfazione per l'intervento precedente	Miglioramento della comunicazione con il bambino (25)	<i>"Mi sento più tranquilla perché ora parla, riesce a farsi capire".</i>
	Mancanza di coinvolgimento dei genitori (7)	<i>"Nel precedente intervento non avevo dialogo. Quindi ci siamo sentiti un po' trascurati come famiglia".</i>
	Mancanza di continuità (12)	<i>"Prima, subito dopo la diagnosi, spesso il medico non c'era, quindi R. perdeva il trattamento, non aveva continuità".</i>
Coinvolgimento dei genitori	Nessun cambiamento percepito (11)	<i>"La portavamo lì, ma non è cambiato nulla, proprio nulla. Non so, abbiamo perso due anni".</i>
	Componente necessaria dell'intervento (47)	<i>"I genitori devono essere coinvolti al 100%. Devono essere considerati allo stesso modo del bambino. Ciò che il bambino impara, lo deve imparare anche il genitore".</i>
	Fattore terapeutico per i genitori (9)	<i>"Tutto ha iniziato a essere meno faticoso, anche a livello emotivo. Perché i nostri sforzi potevano essere indirizzati verso qualcosa di tangibile [grazie al coinvolgimento dei terapeuti]".</i>
	Strumento per la comprensione dell'ASD (11)	<i>"Sono stati i professionisti ad aprirmi gli occhi e a farmi capire davvero cos'è l'autismo, mi hanno aiutato a conoscere l'autismo di M."</i>
	Strumento per aumentare l'autoefficacia (7)	<i>"Mi ha fatto sentire meglio perché prima ero sempre più ansiosa se non riuscivo a gestire uno dei suoi"</i>

Caratteristiche utili	Precocità dell'intervento (15)	<i>comportamenti. Ora invece, con calma e pazienza, riesco a gestirlo meglio". "Il bambino deve frequentare al più presto la terapia".</i>
	Approccio globale/multidisciplinare (14)	<i>"Mia figlia è stata trattata a 360°... abbiamo lavorato su molti aspetti diversi; non abbiamo lavorato su una sola cosa ma su molte cose insieme".</i>
	Personalizzazione dell'intervento (7)	<i>"È stato realizzato un progetto su di lui, specificamente sui suoi deficit, sui suoi problemi, proprio basandosi su di lui".</i>
	Lavoro di rete (41)	<i>"Collegamenti di rete... che nei momenti di difficoltà si sostengono a vicenda. Quando c'è una buona collaborazione tra scuola, terapisti, famiglia... questo aiuta chiaramente".</i>
	Generalizzazione al contesto casa (34)	<i>"Dobbiamo essere consapevoli che tutto continua a casa. Dobbiamo partecipare al processo terapeutico... essere parte attiva e continuare a casa".</i>
	Maggiore conoscenza del funzionamento del bambino (21)	<i>"Se si sa che c'è qualcosa di preciso sotto questi comportamenti, se si dà loro un nome, allora si sa da dove partire e cosa si può provare a fare. Questo è stato importante".</i>
	Relazione Peer-to-Peer (32)	<i>"Penso che la socializzazione tra genitori sia molto importante. Incontrarsi con altre persone che stanno vivendo situazioni simili può aiutare ad aprirsi un po' e a capire".</i>
	Formazione dei genitori (48)	<i>"Anche la formazione dei genitori è essenziale, assolutamente necessaria".</i>
	Supporto psicologico per i genitori (7)	<i>"Un po' di sostegno ai genitori è importante, abbiamo bisogno di un aiuto psicologico, è molto importante".</i>
	Questioni critiche	Incremento delle autonomie del bambino (13)
Scuola (19)		<i>A mio parere, ciò che potrebbe aiutare i bambini e le famiglie è una maggiore qualità dell'insegnamento nelle scuole. Mi dispiace dirlo, ma ho riscontrato che non c'è la giusta conoscenza negli insegnanti".</i>
Turnover di professionisti (5)		<i>"L'unica cosa che mi dispiace è che dopo un po' di tempo i terapeuti se ne vanno. Questo è un problema molto grande".</i>
Inclusione (4)		<i>"Nei contesti ludici e nelle scuole il bambino disabile... viene messo in disparte, c'è la tendenza a isolarlo, in un certo senso. Sarebbe opportuno creare situazioni... cercare di pianificare occasioni d'incontro con altri bambini".</i>
Scarsa conoscenza dell'ASD da parte della comunità (14)		<i>L'unico modo è dare informazioni perché abbiamo notato che molte persone non sanno, non sono informate sull'autismo".</i>
Mancanza di progetti a lungo termine (7)		<i>"Siamo tutti preoccupati per il futuro. Avremmo bisogno di un piano per il dopo. C'è un vuoto che è molto preoccupante".</i>
Mancanza di supporto psicologico per il genitore/la coppia (13)		<i>"Ci preoccupiamo tanto dei nostri figli e di fare il meglio per loro, ma c'è una mancanza di supporto psicologico per i genitori".</i>
Scarso supporto economico/sociale (28)		<i>"C'è poca disponibilità di denaro, ma anche... Voglio dire... di attenzione della gente al problema, e non va bene".</i>

Note. I numeri tra parentesi indicano i codici relativi alla codifica dei temi.

Qualità della vita

I codici e i temi relativi al dominio della QoL sono riportati nella Tabella 13. La Figura 3, invece, mostra una mappa riassuntiva dei risultati.

Tabella 13

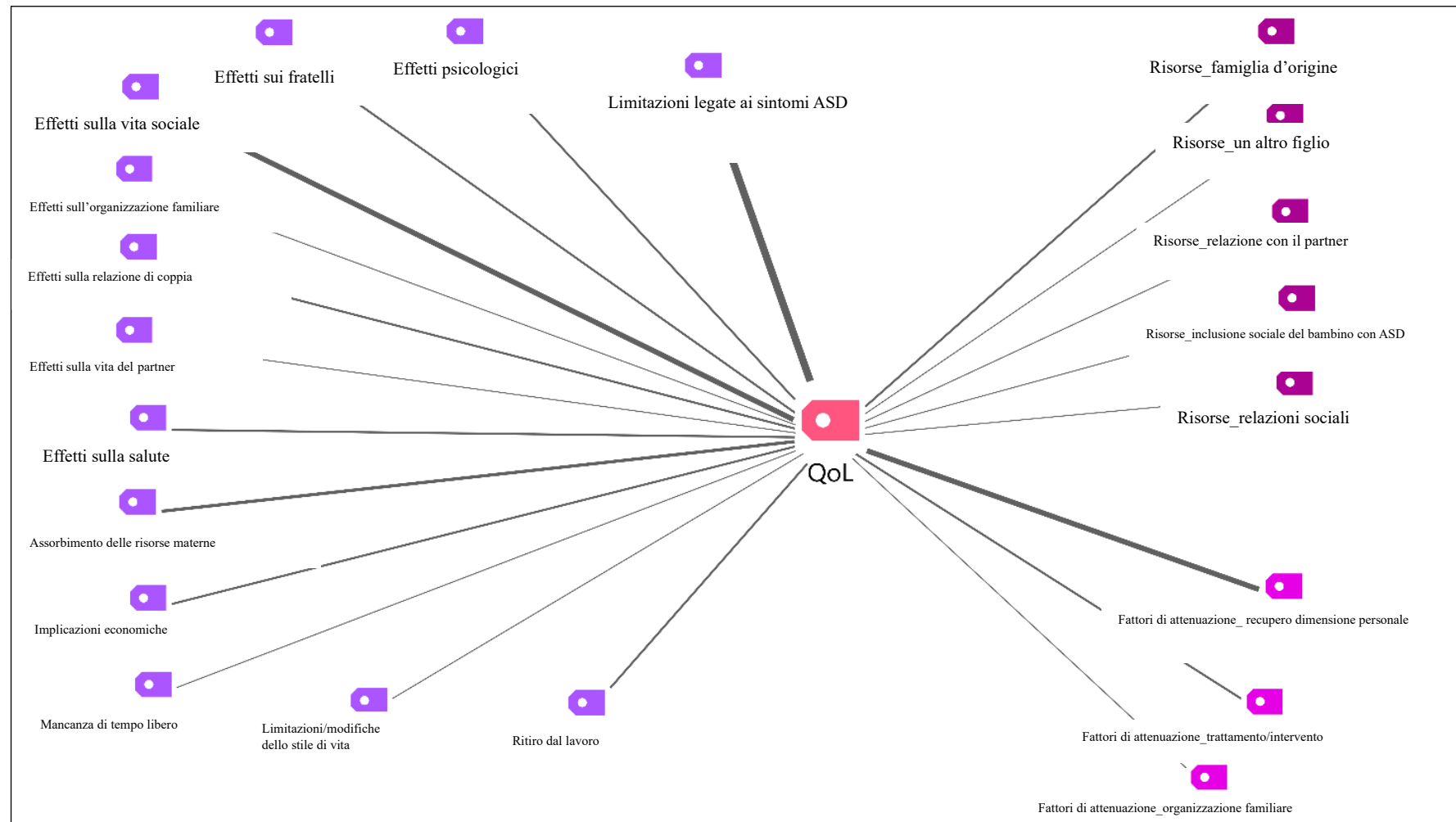
Codici e temi relativi al dominio QoL

Temi	Codici e numero di segmenti codificati
Impatto sulla QoL	Effetti psicologici (21)
	Effetti sui fratelli (16)
	Effetti sulla vita sociale (54)
	Effetti sull'organizzazione familiare (12)
	Effetti sulla relazione di coppia (23)
	Effetti sulla salute (17)
	Effetti sulla vita del partner (13)
	Implicazioni economiche (18)
	Mancanza di tempo libero (11)
	Ritiro dal lavoro (20)
Risorse esterne utili	Assorbimento delle risorse materne (33)
	Limitazioni/modifiche nello stile di vita (15)
	Limitazioni legate all'ASD (69)
	Relazione con il partner (12)
Fattori di attenuazione	Inclusione sociale del figlio con ASD (2)
	Relazioni sociali (7)
	Un/a altro/a figlio/a (9)
	Famiglia d'origine (17)
Fattori di attenuazione	Incremento delle conoscenze sull'ASD (7)
	Organizzazione familiare (10)
	Recupero della dimensione personale (18)
Fattori di attenuazione	Trattamento/intervento (51)

Note. QoL = Qualità di vita (*Quality of Life*).

Figura 3

QoL – Mappa riassuntiva dei risultati (l'ampiezza delle linee riflette la frequenza di codifica del sottotema)



Note. QoL: Qualità di vita (*Quality of Life*).

In generale, i partecipanti hanno descritto l'impatto negativo della diagnosi e dell'ASD su diversi aspetti della loro vita, anche se è stato possibile identificare alcuni fattori che migliorano la QoL e alcune risorse esterne che supportano i genitori nella gestione della quotidianità con il loro bambino.

Tema 1- Impatto dell'ASD sulla qualità di vita del caregiver.

Alcuni genitori riferiscono che l'ASD ha avuto un impatto sfavorevole sul loro benessere psicofisico. Molte madri hanno riportato che la condizione del figlio le ha costrette a ritirarsi dal lavoro e ad assorbire completamente le loro risorse nel ruolo di caregiver. A questo proposito una madre si racconta così: *“Mi ricordo che andavo a letto tardissimo e cercavo sempre materiale, studiavo in base a quello che leggevo o in base a quello che vedevo in lui in quel momento, cercavo materiale, cercavo giochi, cercavo cose per stimolarlo poi è come... è come...io mi sono abbandonata diciamo nel senso mi sono messa completamente da parte io come persona per dedicarmi completamente a lui, quindi ho fatto qualsiasi cosa, ho fatto veramente di tutto per stimolarlo, per aiutarlo...”* (...) *“sicuramente dopo questo la nostra vita è cambiata perché non siamo passati ad essere genitori come altri, cioè noi eravamo genitori che studiavano, che applicavano cose, tutto aveva un perché, tutto aveva delle regole, tutto aveva... cioè era tutto una cosa dietro, non eravamo... abbiamo perso la spensieratezza e non era...non era più... non lo so...ma anche una minima cosa aveva un ragionamento dietro quindi questo è... pesante, devo dire, perché almeno nel modo che l'abbiamo vissuto noi, no, perché non avere spensieratezza è veramente, nel lungo termine, proprio devastante. Perché ti stanca tanto”*.

Un'altra mamma dichiara: *“Spero di non ammalarmi. Cioè, non... no, è che non posso permettermi il lusso... Non posso permettermi di ammalarmi, perché devo esserci per forza, per uno e per l'altro”*.

Alla domanda *“quali aspetti della condizione di sua figlia hanno impattato maggiormente sulla qualità della sua vita?”* un padre si racconta così: *“Allora se parliamo di qualità della vita come vivibilità quotidiana... Non è, non è impattato molto. Ripeto, l'impatto forte è mentale. Per quale motivo? Cioè uno calibra le proprie attività in base alle esigenze dei propri figli, no? La grande ha delle esigenze, allora si imposta la vita quotidiana in un modo, M. A. ovvio che ha esigenze diverse, si imposta in altro modo. Cioè, non è che questo stravolge tanto, perché è solo una questione di organizzarsi, poi di gestire delle attività in base alle esigenze del bambino. (...) dal punto di vista fisico, diciamo organizzativo niente. È una questione, ripeto, molto di testa, no, perché serve una forza non banale, no perché è un attimo a lasciarsi travolgere da quello che sono tutte le emozioni e quello che sono tutte le situazioni che si vanno a creare. Quindi, non è che se con la famiglia*

dobbiamo andare al ristorante è cambiato; si andava prima, si va adesso non è che si doveva andare a fare la passeggiata, non si va, si fa, esattamente come si faceva prima. Si fa esattamente come se andassimo solo con la bambina grande, ripeto si va esattamente come se andassimo da soli. Cioè è ovvio che si calibra in maniera diversa l'attività. È ovvio che non è l'attività in se stessa che va riorganizzata è l'impatto che si ha, si va in un posto e comunichi... devi confrontarti con tutte le persone che hai là, devi confrontarti con delle situazioni che non sempre riescono ad essere, come dire, accoglienti, no o essere preparati per accogliere una situazione del genere e quindi diventa complicato, in alcuni casi, mantenere una lucidità mentale”.

Viene riconosciuto anche un effetto negativo sui fratelli. Una madre dice: *“Anche coinvolgere il fratello per me è una priorità. Prima o poi voglio arrivarci ecco, che adesso è ancora piccolo. Però secondo me i fratelli sono una risorsa enorme e se vivono tra virgolette bene questa esperienza poi sono persone fortissime”.*

Un'altra madre si racconta così: *“L'idea, comunque, di avere due figli, uno autistico e uno normodotato, è devastante. Nel senso che non è solo... mmh... cioè, non mi sarei mai trovata con un carico sulle spalle del genere, nel senso per mio figlio devo vedere: insegnante di sostegno, educatore, insegnante di classe, psicologhe, psicologi, terapeuti, neuropsichiatri, medici, pediatri, assistenti sociali... cioè un'infinità di persone che una famiglia normale non ha contatto... forse ha contatto una volta all'anno con insegnanti di classe; io ce l'ho quotidiana! Poi si è comunque anche inserita la psicologa di mia figlia, le maestre di mia figlia, la difficoltà che ha mia figlia nel dover rapportarsi.*

(...)

Quando è a casa è una lotta continua... continua perché comunque da un lato vedo e sento che un po' lei ce l'ha con me, un po' perché... “eh devi vedere sempre di R... Devi sempre stare con R... Devi sempre telefonare... Sei sempre che scrivi al computer... Nina! Cioè io sono arrivata al punto di dire: “Senti questa è la vita, ti va bene? Bene! Non ti va bene? Ti va bene lo stesso! Perché questo è! (...) Faccio fatica a gestire. Perché quando lui si arrabbia è violento. E chiaramente che cosa fa... nel momento in cui io mi allontano lui va su sua sorella per colpire me e chiaramente lei le prende. Lei ne soffre, fa finta di niente, perché comunque la vedo che per lei che gli arriva un pugno eh... Se la vedo, fa la scenata, sennò incassa, sta zitta. Però, mi rendo conto che magari quando è con gli amici o le amiche sento che parla, che racconta e quando può, mi dice quand'è che lui va via? Quand'è che va a dormire da mia nonna?

(...)

E adesso ho imbarcato quest'altra psicologa nuova... dove... è più una terapeuta un po' familiare dell'autismo però io le ho detto guarda che io voglio che venga qua mia figlia. Perché è mia figlia che deve parlare con te, perché i fratelli hanno necessità estrema, estrema. Quando lei mi dice cioè mi ha ucciso quando mi ha detto: "ma perché il fratello della mia amica non è come R.?", "Perché?", "Mamma lui parla. Lui mi ha salutato, sai?" La visione che ho avuto, oddio sembra che siamo usciti dalle caverne, perché lei non aveva mai visto fratelli di altre bambine". (...) Quando ha cominciato a fare uno più uno, ha cominciato a dirmi perché mio fratello fa così? Perché mio fratello fa colà? Non è facile. Perché poi lei se ne esce quando magari... quando lui ha appena finito una crisi. E tu sei sfiancata, che non sai neanche dove sei e devi dare risposte".

Anche la relazione di coppia dei genitori è un aspetto che può essere pesantemente influenzato dalla diagnosi e dalla gestione dell'ASD; tuttavia, una buona relazione con il partner viene riconosciuta da molto caregiver come una risorsa che ha la forza di moderare l'impatto della sintomatologia ASD.

Una madre dichiara: *"È difficile essere una coppia quando arriva un bambino ed è difficile essere una coppia quando a quel bambino viene diagnosticato un ASD".*

Un'altra madre dice: *"L'impatto è stato forte, mi ricordo in tutti questi giorni che, un pianto da una parte e uno dall'altro, mi ricordo l'unica frase che io mi ricordo sempre, c'è stato H., mio marito, che mi fa "qualsiasi cosa che sia questa qua, qualsiasi cosa che è l'autismo che non so cos'è, questo male che ci è capitato, saremo insieme" quindi mi ricordo molto bene questa frase qua. Quindi mi ricordo molto bene che "saremo insieme, non so a cosa andiamo incontro, ma ti prometto che lo faremo insieme".*

Un'altra madre si racconta così: *"Anche noi riusciamo a ritagliarci questi momenti di un'ora, la sera, un'ora, un'ora e mezza, dove i bambini ci sono perché di fatto sono lì che giocano con noi. Noi magari facciamo un aperitivo o parliamo di... sì, c'è uno scambio, comunque, dove dici per quell'ora e mezza non... Non ce n'è. Non c'è l'autismo, non c'è niente. Non c'è niente. E quindi questa cosa poi insomma ti rasserena. (...) Io vado al lavoro, torni tu, torno io, viene il nonno, viene questo, viene quello. Però, di fatto, essendo obbligati uno o l'altro ad andare a dormire coi bambini alla sera, non avevamo mai tempo per stare da soli. (...) Ero più serena e di riflesso ho visto anche lui più sereno, tant'è che lui ha iniziato a portare a dormire i bambini. Però dopo ad alzarsi e quindi alle undici ci davamo appuntamento in salotto (...) Però, ultimamente ci sono state tante volte in cui lui, e capisco la fatica che fa, perché lavorando anche con i turni di notte... cioè... alzarti alle undici per venire in sala, per riuscire a stare insieme un'oretta che poi non si parla di niente, perché magari si guarda la tv e ci si addormenta. (...) Però comunque ci veniamo, ci veniamo incontro e vedo che*

anche lui ultimamente mi dice... sì, però sai, è difficile andare avanti, soprattutto poi adesso che a volte ci ridiamo anche sopra, perché nel giro di questi ultimi quattro anni abbiamo sentito tante coppie di nostri amici che si sono separate. E lui mi dice sempre... ma Dio bon, ma avessero i nostri problemi F., mi fa, cavolo, cioè, noi abbiamo... cioè noi stiamo cavalcando un autismo che ci ha distrutto, ci ha distrutto come famiglia, come tutto. Eppure mi fa, dopo dieci anni siamo ancora qua. Sì, mi fa, per l'amor di Dio si litiga perché è normale. Poi ci sono tante incomprensioni a livello proprio di anche di educazione. Secondo me io in un modo perché io sono maestra... E lui in un modo perché lui è papà. E quindi, sì... però voglio dire comunque sappiamo che ci si può appoggiare l'uno all'altro”.

Un'altra mamma dice: “nel momento in cui ho saputo della diagnosi e tutto... non ho avuto il tempo di somatizzazione, nel senso che a capofitto mi sono buttata subito in bon: “questi terapisti, proviamo questo, proviamo quello, facciamo di qua, facciamo di là, conosciamo qua...” È stato tutto un... Sì, sì è stato pesante da gestire, ci sono stati momenti anche bui, perché comunque come coppia ci ha allontanato tantissimo, tantissimo... era poi l'indecisione dell'avere il secondo figlio o meno, che poi alla fine è stato un bene, perché con la bambina che mi è nata dopo, dopo quattro anni è stata un po' la luce del tunnel, no? E quindi quello un po' ci ha portato, un po' la grinta di andare avanti”.

Oltre alle implicazioni economiche legate ai bisogni dei figli con ASD, i genitori devono spesso ripensare alcune scelte e progetti di vita, rinunciando anche alle consuete attività del tempo libero. A questo proposito, una madre ha osservato che "Un'altra cosa che ha avuto un impatto, ad esempio... la scelta di dove vivere. Ci sarebbe piaciuto prendere una casetta in collina, ci sarebbe piaciuta molto, ma... ma pensavamo che non andasse bene per S.”.

Un padre si racconta così: “Cambiano le priorità e avevo anche già calato anche le mie aspettative nei confronti del tempo libero. Però, è evidente che sei più consapevole che non puoi lasciare una mamma da sola con due figli, con... di cui uno che ha i suoi problemi. Quindi, devi dedicare di più, più tempo a questa cosa. Poi, però è stata una scelta, sei anni fa abbiamo deciso di cambiare casa e abbiamo fatto una scelta acquistando una casa grande in campagna, proprio per permettergli, cioè, per lui, ma anche per la nostra qualità della vita”.

In molti casi, i caregiver riferiscono limitazioni nella loro vita quotidiana che hanno un impatto negativo sulla QoL, a causa dei sintomi dell'ASD, soprattutto nella fase successiva alla diagnosi. Per esempio, un padre ha detto: "Ci siamo adattati ai suoi problemi di comportamento... la vita è cambiata. Cioè tendiamo un po' a chiuderci in noi stessi, a preoccuparci di cose che prima erano normali: uscire, viaggiare, ecc.”. Una madre afferma: “ anche lui (il marito) ha vissuto dei momenti veramente difficili... ehm... è stata dura poi ti dai... impari a fare i turni no, dici okkei

guarda questo weekend vai con i tuoi amici, vai a pesca e ci penso io quindi respira lui e dopo viene magari... un'altra volta respiro io...e facciamo fatica, moltissima fatica, purtroppo, ad avere momenti questo fino al giorno d'oggi...momenti insieme no, anche da fare una passeggiata perché non è che ci vuole... che ci vogliono due o tre giorni ma anche qualche ora per dirti facciamo molto molta fatica”.

Un aspetto della qualità della vita dei genitori è la dimensione sociale, che nei racconti dei nostri caregiver risulta fortemente impattata: i genitori hanno spesso riferito di evitare le situazioni pubbliche o relazionali e di provare sentimenti di disagio, di impotenza e imbarazzo, soprattutto nelle prime fasi successive alla diagnosi. Una mamma si racconta così: *“All’inizio ci siamo sentiti molto da soli, molto incompresi perché... ribadisco, la cosa peggiore è stato quell’anno nel limbo e poi il tempo per recuperare, comprendere cosa fosse l’autismo, c’è tutto quello all’inizio, ci ha separato dalle persone. Ovviamente anche i nostri amici ci volevano stare vicini no, però ti sentivi diverso, ti sentivi troppo diverso... la gente sapeva meno... anche loro sapevano meno di autismo e quindi ti sentivi osservato, sentivi tuo figlio osservato quindi questa cosa... ci sentivamo bene noi tre, facevamo le uscite che andavano bene per noi perché sentivamo che magari ci invitavano a fare delle cose che non erano adatte a noi e quindi anche questo... nel voler comunque averti vicino ma ti invitavano a fare delle cose che per te non andavano bene e quindi ti sentivi a volte... mmh... come dirti ancora peggio che se non ti avessero invitato, no. Dopo questa cosa è cambiata moltissimo, ma moltissimo e man mano io... noi genitori abbiamo acquisito più consapevolezza. La cosa più importante è, lo dico sempre a tanti genitori, è stato parlare di S., di com’era S... dell’autismo proprio con naturalezza... questo ha creato già dalla materna nonostante ancora fosse difficile per noi con certe cose però ha creato... ci ha dato quello che faticavamo ad avere tra i nostri amici precedenti...”.* Un'altra mamma dice: *“Le amicizie si perdono un po', ma non per cattiveria né da una né dall'altra parte... proprio per incapacità di gestire la cosa. Non sai se fai bene o se fai male... quindi magari...vogliono venirti a trovare, ma non sanno se va bene, se non va bene, se F. è nella giornata giusta o giornata sbagliata e noi stessi... andare in casa di altre persone a portare la rognà... sai dipende un po' da com'è... perché magari parti che è un gioiellino... ma dopo... Oppure è stanco e dopo, ogni 30 secondi, dice “andiamo a casa” “andiamo a casa” “andiamo a casa”... per cui devi mollarli lì e andare a casa...”*

(...)

Le crisi sono le più difficili, (...) E le crisi... che sono semplici... che possono essere semplici urlate oppure come dicevo, battere i pugni sul tavolo... possa essere una sciocchezza quando siamo qua a casa, diventano un motivo di nervosismo e fastidio per me se sono in pizzeria e di imbarazzo per

l'altra mia figlia se siamo in giro. Quindi le crisi sono le cose che ti bloccano un pochettino nell'avere una vita sociale più semplice.

(...)

E ti porta di conseguenza, come dico spesso agli amici che mi domandano... diventi autistica tu stessa, nel senso che frequenti sempre gli stessi posti, perché lì sai già cosa ci sarà o cosa non ci sarà come si comporterà, ti conoscono quindi sanno già che atteggiamenti potresti avere e non te ne fanno peso. (...) Io per esempio ho più difficoltà, ho più difficoltà col prete, per esempio, a farlo accettare... che se fa un po' troppo fastidio me lo caccia fuori. Eehh va beh cosa vuole è anziano, non capisce e non è che glielo puoi spiegare più di tanto. Sì, sarebbe meraviglioso che si sapesse di più di questa cosa. È brutto parlare di un segno di riconoscimento, perché è brutto però da portarlo io anche e mettere addosso a lui, in modo tale che se comincia a innervosirsi, che sto facendo la fila alla posta, che sto aspettando, qualcuno che dica "prego, passi avanti". Senza pensare che il bambino è maleducato che non sa aspettare. (...) Sì, una volta l'ho portato dal parrucchiere che mi ha spiegato che due sberle ogni tanto farebbero bene. Non ci sono più tornata". E conclude sottolineando con enfasi che "quando intorno a te c'è gente che ti comprende e capisce la problematica, è molto più facile".

Tema 2- Fattori di attenuazione.

Nonostante gli effetti negativi dell'ASD sulla QoL dei genitori riportati da tutti i caregiver, sono stati rilevati alcuni fattori di attenuazione. I partecipanti riferiscono che avere routine e responsabilità familiari ben organizzate, dedicare tempo alla cura di sé e ad attività non correlate al ruolo genitoriale facilita il processo di adattamento.

Il recupero di una dimensione personale e la cura di sé sono importanti; una madre afferma: *"Mi rendo conto che quando mi prendo due ore di pausa per andare a mangiare una pizza con i colleghi, mi fa sentire di nuovo una persona normale... poi torno a casa in modo diverso... mi sento meglio".*

Una madre dice: *"io uscivo a camminare, perché... sono la psicopatica della famiglia. Io lavo tutti, li sistemo tutti e alle nove e mezza ciao, io esco, via. E vado fuori da sola. Mi faccio dieci chilometri, torno a casa a mezzanotte".*

Un'altra mamma si racconta così: *"arrivo da lei (nuova pediatra) e arrivo proprio nel momento peggiore che io ricordi, no, di... della mia vita in generale e allora lei mi ricordo che mi ha*

chiesto che cosa mi piacesse, no, mi ha detto ti piace fare ginnastica? Le ho detto sì, ma magari avessi il tempo ma magari potessi... “No, ascoltami” mi ha detto tu quando lo porti S. a scuola prima cosa che fai non m’importa la casa, non importa, no, ti corichi due ore se non puoi dormire, non importa, ti corichi due ore poi tre volte a settimana incomincia... se vuoi con due, ma mi devi arrivare a tre volte a settimana vai in palestra... ti vai a iscrivere in palestra e fai qualcosa per te. Io l’ho guardata come dicendo ti sembra... mi sembrava impossibile, mi sembrava proprio impossibile poter ritagliare questi momenti per me... cioè dicevo ma è matta! In che momenti lo farà?? Io coricata la mattina ma anche se sono stanca morta... ma chi fa tutte le cose che devo fare? Preparare di qua e di là e comunque si vede che stavo proprio molto male perché l’ho ascoltata e questo mi ha aiutato molto... devo dire che il primo anno di ginnastica in palestra è stato proprio faticoso non mi piaceva andavo perché... perché lo dovevo fare quindi mi sforzavo... poi è stato bello una cosa che adesso mi viene in mente che io dicevo spesso in quel momento che io lì non ero la mamma di S., io lì ero L., era... era un posto mio, nessuno conosceva S., nessuno conosceva la... la mia storia quotidiana e quindi anche quello era un sollievo in un certo modo... dopo però quando ho incominciato a godere di più ho fatto anche delle amicizie, sono diventata anche la mamma di S. perché questa cosa non mi pesava... non mi pesava più come in quel momento che ho passato”.

Sono stati, inoltre, descritti miglioramenti significativi nella vita dei genitori in relazione ai progressi del bambino nel trattamento. Una madre dichiara: *"Poi tutto il resto va di pari passo. Più diventa indipendente e riesce a esprimersi, a dire quello che prova, più la vita è facile, molto più facile".*

Altri aspetti che aiutano alcuni genitori a migliorare la QoL e l'adattamento sono una maggiore conoscenza dell'ASD e una migliore consapevolezza del funzionamento del proprio figlio.

Tema 3- Risorse esterne utili.

Alcune risorse possono avere un ruolo positivo nel moderare l'impatto dell'ASD sull'esperienza e sul coping del genitore: una relazione stretta con il partner, la presenza di un altro fratello in famiglia, il sostegno della famiglia d'origine e degli amici. Un padre ha detto: *"Alcuni di questi amici capiscono la situazione, vengono da te per avere compagnia, voglio dire... ti senti capito/compreso".* Una madre afferma che *“sebbene sì ci siano delle volte che... tuttora io mi dico ma perché? Ma perché? Cosa devo fare adesso? E adesso cosa fare? Dove vado? Dove sbatto la testa? E poi quelle amiche che ti dicono, ma perché non la vivi giorno per giorno e ti illuminano! È vero! È vero! Devi viverla giorno per giorno”.* E a proposito della famiglia d’origine dice: *“Anche i*

nonni, perché chiaramente si sono trovati a 60 anni ad avere sta spada addosso anche loro, e sì, chi più chi meno ha... Si è indirizzato verso quello che sapeva fare, nel senso che non lo so, mia mamma ha cominciato a fare riunioni a destra e a manca, convegni, è entrata nelle associazioni, ha cominciato a chiedere ai presidenti cosa fare e cosa non fare. Ha cominciato a telefonare a medici... Mia mamma così, mio papà dietro, perché per forza! Mia suocera invece è più... hai bisogno? E ti succede qualcosa a mezzanotte? Chiamami, io vengo”.

L'inclusione sociale del figlio, ad esempio nel contesto scolastico, è stata segnalata come un miglioramento delle condizioni personali e familiari. A tal proposito un padre dice: *“E poi c'era il cosiddetto coming out, che magari io ero più propenso a fare, mentre mia moglie no. Sono sempre stato pro perché abitando in un paese di neanche 10.000 abitanti, secondo me R. doveva essere visibile in questo paesetto. Nel senso per... non in quel momento, però quando sarà più grande, che magari riuscirà ad andare un po' da solo fuori, io sono sempre stato dell'opinione che se dovesse andare un attimo in tilt, se la gente di paese sa, sa come andargli incontro, se no dicono "quello lì è uno svitato, aspetta che chiamo il 118 e che se lo caricano via”.*

Opinione dei genitori sull'intervento

I codici e i temi relativi al dominio della percezione dell'intervento da parte dei genitori sono presentati nella Tabella 14.

Tabella 14*Codici e temi relativi al punto di vista dei genitori sull'intervento*

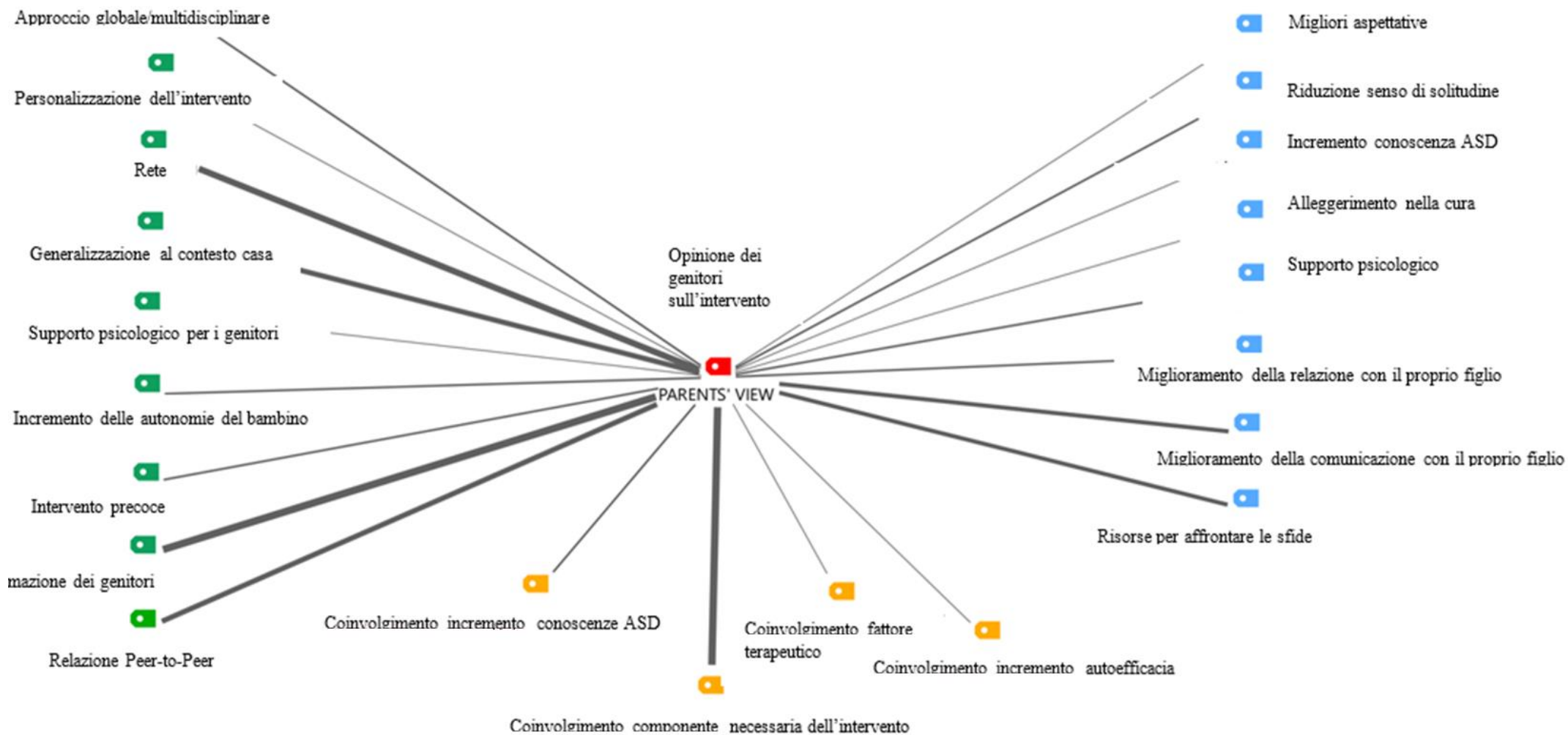
Tem	Codici e numero di segmenti codificati
Impatto positivo sui genitori	Migliori aspettative (9)
	Riduzione del senso di solitudine (22)
	Alleggerimento nella cura (10)
	Opportunità di relazioni sociali (14)
	Miglioramento della relazione e della comunicazione con il bambino (16)
	Risorse per affrontare le sfide (28)
	Miglioramento nella comprensione dell'ASD (9)
Miglioramento della comunicazione con il bambino (25)	
Insoddisfazione per l'intervento precedente	Mancanza di continuità (12)
	Mancanza di coinvolgimento dei genitori (7)
	Nessun cambiamento percepito (11)
Coinvolgimento dei genitori	Componente necessaria dell'intervento (47)
	Fattore terapeutico per i genitori (9)
	Strumento per la comprensione dell'ASD (11)
	Strumento per aumentare l'autoefficacia (7)
Caratteristiche utili	Precocità dell'intervento (15)
	Approccio globale/multidisciplinare (14)
	Personalizzazione dell'intervento (7)
	Rete (41)
	Generalizzazione al contesto casa (34)
	Maggiore conoscenza del funzionamento del bambino (21)
	Relazione Peer-to-Peer (32)
	Formazione dei genitori (48)
	Supporto psicologico per i genitori (7)
Incremento delle autonomie del bambino (13)	
Questioni critiche	Scuole (19)
	Turnover dei professionisti (5)
	Inclusione (4)
	Scarsa conoscenza dell'ASD da parte della comunità (14)
	Mancanza di progetti a lungo termine (7)
	Mancanza di support psicologico per il genitore/la coppia (13)
Scarso supporto economico/sociale (28)	

Note. I numeri tra parentesi fanno riferimento alla codifica presente in Tabella 13.

L'analisi rivela i fattori utili per migliorare la QoL dei genitori e per ridurre l'impatto dell'ASD sulla vita dei genitori, ma anche elementi mancanti e critici per una migliore gestione della situazione familiare. Una mappa riassuntiva dei primi tre temi descritti di seguito è mostrata nella Figura 4.

Figura 4

Mapa riassuntiva dei temi relativi alle caratteristiche utili dell'intervento (in verde, a sinistra), all'impatto positivo sui genitori (in blu, a destra) e al coinvolgimento dei genitori (l'ampiezza delle linee riflette la frequenza di codifica del sottotema)



Tema 1- Impatto positivo dell'intervento sulla vita dei genitori.

Gli interventi rivolti ai bambini con ASD possono potenzialmente migliorare diverse dimensioni dell'esperienza soggettiva dei genitori. I partecipanti hanno affermato frequentemente che uno degli aspetti più importanti del trattamento è il miglioramento della comunicazione con il proprio figlio e la qualità complessiva della loro relazione. Un padre afferma che *"capire un suo bisogno, se ha fame, se ha sete... è migliorato molto, insomma, molto, voglio dire la comunicazione è limitata, ma quella necessaria ora è possibile"*. L'intervento ha anche effetti psicologici sul genitore: si registra una riduzione del senso di solitudine, un miglioramento delle proprie aspettative per il futuro, nonché l'importanza del sostegno emotivo ricevuto. Ad esempio, una madre afferma che *"c'è un aspetto psicologico indiretto: c'è la terapia con il bambino, ma aiuta anche i genitori, li rassicura in modo indiretto"*. Inoltre, in molti casi, i professionisti e la rete assistenziale sono visti come una risorsa importante per affrontare le sfide della genitorialità e sono un riferimento nella gestione dello sviluppo del bambino. Infine, sono stati riconosciuti altri due effetti positivi del trattamento sulla vita dei genitori: un alleggerimento del carico di cura e una maggiore conoscenza dell'ASD. A tal proposito alla domanda *"Quali sono le persone di riferimento per lei nella gestione quotidiana?"*, una mamma così risponde: *"Beh, per me siete sempre stati voi, cioè nel senso non ho mai avuto, come ti dico, mai avuto la paura del confronto, neanche con cose che in un qualche momento mi hanno imbarazzato, (...) sono sempre stata aperta al confronto e anche voi quindi penso come dirti... io mi vivo come se foste parte della famiglia che ci avete preso per mano, ci accompagnate in questo e ci aiutate. E secondo me sì, siete per noi, siete fondamentali in tutti i sensi"*.

Tema 2- Effetti del coinvolgimento dei genitori.

Il coinvolgimento dei genitori è considerato dalla maggior parte dei partecipanti una componente chiave dell'intervento; il trattamento dei figli può avere effetti terapeutici anche sui caregiver. Un padre sostiene che *"i genitori devono essere coinvolti al 100%. Devono essere considerati allo stesso modo del bambino. Ciò che impara il bambino, anche il genitore deve imparare"*; mentre una madre si esprime così: *"Allora secondo me è altrettanto fondamentale, cioè tu non puoi pensare a fare terapia un bambino senza fare preparazione ai genitori, è inutile. Perché è una goccia nel mare. (...) il grossissimo problema che c'è è la mancanza di formazione dei genitori (...) Ci riflettevo su questo, ma io penso che dovrebbe però essere obbligatoria una minima formazione, per dirti non so, facciamo 10 parent training all'anno eh, tu devi assistere a 7. Per dirti, che i genitori lo possano vivere con difficoltà e qua e là, poi uno può anche valutare al momento, cioè non è aggiungere rigidità a una situazione perché ci sono situazioni e situazioni. Però è fondamentale, se il genitore non si prepara, se non studia, se non si confronta è difficile che l'intervento terapeutico poi raggiunga obiettivi"*.

migliori. (...) La partecipazione attiva e la collaborazione aumentano inoltre la comprensione dell'ASD e l'efficacia percepita nello sviluppo del bambino. Una madre si esprime così: *“Per me qua è stato illuminante il discorso dell'approccio, cioè te come genitore devi utilizzare delle strategie se vuoi ottenere risultati. Ma io questo prima non l'avevo capito molto, è stato grazie a questo posto che io ho imparato ad adottare strategie nei vari contesti in cui mi posso trovare con F. Cioè non è che... cioè è stato un grosso passo per me. Cioè, non è che tu sei un bambino così... no questa cosa non la puoi fare! Perché no, no, se tu hai un bambino così penso un attimo come puoi affrontare la cosa, strutturala, anticipagliela. Cerchiamo di capire insieme se c'è qualcosa che... qualche elemento che dobbiamo eliminare, è l'approccio qua che mi è stato dato. Io prima questo non ce l'avevo e questo è stato per me una grande, una grande rivelazione cioè mi ha veramente cambiato la vita. Mi ha insegnato a non dar mai per scontato che io tanto non posso fare niente con questo bambino, no, ci si può lavorare su, appunto puoi strutturare al meglio le cose, glielie devi anticipare e puoi ottenere. Per me questo aspetto è stato fondamentale”*. Anche per un'altra madre l'aver appreso strategie educative efficaci è stato particolarmente di aiuto *“e alla fine poi diventa un'abitudine, nel senso che è più impattante per i genitori all'inizio, perché ovviamente è tutto nuovo, poi nel momento in cui diventa una routine, tutto diventa più spontaneo e ovviamente è un comportamento che ormai è radicato in me, cioè io ragiono così! E, quindi, è meno faticoso rispetto all'inizio... Come in tutte le cose”*.

Tema 3- Caratteristiche dell'intervento considerate utili per i genitori.

Una caratteristica dell'intervento considerata molto utile per i genitori è il suo approccio globale. I genitori apprezzano la prospettiva multidimensionale e la personalizzazione del trattamento per il proprio figlio. Inoltre, il lavoro di rete, che coinvolge diversi professionisti, famiglie e scuole, è un elemento necessario ed efficace. Una madre osserva che *“i collegamenti in rete... che nei momenti di difficoltà si sostengono a vicenda. Quando c'è una buona collaborazione tra scuola, terapisti, famiglia... questo aiuta, chiaramente”*. Anche la formazione dei genitori è ritenuta molto importante, così come l'aumento della conoscenza del funzionamento del proprio figlio derivante dalla partecipazione attiva e dalla collaborazione con i professionisti. Una madre afferma che *“l'aspetto teorico e pratico del Parent Training è stato importante per me, ma anche il feedback alla fine delle sessioni, cioè l'opportunità di entrare continuamente in contatto con il terapeuta”*. Inoltre, l'intervento ha anche permesso ai caregiver di essere sostenuti da una rete informale di genitori che possono svolgere un ruolo di supporto offrendo sostegno emotivo e sociale e promuovendo la condivisione reciproca di esperienze e suggerimenti. Per esempio, una madre dice: *“C'è sempre stato un dialogo, c'è sempre stata la possibilità di confronto anche a livello morale tra i genitori... è questa la cosa che alla fine, oltre a tutte le cose, tecniche, psicologiche e così via, è importante (...) a tanti genitori piace*

poter scambiare due parole con libertà di potersi confrontare con... non soltanto con la psicologa (...) ci si sente un pochettino più capiti, ecco! (...) Si può scambiare due chiacchiere sapendo di essere capiti senza avere quella di essere psicoanalizzati, ecco". Diversi partecipanti hanno riferito che la generalizzazione dell'intervento nell'ambiente domestico è un elemento necessario e vantaggioso che fa parte dell'accordo con i professionisti e che è continuamente sostenuto da questi ultimi. Infine, una caratteristica positiva del trattamento è la promozione e il raggiungimento di una maggiore autonomia nelle abilità di vita quotidiana del bambino, che può migliorare la gestione da parte del genitore.

Tema 4 - Insoddisfazione per i trattamenti precedenti.

Alcuni genitori riferiscono di aver ricevuto in precedenza altri tipi di interventi terapeutici e di averli abbandonati per insoddisfazione. In particolare, vengono riconosciuti tre aspetti negativi: la mancanza di continuità nel tempo dei professionisti coinvolti, il mancato raggiungimento dei risultati e la generale assenza del loro coinvolgimento. Questi fattori hanno spinto i caregiver a ricercare trattamenti alternativi più efficaci per l'ASD.

Tema 5 - Criticità.

I genitori segnalano alcune criticità nella loro vita relative all'ambiente sociale e altre relative al trattamento. Per quanto riguarda l'ambiente sociale, in alcuni casi l'ambiente scolastico viene considerato inadeguato, in parte a causa del turnover degli insegnanti, della mancanza di formazione e di risorse per l'educazione/istruzione degli alunni con ASD. Un padre osserva che *"a mio parere, ciò che potrebbe aiutare i bambini e le famiglie è una maggiore qualità dell'insegnamento nelle scuole. Mi dispiace dirlo, ma ho riscontrato che non c'è la giusta conoscenza negli insegnanti"*. Alcuni genitori descrivono un ambiente sociale poco preparato ad accogliere i loro figli, a causa di una mancanza di consapevolezza e di conoscenza dell'autismo. In alcuni casi, questa criticità porta alla percezione di esclusione sociale. Molti partecipanti si lamentano del basso livello di sostegno finanziario da parte di fondi pubblici. Una mamma afferma con veemenza che ci vorrebbero *"aiuti da parte del lavoro, cioè, rispetto al lavoro... un alleggerimento nella parte... cioè non è che la 104 deve averla solo un genitore deve averla anche l'altro. Deve averla anche l'altro e non di tre giorni al mese, che sinceramente non dico che me ne lavo le mani di tre giorni al mese, ma non riesco neanche a portarlo in terapia! Anche perché una volta una collega mi ha detto guarda che la 104, però, serve anche a te per staccare un attimo e magari prenderti due ore per non pensare a niente. Sì, magari, magari! (...) Non è così! Infatti, per quello che dico un domani, quando non ho più gli aiuti dei nonni, sì 104, non 104, probabilmente starò a casa. Però, mi disturba questa cosa e lì ci dovrebbe essere, secondo me, dalla parte, dall'alto proprio degli aiuti, degli aiuti"*. Per quanto

riguarda gli elementi critici dell'intervento, alcuni genitori notano che spesso non ci sono azioni dirette a sostegno dei caregiver e dei fratelli. Inoltre, anche nelle scuole, il turn-over degli insegnanti può avere un impatto negativo sul bambino e sul percorso terapeutico. Alla domanda *“Come i genitori potrebbero essere supportati meglio?”* una madre risponde così: *“Beh, con sostegno psicologico. Assolutamente. Assolutamente, e non una volta ogni tanto. Ci deve essere... però neanche una persona che cambi di continuo, dove io devo raccontarti da zero ogni volta. E quindi sì, un discorso, secondo me a livello psicologico, che chi ti sostenga nel momento in cui tu stai male, che vedi il nero e hai bisogno di chiamare e di dire senti, non ce la faccio più, e anche una chiacchierata così su come stanno andando le cose. È chiaro che mi rendo conto che magari per tante persone come mio marito, non credono, hanno ancora l'idea di 20.000 anni fa... se vai dallo psicologo vuol dire che hai qualcosa che non torna. Ma non è questo. (...) Uno psicologo, sa darti una chiave per aprire una porta. Uno psicologo sa sostenerti quando sei nel burrone, ti tira fuori, ti dà una mano per, ti dice che cosa fare. Poi sono persone che comunque hanno a che fare, magari anche con l'autismo e sanno come indirizzarti ecco. Per cui sì, secondo me un sostegno psicologico, ma è di base. E lo dico anche nei confronti di mia figlia (...) e dei nonni. Anche un padre sottolinea così l'importanza di un supporto psicologico e di aiuto nel processo di comprensione e accettazione della diagnosi: *“Fondamentale per la coppia, per i fratelli maggiori o ancor di più minori. E perché bisogna dare dei perché, bisogna spiegare come funziona, che siano belle risposte o belle parole o brutte parole, nel senso forti non brutte, bisogna dirglielo, bisogna, perché dopo lo affronta, affrontano le cose in maniera differente. Una figura professionale, così come lo psicologo, può fare la differenza, ecco, sia per le relazioni di coppia e sia per, per R., sia per M. (sorella) per quanto riguarda noi, perché pur essendo anche noi una coppia felice, una coppia sposata felice, comunque è una figura che serve. S'immagini se una coppia è anche un po' traballante... ne ha ancora più bisogno. Quindi c'è bisogno di questa figura”*. Un aspetto rilevante riguarda la mancanza di progetti terapeutici a lungo termine per il futuro: i genitori vorrebbero che l'intervento includesse una direzione e una guida per sostenere un progetto di vita per il loro figlio e, di conseguenza, per l'intera famiglia. A questo proposito, una madre afferma: *“per noi il problema sarà dai quindici-sedici anni ai diciannove-venti. Questa fascia d'età non ha un piano ed io non so nemmeno come costruirlo. In quel periodo, avrò bisogno di molto aiuto”*.*

6.4 Discussione

Nel complesso, i risultati sono coerenti con quelli ottenuti in precedenza e che mostrano come la presenza di un bambino con ASD in una famiglia possa avere un impatto negativo sulla QoL dei genitori (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Studi precedenti hanno evidenziato una riduzione più significativa della QoL nel dominio del benessere fisico rispetto a quello della salute mentale dei genitori (Bromley et al., 2004; Davis & Carter, 2008). I risultati confermano un effetto negativo

dell'ASD sul benessere fisico e mentale dei genitori, soprattutto nelle prime fasi successive alla diagnosi.

Inoltre, i risultati sono in linea con altri studi consolidati che hanno documentato come l'aver un figlio con ASD possa avere un impatto negativo su domini più generali relativi alla QoL dei genitori, come la gestione dell'ambiente di lavoro, il rapporto con altri/e figli/e e il progetto di vita complessivo, fornendo un ulteriore supporto alle evidenze già presenti in letteratura. Studi precedenti hanno fornito prove inconcludenti rispetto alla relazione tra gravità dei sintomi dell'ASD e la QoL dei genitori, forse a causa della varietà di misure adottate e della mancanza di un consenso unanime sulla definizione di gravità dell'ASD (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). In questo studio, che ha coinvolto un campione di genitori di bambini con ASD di gravità omogenea, la maggior parte dei partecipanti ha riferito un impatto negativo legato alla sintomatologia del figlio, soprattutto in ambito sociale. Tuttavia, dopo una fase iniziale successiva alla diagnosi, i caregiver riferiscono un miglioramento della loro QoL, legato al processo di adattamento in cui un ruolo chiave è svolto dal trattamento. Nel loro processo di adattamento, i genitori riferiscono l'effetto positivo di recuperare le attività di routine legate alla cura di sé e non legate al loro ruolo genitoriale. Ciò supporta i risultati di studi precedenti che sottolineano l'importanza della partecipazione ad attività esterne alla casa per migliorare la QoL dei genitori (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). I risultati confermano anche l'importanza delle risorse sociali nel migliorare le condizioni di vita dei genitori; infatti, una relazione di coppia positiva, il sostegno della famiglia di origine e la presenza di altri figli possono essere fattori efficaci. Sebbene gli studi qualitativi non consentano di stimare con precisione le eventuali differenze di genere, i risultati hanno mostrato somiglianze nell'esperienza genitoriale di padri e madri in presenza di un figlio con disabilità (Dardas & Ahmad, 2014). Tuttavia, vale la pena sottolineare che nel nostro campione solo le madri hanno riferito di aver assorbito completamente le loro risorse nella funzione genitoriale e, in alcuni casi, di aver dovuto abbandonare il lavoro.

Complessivamente, i risultati mostrano che il coinvolgimento dei genitori nell'intervento può essere un fattore in grado di impattare in modo significativo sulla QoL dei genitori e confermano l'importanza del coinvolgimento dei genitori nell'intervento (Ji et al., 2014; Leadbitter et al., 2020; Moody et al., 2019) che è visto dai partecipanti come una componente necessaria e un vero e proprio fattore terapeutico. In particolare, la partecipazione attiva e costante è percepita come uno strumento fondamentale per migliorare l'autoefficacia, che, in ricerche precedenti (Bourke-Taylor et al., 2011), è stata dimostrata essere significativamente associata a una migliore QoL genitoriale. Studi precedenti riportano che la relazione tra le difficoltà comportamentali di un figlio con ASD e il benessere dei genitori può trasformarsi in un circolo vizioso in cui le difficoltà del bambino diminuiscono il benessere dei genitori, che, a loro volta, esacerbano i sintomi. I risultati supportano l'ipotesi di

Vasilopoulou e Nisbet (2016), secondo cui gli interventi di sostegno ai genitori possono contribuire a interrompere questo circolo vizioso aumentando il loro senso di padronanza, anche attraverso una migliore conoscenza del funzionamento del proprio figlio. Il coinvolgimento genitoriale nell'intervento sembra svolgere anche un ruolo di sostegno sociale, alleggerendo il carico assistenziale e aiutando i genitori ad affrontare le sfide della quotidianità.

L'analisi delle narrazioni dei genitori permette di identificare anche alcuni elementi dell'intervento che possono avere un effetto positivo sui caregiver. Un elemento chiave è la generalizzazione del trattamento nell'ambiente domestico; questo conferma che se gli interventi coinvolgono attivamente l'intera famiglia, i genitori riportano una QoL complessivamente migliore (Mcphilemy & Dillenburger, 2013). In effetti, gli interventi basati sull'analisi del comportamento applicata sono stati associati a esperienze negative per i genitori a causa della scarsa qualità del supporto ricevuto a casa e della scarsa coordinazione e guida da parte dei professionisti (Aanderson et al., 2017). Inoltre, un intervento precoce basato su un approccio globale e multidimensionale è valutato positivamente dalle madri e dai padri; questo risultato conferma solo in parte le ricerche precedenti che mostravano che i genitori di bambini con ASD che hanno partecipato a un programma multidisciplinare di educazione dei genitori hanno riferito un aumento della QoL mentale, ma non di quella fisica (Ji et al., 2014; McConkey et al., 2020). Oltre a un approccio personalizzato e multidisciplinare, è stato anche confermato che l'opportunità per i genitori di aumentare le loro conoscenze dell'ASD e di apprendere strategie di adattamento può migliorare la loro QoL (Ji et al., 2014).

Ancora, i risultati confermano la tendenza dei genitori al ritiro sociale, specialmente nella fase appena successiva alla diagnosi (Gray, 1993; McCann et al., 2012); tuttavia, l'intervento multidisciplinare può svolgere una funzione vicaria riducendo il senso di isolamento e offrendo opportunità di relazioni sociali. Un dato interessante che emerge dalle narrazioni del campione riguarda un "effetto secondario" dell'intervento che impatta sulla vita sociale e relazionale dei genitori. Infatti, i partecipanti hanno riconosciuto che il contesto del trattamento è un'opportunità per socializzare con altri genitori che vivono ogni giorno la medesima situazione. Questo dato suggerisce che la condivisione di conoscenze e la rete di genitori possono essere una risorsa importante, in linea con diversi risultati che dimostrano come supporto tra pari ha un'influenza positiva sui livelli di disagio psicologico dei genitori e sulla loro capacità di affrontare la genitorialità di un figlio disabile (Bray et al., 2017). Per quanto riguarda le criticità che possono influire negativamente sul processo di adattamento dei genitori e la loro QoL, alcune di esse possono essere attribuite al più ampio contesto sociale e culturale dei partecipanti, come ad esempio la scarsa conoscenza dell'ASD nei diversi contesti di vita e la mancanza di sostegno economico. I genitori intervistati forniscono

suggerimenti interessanti e funzionali al miglioramento del percorso terapeutico. In particolare, segnalano una mancanza di attenzione da parte dei servizi al futuro dei loro figli, che li pone in una situazione di ulteriore incertezza. Inoltre, alcuni caregiver percepiscono la necessità di un supporto psicologico rivolto specificatamente alla famiglia e alla coppia genitoriale.

Conclusioni e implicazioni per la ricerca futura

I risultati confermano che l'ASD di un figlio può avere un forte impatto sulla vita dei genitori, non solo dal punto di vista emotivo e fisico, ma anche nel piano di vita generale, nell'organizzazione familiare e nella vita sociale. Sebbene siano necessari ulteriori studi per aumentare le conoscenze sull'impatto dei trattamenti rivolti ai bambini con ASD sulla QoL dei genitori e sul loro adattamento, questi risultati qualitativi hanno mostrato che l'intervento può avere importanti effetti positivi sul genitore, in termini di benessere emotivo e di miglioramento nella relazione con il figlio. Alcuni aspetti dell'intervento sono ritenuti particolarmente efficaci nel migliorare il funzionamento della famiglia. È stato più volte sottolineata l'importanza di un lavoro di rete, della condivisione delle competenze, degli obiettivi e delle strategie terapeutiche. Nel complesso, i risultati confermano l'importanza di coinvolgere i genitori nell'intervento per aumentarne l'efficacia sulle abilità/competenze del bambino con ASD, ma anche per ridurre gli impatti negativi dell'ASD sulla vita dei genitori. Sebbene la generalizzabilità dei risultati evidenziati sia limitata dall'uso di un approccio qualitativo, questo studio ha cercato di coinvolgere un campione rappresentativo di madri e padri i cui figli hanno ricevuto un trattamento omogeneo rispetto agli strumenti e, per quanto possibile, anche agli obiettivi riabilitativi/terapeutici. Le ricerche future dovranno approfondire tali evidenze al fine di considerare i punti di vista di genitori di altri contesti sociali e culturali ed esplorare l'impatto dei diversi trattamenti sulla qualità di vita dei genitori. Si raccomanda quindi di condurre ulteriori studi analoghi in altri Paesi e con genitori di figli con ASD in altre fasce d'età, al fine di fornire informazioni più complete per aumentare l'efficacia degli interventi sulla QoL genitoriale.

7. STUDIO 4

7.1 *Introduzione*

La complessità dell'ASD influenza l'intero sistema familiare (Corsano et al., 2017; Guidotti et al., 2021; Pozo et al., 2014) richiedendo attenzioni costanti, con un conseguente affaticamento ed impatto negativo sulla qualità della vita dei familiari stessi (Musetti et al., 2021). Inoltre, la diagnosi di ASD influenza in maniera significativa le routine della famiglia e le relazioni dell'intero sistema familiare con specifici contesti di vita, come ad esempio la scuola, il lavoro, e le relazioni amicali (S. A. Hayes & Watson, 2013).

Negli ultimi anni la ricerca inerente all'ASD ha dato un'attenzione progressivamente maggiore al ruolo del coinvolgimento dei genitori in tutte le attività dei propri figli, compreso il processo terapeutico (Davis & Carter, 2008). Il supporto fornito da figure professionali altamente qualificate è molto importante e riconosciuto dai genitori come un valido aiuto; tuttavia è necessario che i genitori sviluppino strategie, risorse e modalità di accudimento del proprio figlio nonché di gestione delle dinamiche familiari, trovando modi personali e funzionali di garantire un equilibrio tra il mantenimento di forme routinarie (collaudate e rasserenanti) e processi di sviluppo e di crescita di tutti i membri del sistema familiare.

Lo sviluppo nei genitori della capacità di gestione e cura dei propri figli con ASD non è legato esclusivamente a processi di medical literacy, cioè l'apprendimento di linee guida funzionali e messa in pratica di protocolli comportamentali solitamente al centro dei percorsi di parent training (Factor et al., 2019). L'esperienza dei genitori attraversa momenti di grande sconforto, confusione e turbamento dovuti all'impatto traumatico per la ricezione della diagnosi, spesso accompagnati da perdita di fiducia nelle proprie capacità, incertezza, vissuti inerenti a un eccessivo senso di responsabilità e sovraccarico, sentimenti di rinuncia e perdita della propria vita personale, talvolta anche da sentimenti di vergogna quando le crisi comportamentali si verificano in contesti sociali. Molti genitori accusano anche un forte senso di solitudine ritenendo di non poter essere capiti, di essere rimasti soli e abbandonati dalle reti amicali e relazionali (Lickenbrock et al., 2011). Tuttavia, spesso i genitori mostrano abnegazione assoluta, oltre che a un'energica determinazione e instancabilità nel crescere i propri figli con ASD garantendo loro la partecipazione a percorsi terapeutici ma anche la costruzione di abitudini ed esperienze familiari in funzione delle esigenze del proprio figlio (Mello et al., 2019).

È fondamentale comprendere i processi attraverso cui i genitori danno senso alle esperienze di vita con il proprio figlio con ASD, il modo in cui attribuiscono valore e significato e come sono

capaci di costruire le routine quotidiane in funzione delle necessità e dei bisogni di crescita del proprio bambino ma anche del benessere psicologico, sociale ed emotivo di tutta la famiglia. Per esplorare questa dimensione dell'esperienza genitoriale abbiamo utilizzato un approccio metodologico di ricerca di tipo narrativo.

Il processo narrativo del senso dell'esperienza di malattia è essenziale per comprendere l'adattamento psicologico, emotivo e relazionale alle condizioni mediche specifiche dei propri figli. La narrazione è considerata una modalità di funzionamento psichico che, attraverso la configurazione di storie, consente di creare collegamenti temporali, spaziali, relazionali e agentivi tra gli elementi dell'esperienza, i suoi partecipanti e le discontinuità che vi intervengono (De Luca Picione & Valsiner, 2017; Freda, 2008; Freda et al., 2023; Smorti, 2020). La narrazione svolge una funzione interpretativa assicurando il recupero di una continuità di senso di fronte ai *turning points*, alle rotture esistenziali, alle crisi e alle discontinuità. Tuttavia essa agisce anche in una direzione costruttiva e creativa fornendo aspetti finzionali che aiutano a immaginare scenari futuri possibili che ampliano i propri repertori di tipo emozionale, riflessivo, agentivo e relazionale.

La narrazione in quanto processo di simbolizzazione intrapersonale ed interpersonale assolve l'importante bisogno umano di sperimentare un sentimento di identità e continuità nel tempo costruendo storie, valori e significati, all'interno di ambienti intersoggettivi, storici e culturali (Bruner, 1990; De Luca Picione et al., 2018, 2019; De Luca Picione & Valsiner, 2017; Freda, 2008). Quando non è semplicemente volta alla descrizione della propria esperienza e al mantenimento di una stabilità, la narrazione diventa anche un fondamentale propulsore di trasformazione e crescita, oltre che ad un'occasione di negoziare il senso dell'esperienza soprattutto in condizioni di incertezza e di crisi (Bruner, 1990; De Luca Picione & Lozzi, 2021; Moscovici & Marková, 1998; Murray, 2002).

Quando un genitore si confronta con la malattia cronica di un figlio, si attivano processi narrativi di ricostruzione della propria identità, di ridefinizione dei propri obiettivi e delle proprie relazioni, di rimodulazione delle proprie attività e abitudini nei contesti di appartenenza. Attraverso il processo narrativo una madre o un padre sono impegnati a recuperare il significato della loro esperienza genitoriale, la cui normatività è stata turbata dalle condizioni mediche della diagnosi del figlio, ma sono impegnati anche a regolare emozioni e sentimenti, ridefinire posizionamenti intersoggettivi, riformulare nuove strategie, azioni e obiettivi futuri.

Nel presente studio i processi di sensemaking dell'esperienza di genitori di figli con ASD sono stati esplorati e analizzati all'interno della cornice concettuale del costrutto psicologico del Senso di Padronanza (Sense of Grip; SoG) genitoriale rispetto alle condizioni del proprio figlio (De Luca

Picione & Lozzi, 2021; Freda et al., 2019; Maiello, Auriemma, et al., 2022; Savarese et al., 2020). Tale costrutto clinico e di ricerca è stato sviluppato originariamente in contesti sanitari pediatrici dove i genitori dovevano affrontare malattie croniche nei propri figli (ad esempio diabete, angioedema ereditario, artrosi reumatoide) e ha consentito di esplorare le diverse configurazioni di senso che orientavano le azioni, le scelte e le relazioni dei genitori. Sebbene la condizione di ASD si differenzi notevolmente dalle condizioni di malattie croniche indagate fino ad ora con questa cornice teorica (nel corso del tempo i figli con malattia cronica sono in grado di comprendere la propria condizione, fare domande e acquisire sempre più dimestichezza e autonomia nella gestione del proprio stato di salute), si tratta ad ogni modo di condizioni croniche che richiedono intensi processi di elaborazione, processi di sensemaking dell'esperienza e processi di immaginazione per rendere possibili processi di sviluppo e trasformazione nel tempo. Pertanto, riteniamo rilevante applicare il costrutto clinico del SoG per la prima volta nel campo dell'ASD, indagando i processi di sensemaking dei genitori di figli con tale diagnosi.

Il senso di padronanza genitoriale

A partire da una prospettiva dinamica, semiotica e processuale dei processi di significazione della propria esperienza è stato sviluppato il modello del *Senso di Padronanza (SdiP-M)* (Freda et al., 2019; Maiello, Auriemma, et al., 2022; Maiello, Savarese, et al., 2022; Savarese et al., 2020). Tale modello sottolinea il ruolo dei processi di sensemaking (De Luca Picione, 2020; Neuman, 2014; Salvatore & Freda, 2011; Valsiner, 2007) nell'elaborazione della diagnosi e nella costruzione delle competenze utili alla gestione delle condizioni di malattia e di disturbi, e di promozione della salute e del benessere.

Con il termine “*SENSE*” gli autori intendono sottolineare il ruolo centrale che i processi di costruzione di significato assumono nell'orientare l'adattamento dell'individuo alla malattia da un punto di vista psicologico, sociale e agentivo. Il termine “*GRIP*” ha invece a che fare con la capacità di adattarsi alla mutevolezza delle condizioni soggettive, relazionali ed ambientali, in modo da poter assumere il posizionamento più efficace possibile al fine di mantenere una buona gestione ed una buona esperienza di convivenza con i figli e la specificità del loro disturbo. Per spiegare il concetto di Grip può essere utile ricorrere ad un esempio preso dal contesto sportivo: la presa del tennista sulla sua racchetta deve essere in grado di assumere una posizione adatta alle proprie caratteristiche fisiche, a cogliere le variazioni della traiettoria della pallina e alle variazioni ambientali, per orientare la racchetta nel modo più adatto ad intercettarla. Se si osserva la dinamica dei movimenti del tennista non può sfuggire la posa tutt'altro che statica, a volte contorta, degli atleti, alla ricerca della posizione migliore per ricevere il colpo e rispondere ad esso nel migliore dei modi. Proprio come uno sportivo, ciascun genitore alle prese con l'accudimento e la gestione di un figlio affetto da un disturbo è

immerso in un certo ambiente e mette in gioco risorse, abilità e potenzialità differenti. Il genitore si confronta da un lato con le caratteristiche generali del disturbo specifico e con le indicazioni e le informazioni che provengono dal campo sanitario e assistenziale. Dall'altro lato il genitore si confronta anche con le condizioni specifiche della propria vita, del proprio figlio e della propria famiglia. Il senso di padronanza è esattamente il risultato mutevole e dinamico di questa negoziazione, ovvero tra gli aspetti generali e singolari della propria esperienza.

Tale modello analizza sia gli elementi trasversali e generali legati allo specifico disturbo, sia le peculiarità che caratterizzano soggettivamente l'esperienza di convivenza con il disturbo in questione, che si traducono in diversi gradi di flessibilità e adattamento. La condizione di soffrire di un disturbo non equivale ad una condizione di staticità, non esiste quindi un percorso di linearità di sviluppo del SdiP: il corso dell'esperienza del disturbo nel tempo non è né omogeneo né stabile. È inevitabile che si intrecci con i processi di trasformazione della persona, della famiglia e con il suo senso di appartenenza e di interazione sociale.

Nella prospettiva di Psicologia Clinica della Salute, il riferimento al SdiP può essere utile per la progettazione di supporto e interventi psicologici per favorire lo sviluppo dei processi di sensemaking dei genitori e la loro capacità di gestione del disturbo del proprio figlio.

In studi recenti (De Luca Picione & Lozzi, 2021; Freda et al., 2015, 2019; Maiello, Auriemma, et al., 2022; Maiello, Savarese, et al., 2022; Savarese et al., 2020) partendo dal contesto pediatrico e sanitario, gli autori hanno costruito un modello di ricerca e di intervento sul senso di padronanza genitoriale della malattia dei propri figli tramite la messa a punto di un'intervista semi-strutturata narrativa ad hoc e di un sistema di codifica dell'inerte corpus narrativo. Tale metodologia consente un focus clinico specifico sulle singole storie e un'esplorazione di specifiche configurazioni semiotiche che si ripresentano con una certa regolarità.

Il presente studio, condotto secondo un mixed-method process, integra l'analisi narrativa del corpus testuale dell'intervista e una Cluster Analysis nell'intento di individuare configurazioni tipiche e diffuse del modo di affrontare da parte dei genitori il disturbo di ASD e di dargli senso, al fine di individuare specifici bisogni di conoscenza, psicologici e relazionali alla luce dei quali progettare interventi clinici a sostegno della genitorialità e dell'intera famiglia.

Sensemaking e funzioni della narrazione nella malattia cronica

Il costrutto del SoG si fonda sulla centralità dei processi di sensemaking, intesi come processi semiotici volti a promuovere attività di costruzione, regolazione e sviluppo dell'esperienza all'interno di contesti relazionali (De Luca Picione et al., 2018; Salvatore, 2015; Valsiner, 2007).

All'interno di tale quadro teorico è stata sviluppata e perfezionata un'intervista narrativa clinica volta a cogliere il modo in cui i processi di connessione narrativa organizzano lo sviluppo nel tempo dell'esperienza genitoriale di convivenza con il disturbo dei figli, la comprensione delle modalità di fronteggiamento e la costruzione del supporto sociale. In particolare, i processi di sensemaking vengono analizzati in riferimento a cinque principali funzioni narrative che consideriamo le traiettorie principali del processo di sensemaking in campo sanitario.

Nella cornice del SoG sono state evidenziate cinque funzioni narrative principali attraverso le quali si organizza il processo di costruzione del senso dell'esperienza:

- 1) *Funzione di organizzazione temporale della narrazione (articolazione temporale)*. Tale funzione ci permette di fare riferimento al processo di connessione narrativa dell'esperienza genitoriale rispetto al disturbo specifico dei figli entro una cornice temporale (Brockmeier, 2000). L'organizzazione temporale consente di articolare gli eventi in una struttura sequenziale, distinguere un prima e un dopo, riconoscere un'evoluzione, individuare dei *turning point* significativi. Entro tale funzione, analizziamo la qualità del processo di organizzazione e differenziazione delle fasi dell'esperienza che sostiene differenti qualità del processo di elaborazione dell'esperienza.
- 2) *Funzione di interpretazione/integrazione della malattia nella propria narrazione di vita*. Tale funzione ci consente di individuare il processo mediante il quale la narrazione costituisce la teoria individuale dell'esperienza di malattia in base a norme, valori e riferimenti soggettivi (Bruner, 1990; Thornton, 2010). Entro tale funzione analizziamo il processo di integrazione dell'esperienza genitoriale rispetto al disturbo specifico dei figli nella propria narrazione di vita. Si tratta di un processo che ha a che fare con il grado di integrazione nell'ordine del "canonico", per cui il disturbo può assumere il senso di uno dei molteplici aspetti che formano il racconto di sé, o, all'opposto, il disturbo sembra un'esperienza che resta sganciata, isolata, aliena o perfino "nemica", in quanto significata come minaccia rispetto ad un canone ideale (Bruner, 1990; Thornton, 2010).
- 3) *Funzione di articolazione narrativa del vissuto emotivo (Regolazione emotiva)*. Tale funzione fa riferimento alla narrazione come un sistema semiotico dinamico in grado di regolare il rapporto tra affetti e significazione. Entro questa funzione analizziamo la presenza di processi di denominazione e differenziazione delle emozioni e dei sentimenti connessi ad essi (osservando diverse qualità e processualità dei vissuti emotivi), le modalità di articolazione del vissuto emotivo in una narrazione che contempla aspetti variegati e/o ambivalenti dello stesso, la ricchezza dei passaggi narrativi dedicati alla descrizione del vissuto emotivo e le

loro implicazioni (De Luca Picione & Valsiner, 2017; Salvatore et al., 2022; Tronick & Beeghly, 2011).

- 4) *Funzione di condivisione dell'esperienza (Supporto sociale)*. Con questa funzione facciamo riferimento all'organizzazione delle connessioni tra il sé e il mondo, e tra se stessi e gli altri. La narrazione, infatti, funziona come un dispositivo per la condivisione con gli altri, l'organizzazione e la riorganizzazione dei piani di relazione nei suoi diversi aspetti e ruoli (Rimé, 2009). Attraverso questa funzione analizziamo le modalità attraverso le quali è possibile raccontare l'esperienza di malattia ad altre persone ed il senso attribuito a tale processo dialogico.
- 5) *Funzione agentiva*. Con tale funzione intendiamo indicare il modo di costruzione dei nessi tra il racconto dell'esperienza e la propria personale modalità di decision making. Questa funzione ha a che fare con la costruzione di una competenza attiva nell'utilizzo di informazioni quali risorse di senso utili a prendere decisioni rispetto alle condizioni dei propri figli valutando l'impatto di queste ultime sul management quotidiano e sulle possibili modifiche in ragione dei propri scenari di vita. La narrazione si configura qui come un processo aperto e dinamico di orientamento all'azione (De Luca Picione et al., 2018, 2019).

Obiettivi

L'obiettivo del presente studio consiste nell'esplorazione del corpus narrativo dell'esperienza dei genitori con figli affetti da ASD e nell'identificazione di specifici profili di Senso di Padronanza intesi come configurazioni di senso, di elaborazione e di gestione della condizione dei propri figli e dell'intera famiglia.

Partecipanti

Lo studio è stato condotto presso due centri clinici specializzati per la presa in carico di persone con ASD. Il campione era composto da genitori di bambini con diagnosi di ASD. In totale sono stati coinvolti 34 partecipanti con un'età media pari a 42.68 (± 5.056) ed una proporzione femminile del 52.9% (18 madri e 16 padri). Questi i criteri di inclusione dei partecipanti:

- a) essere genitori di un bambino con una diagnosi formale di ASD effettuata almeno due anni prima della raccolta dati;
- b) il bambino di ciascun partecipante doveva avere un'età compresa tra i 5 e gli 11 anni, con un livello di gravità 2 o 3 così come specificato dal DSM-5 (American Psychiatric Association, 2022; Gardner et al., 2018). Nello specifico, il livello 2 indica un sostanziale bisogno di

supporto, con marcate difficoltà nella comunicazione sociale e comportamenti ristretti e ripetitivi, mentre il livello 3 indica un grave bisogno di supporto, con compromissioni critiche nella comunicazione sociale e comportamenti ripetitivi che hanno un impatto significativo sul funzionamento quotidiano.

- c) Il bambino era sottoposto ad intervento multidisciplinare (i servizi sono forniti da un'équipe multidisciplinare di professionisti che collaborano con i genitori).

Nella tabella 15 sono riportate le caratteristiche del campione.

Tabella 15
Caratteristiche del campione

Variabile	(%)		X ²	p	
	Padre	Madre			
Titolo di studio	<i>Licenza elementare</i>	0 (0.0)	0 (0.0)	5.045	.169
	<i>Licenza media</i>	2 (5.9)	0 (0.0)		
	<i>Diploma Scuola superiore</i>	10 (29.4)	8 (23.5)		
	<i>Laurea</i>	4 (11.8)	9 (26.5)		
	<i>Post-laurea</i>	0 (0.0)	1 (2.9)		
Condizione lavorativa	<i>Disoccupato</i>	0 (0.0)	7 (20.5)	7.997	.046
	<i>Dipendente</i>	14 (41.2)	9 (26.5)		
	<i>Libero Professionista</i>	2 (5.9)	2 (5.9)		
Stato sociale	<i>Sposato/Convivente</i>	14 (41.2)	16 (47.1)	.016	.900
	<i>Divorziato/Separati</i>	2 (5.9)	2 (5.9)		

È stata ottenuta l'approvazione etica dello studio. Tutte le procedure eseguite erano conformi agli standard etici del comitato di ricerca istituzionale e alla dichiarazione di Helsinki del 1964 e ai suoi successivi emendamenti o a standard etici comparabili.

I partecipanti sono stati informati sullo scopo generale della ricerca, sull'anonimato delle risposte e sulla natura volontaria della partecipazione e hanno firmato un modulo di consenso informato. Non è stato dato alcun incentivo economico e non economico.

7.2 Metodi

Si è proceduto a un disegno di ricerca a metodo misto che comprende una componente qualitativa volta alla raccolta e analisi dell'intervista narrativa semi-strutturata sul SdiP di genitori di figli con ASD e una componente quantitativa volta all'ottenimento di clusters.

Le interviste sono durate in media un'ora e 15 minuti (la più breve è durata 43 minuti, la più lunga più di 2 ore), sono state condotte on-line, audio registrate e trascritte testualmente. Le interviste sono state analizzate secondo una specifica griglia di codifica semiotico-narrativa. Lavori precedenti per

l'analisi delle interviste di genitori in altri contesti sanitari hanno verificato e implementato sia l'intervista, sia la griglia di codifica (De Luca Picione & Lozzi, 2021; Freda et al., 2015, 2019; Maiello, Auriemma, et al., 2022; Maiello, Savarese, et al., 2022; Savarese et al., 2020). Una volta che tutte le interviste sono state analizzate e codificate si è proceduto ad una Cluster Analysis. I Clusters individuati sono stati interpretati come Profili di SoG genitoriali capaci di fornire indicazioni su specifiche configurazioni multimodali di processi ricorrenti di sensemaking dell'esperienza di genitori di figli con ASD. Inoltre, si sono osservate possibili correlazioni tra i clusters e l'indice di autoefficacia genitoriale, rilevato attraverso il questionario CAPES-DD.

Sono state eseguite due fasi di raccolta dati:

- 1) è stata somministrata un'intervista semi-strutturata SoG;
- 2) è stato somministrato il questionario CAPES-DD (Emser et al., 2016). In particolare è stata utilizzata la versione italiana adattata della scala (Benedetto et al., 2021). Si tratta di una scala self-report adottata per rilevare i problemi emotivi e comportamentali dei bambini con disabilità dello sviluppo e l'autoefficacia dei caregiver nella gestione di questi problemi. È composta da 24 item ed ogni item è valutato su una scala Likert a 4 punti (da 0 = "Non è affatto vero per mio figlio" a 3 = "È molto vero per mio figlio o quasi sempre". Il CAPES-DD presenta sottoscale relative a 1) problemi comportamentali come ad esempio "Perde le staffe", "Fa del male a me o agli altri (colpisce, morde, graffia, pizzica, spinge)", "Rompe o distrugge le cose"; 2) problemi emotivi come ad esempio "Sembra timoroso e spaventato", "Piange facilmente senza motivo apparente", "Sembra infelice o triste"; 3) comportamento prosociale come ad esempio "Collabora con le routine di cura di sé (ad esempio vestirsi)", "Va d'accordo con gli adulti", "Condivide con gli altri". Inoltre, i primi 16 item sono adottati per valutare l'autoefficacia dei genitori su una scala a 10 punti. Punteggi più alti indicano maggiori livelli di problemi comportamentali o emotivi del bambino, così come un punteggio più alto sull'autoefficacia.

Per il presente studio è stata misurata la consistenza interna del CAPES-DD (Problemi comportamentali $\alpha_{\text{Cronbach}} = .80$; Problemi emotivi $\alpha_{\text{Cronbach}} = .67$; Comportamenti prosociali $\alpha_{\text{Cronbach}} = .65$; Scala di autoefficacia $\alpha_{\text{Cronbach}} = .88$).

Infine, è stato aggiunto un elenco di voci per rilevare le caratteristiche demografiche dei genitori (ad esempio, livello di istruzione, status occupazionale, status sociale).

Adattamento dell'intervista sul SoG per genitori di figli con ASD

Le narrazioni sono state raccolte tramite la somministrazione dell'*Intervista semi-strutturata sul SoG* (Freda et al., 2019; Maiello, Auriemma, et al., 2022; Savarese et al., 2020). Tale intervista è stata costruita adattando la precedente versione pediatrica dell'*Intervista sul Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica dei propri figli*, costruita a partire da ricerche svolte con i genitori di bambini affetti da patologie croniche (Barone et al., 2019; De Luca Picione et al., 2019; Freda et al., 2019; Maiello, Savarese, et al., 2022; Savarese et al., 2020). È composta da 15 domande volte all'esplorazione di tre domini principali dell'esperienza di "malattia":

1. interpretazione della condizione del proprio figlio;
2. processi dialogici in famiglia e con il contesto sociale;
3. fronteggiamento e gestione della condizione ASD nella vita quotidiana.

L'obiettivo che si intende perseguire mediante le domande dell'intervista è quello di stimolare il genitore ad attraversare diversi registri narrativi, mentre racconta la propria esperienza. Alcune domande mirano quindi a sollecitare l'esplorazione dei processi di costruzione narrativa del senso dell'esperienza, attivando processi di memoria semantica; altre domande si concentrano sulla narrazione di eventi sollecitando la memoria episodica; infine, una domanda sollecita la produzione di una narrazione controfattuale.

Adattamento dell'intervista clinica sul Senso di Padronanza dei genitori nel contesto ASD

- 1 *Quando e come avete capito che vostro figlio ha un funzionamento ASD?*
- 2 *Quando vi siete resi conto che lui/lei aveva un funzionamento ASD come si è sentito?*
- 3 *Come è cambiata la vita della vostra famiglia dopo la diagnosi di ASD di vostro/a figlio/a? (E per voi in particolare?)*
- 4 *Quali sono le principali difficoltà che ha dovuto gestire?*
- 5 *Quali aspetti della condizione di suo/a figlio/a hanno impattato maggiormente la sua QoL (benessere fisico, economico-materiale, sociale ed emotivo)?*
- 6 *Mi parli di un episodio saliente o dell'episodio più significativo e recente per lei (negli ultimi sei mesi o, se non c'è stato, nell'ultimo anno).*
- 7 *In questa situazione le cose sarebbero andate diversamente se...*
- 8 *Cosa fa per prendersi cura di suo/a figlio/a nella sua vita quotidiana?*
- 9 *C'è qualcuno o qualcosa che considera un sostegno nell'affrontare la condizione ASD di suo/a figlio/a?*
- 10 *Come parlate di ASD in famiglia, al lavoro o con gli amici? Quali parole usate per definirlo?*

- 11 *Il modo di parlare di ASD è cambiato nel corso degli anni?*
- 12 *Secondo la sua esperienza, come dovrebbero essere progettati gli interventi per migliorare la QoL dei genitori (modalità, contenuti, organizzazione, ecc.)?*
- 13 *Cosa direbbe ad un genitore che si trova ad affrontare una diagnosi di ASD per suo/a figlio/a? Quali consigli, tratti dalla sua esperienza, sarebbero utili?*
- 14 *Come immagina la sua vita fra 10 anni?*
- 15 *Vuole aggiungere qualcosa che non le abbiamo chiesto?*

Procedure di analisi e codifica dell'intervista narrativa

Dopo la trascrizione di tutte le interviste narrative, abbiamo proceduto all'analisi e alla codifica dell'intero corpus, che è stata svolta da cinque ricercatori indipendenti, preparati alla somministrazione e all'analisi dell'intervista secondo la griglia specifica. Nei casi in cui si verificava una discrepanza nella codifica si è proceduto con una discussione di gruppo fino ad arrivare sempre all'accordo tra i ricercatori. I risultati della codifica qualitativa sono stati riportati in un codebook e trasformati in frequenze - variabili categoriche.

L'intervista è stata analizzata attraverso un approccio *theory driven* (Salvatore, 2015) a partire da una prospettiva narrativa che prevede un'analisi semiotica e funzionale delle narrazioni (Freda et al., 2019; Jacobi & MacLeod, 2011; Savarese et al., 2020; Schiff, 2017). Tale analisi del processo di sensemaking è condotta sul testo narrativo procedendo all'identificazione delle specifiche modalità delle 5 funzioni narrative descritte nel modello del SoG: articolazione temporale, interpretazione/integrazione della malattia, regolazione delle emozioni, supporto sociale e funzione agentiva descritte in precedenza (Freda et al., 2019).

L'analisi di tali funzioni narrative è svolta mediante l'individuazione delle specifiche modalità attraverso cui ciascuna funzione si delinea all'interno di ogni narrazione. Tale griglia (Tabella 16) è il risultato ottenuto dall'applicazione di tale metodologia in una serie di precedenti ricerche (De Luca Picione, 2020).

Tabella 16

Griglia di codifica semiotico-narrativa delle interviste

FUNZIONE NARRATIVA	MODALITÀ	CODEBOOK
Articolazione Temporale	<i>Assente</i>	A_1
	<i>Blocco</i>	A_2

	<i>Trasformazione</i>	A_3
Interpretazione/Integrazione della condizione	<i>Conflitto</i>	B_1
	<i>Tolleranza-Rassegnazione</i>	B_2
	<i>Convivenza Prospettica</i>	B_3
Regolazione emotiva	<i>Vaghezza</i>	C_1
	<i>Discretizzazione</i>	C_2
	<i>Differenziazione</i>	C_3
Supporto sociale	<i>Isolamento</i>	D_1
	<i>Informazione</i>	D_2
	<i>Negoziazione discorsiva</i>	D_3
Funzione Agentiva	<i>Limitante</i>	E_1
	<i>Esecutivo</i>	E_2
	<i>Flessibile</i>	E_3

Di seguito vengono presentate le modalità individuate per ciascuna funzione narrativa riportando come esempi alcuni estratti narrativi delle interviste.

Funzione di Articolazione Temporale

Per questa funzione sono state identificate tre modalità principali che permettono di cogliere le articolazioni più rilevanti di questo processo, ovvero:

A1. *Assente*. Si nota la mancanza di un processo di articolazione dinamica nella narrazione di esperienza dei genitori. È come se il momento della diagnosi non fosse registrato come un evento critico che porta in sé una potenziale discontinuità e la narrazione non si articolasse in un “prima” e un “dopo” né esprimesse una dinamicità dovuta allo scorrere del tempo.

“La vita è sempre uguale. La nascita di nostro figlio non ha cambiato nulla. Io ho continuato a lavorare e a gestire l’attività commerciale di famiglia come se non fosse accaduto nulla... provare a far finta che tutto sia sempre lo stesso”.

A2. *Blocco*. Il tempo sembra intrappolato, bloccato al momento in cui si è ricevuta la diagnosi. La narrazione esprime il medesimo livello di interruzione della continuità narrativa sperimentato al momento della ricezione della diagnosi nonostante il tempo trascorso.

“Non voglio pensarci perché non vedo cose belle, perché ci si aspetta sempre che il bambino cresca e prenda la sua strada. Sono scoraggiato perché penso che dovrò sempre prendermi cura di mio figlio. Mi vedo un po’ intrappolata in questo...e mi chiedo se avrò la forza di continuare, perché ora ho già 42 anni... ma stiamo invecchiando... non lo so... non so come sarà, non so come lo

faremo... lo vedo male... se penso al futuro sono molto pessimista. Non voglio ancora pensarci. Cerco di farlo giorno per giorno. Non so... ”

A3. Trasformazione. La narrazione dà conto di processi di articolazione, di una serie di trasformazioni narrative del rapporto con la condizione in cui il tempo è catalizzatore di nuovi significati a cui approdare e/o da rimaneggiare.

“Mia moglie ed io abbiamo inizialmente subito uno shock. Non potevamo crederci, non avevamo il coraggio di dirlo ai nonni. Poi nel tempo siamo riusciti a offrire a M. tutto ciò di cui aveva bisogno e ora sono convinto che il suo arrivo ha insegnato tanto a ciascun membro della famiglia...”

Funzione di Integrazione

Per questa funzione sono state identificate le seguenti modalità:

B1. Conflitto. La narrazione non integra gli elementi dell’esperienza ASD in una narrazione di sé che sia organica e coerente dal punto di vista causale e organizzativo. Gli aspetti della condizione ASD appaiono inaccettabili e sempre in attrito con tutte le altre attività o esperienze.

“Mi sono arrabbiata con me stessa, anche perché sono andata a finire a lavorare in fabbrica e io non ho finito di studiare... la nascita di B. e la sua condizione per me ha significato la rinuncia di molte cose...”

“Sicuramente per me, come mamma, avere un figlio come T. mi ha limitato parecchio nel poter fare delle cose, magari per me stessa. ... ho meno tempo a disposizione, per cui io da quando è nato lui non sono quasi mai più riuscita a fare sport e a trovare spazi miei. Cioè tuttora se devo pensare alla settimana tipo, non ho mai uno spazio mio. Cioè se considero i sette giorni su sette non c’è un momento mio”

“Il nostro sogno... dovevo tornare al mio paese di origine, dovevo creare una vita là... cioè poi ti rendi conto che inizia la terapia, il primo anno e il secondo anno e capisci poi che non esistono più i tuoi sogni, cioè tutta la vita deve essere organizzata in base alle esigenze della bambina”

B2. Tolleranza-rassegnazione. La narrazione assimila, senza che vi sia una trasformazione, l’elemento ASD come “cronaca”, come un “fatto”, senza mediare o negoziare i significati in base alle proprie esperienze/specificità. La condizione ASD viene riconosciuta e nominata, tuttavia appare come un oggetto con il quale non si può fare a meno di confrontarsi ed al quale rassegnarsi.

“Allora i... momenti di stress ci sono stati, però diciamo che negli ultimi due anni abbiamo cominciato a vivere meglio anche io e mio marito. Sappiamo che ci sono molte cose da fare per P. Non possiamo perdere tempo, sono necessarie e non possiamo pensarci su due volte... la realtà va accettata e non puoi fare altro che seguire tuo figlio...”

B3. Convivenza prospettica. La narrazione articola l'elemento della condizione ASD entro una rappresentazione di sé ampia e orientata al benessere eudaimonico (Graffigna & Barrello, 2019) e non solo all'assenza di malattia o dei suoi sintomi. La persona riconosce il disturbo e può convivere con essa, cogliendo nelle esperienze di vita, la possibilità di integrare risorse e limiti connessi sia alla condizione ASD sia ai propri bisogni/esigenze.

“All'inizio era terribile, non sapevamo come fare e non avevamo molta esperienza... ogni nostra azione o scelta sembrava sempre un errore che implicava una serie di peggioramenti... adesso io e mio marito ci sappiamo organizzare e riusciamo a trovare il tempo perché ognuno di noi, compreso nostro figlio, riesca a fare tutto ciò che gli piace. A mio marito piace pescare e spesso porta con sé nostro figlio perché sta apprezzando la calma e la pace del lago... a me fa molto bene camminare in montagna, e vedo che anche N. apprezza questa attività...”

Funzione di Articolazione del vissuto emotivo

Di seguito le tre modalità che sono state individuate per questa funzione:

C1. Vaghezza. Il processo narrativo usa termini molto generici scarsamente connotati a livello emotivo, polarizzati su dimensioni molto intense, generalizzate e vaghe (buono/cattivo, bene/male, piacevole/spiacevole, dentro/fuori, etc.).

“Non sono mai più riuscita ad essere felice da quando mi hanno lanciato addosso la diagnosi di mio figlio... tutto è precipitato nel buio, ogni cosa è una pena”

C2. Discretizzazione. Si osserva la capacità di utilizzare un lessico emotivo specifico per descrivere le esperienze di condizione ASD. Le emozioni possono essere nominate, anche se si tratta di un livello principalmente descrittivo di tipo molto lineare.

“Ma allora io, io personalmente ho accusato il colpo subito. Ho avuto 15 giorni un po'... Anche 20 giorni, di smarrimento perché probabilmente ti dai anche un po' le colpe di quello che è successo. Però poi ho reagito abbastanza bene, ecco, ci sono i momenti di sconforto e i momenti di fiducia”

C3. Differenziazione. Entro tali narrazioni è possibile cogliere il processo di nominazione in riferimento a specifiche condizioni, contesti e protagonisti delle esperienze. La narrazione sembra capace di esprimere le sfumature affettive, le ambivalenze, la compresenza di tonalità affettive opposte, le diverse gradazioni e le trasformazioni emozionali avvenute nel tempo dell'esperienza producendo differenze ad esempio tra vari contesti, o rispetto alla stessa esperienza nel tempo, o ancora articolando sfumature emotive ricche di significato affettivo.

“Da quando è iniziata l'avventura con nostro figlio abbiamo attraversato molti momenti difficili... in certi momenti la tristezza sembrava pervasiva, poi mia moglie era diventata molto arrabbiata... io spesso ero ansioso quando uscivamo e stavamo in giro... la notte dormivo agitatamente e di giorno

al lavoro cercavo di farmi coraggio ed essere ottimista. Piano piano abbiamo imparato a gioire dei piccoli successi, siamo felici quando L. viene invitato ad una festa di amici, siamo spaventati quando cambia la maestra a scuola e sappiamo che seguirà un periodo impegnativo di ri-adattamento...”.

Funzione di Condivisione dell’esperienza

Anche per questa funzione sono state identificate tre principali modalità:

D1. Isolamento. La persona racconta di evitare di narrare della sua condizione. L’argomento “malattia” o aspetti connessi è tenuto decisamente fuori da ogni condivisione, è qualcosa di cui non si può parlare;

“Provo a stare in silenzio... cerco di non parlarne mai... se all’uscita di scuola gli altri genitori parlano dei loro figli, io mi allontano... sento molto imbarazzo e penso che nessuno può capire cosa significa avere un figlio così”.

D2. Informazione (Scambio). La persona utilizza la narrazione di eventi connessi alla condizione ASD con uno scopo informativo. Queste modalità di racconto appaiono connesse alla possibilità di trasmettere informazioni o di richiederle agli altri. La forma appare piuttosto stereotipata, ricca di forme di senso comune e la narrazione sembra avere una funzione di informare gli altri del proprio punto di vista senza evidenziare un’apertura vera e propria al contributo dell’altro per recepire e/o integrare significati altrui.

“Io ne parlo più o meno con tutti i parenti più stretti, cioè da mio padre ai miei suoceri e ai miei cognati che abitano a fianco a me... e ne parlo anche con gli amici e colleghi, diciamo senza particolari remore o problemi, diciamo. È importante che loro sappiano di cosa si tratta. Ne parlo anche al circolo sportivo che frequento, è un luogo chiuso, sicuro, protetto... può essere un’opportunità per A. ... dove stare anche in futuro”.

D3. Negoziazione discorsiva (Condivisione). Lo scopo della narrazione della propria esperienza è quello di mostrare il proprio punto di vista, trasformare la propria narrazione nel dialogo con l’altro oppure contribuire alla possibilità di trasformare il punto di vista dell’altro attraverso la propria esperienza. Vi è in questa modalità dialogica un intento di condivisione del senso attribuito all’esperienza con la condizione ASD ed all’expertise acquisita nel tempo nella sua gestione quotidiana.

“Quindi c’è stato sempre comunque molto dialogo, c’è stato sempre e comunque possibilità di confronto anche a livello morale con gli altri... che è la cosa che alla fin fine, a parte tutte le cose, tecniche, psicologiche, eccetera eccetera sui figli... a tanti genitori piace poter scambiare due parole con libertà di potersi confrontare con... non soltanto con la psicologa o con la dottoressa, ma anche

con la ragazza, la signora che segue O. perché... si ci si sente un pochettino più capiti, ecco qui”.

Funzione Agentiva

Si identificano anche per quest’ultima funzione tre modalità:

E1. Limitante. Le narrazioni sono caratterizzate da processi di limitazione o evitamento di attività della vita quotidiana, sociali e ricreative. L’evitamento è la strategia principale adottata per fronteggiare la condizione ASD nel quotidiano al fine di ridurre possibili rischi connessi a tali attività.

“Se siamo invitati ad uscire con gli amici, noi diciamo di no oppure uno di noi rimane con i figli, spesso la mamma. Non facciamo molta vita sociale, è un grosso limite dover continuamente seguire le richieste e i bisogni di tuo figlio... L’impatto maggiore è sullo stress, soprattutto in pubblico, non è facile gestirlo. Un figlio difettoso non è bello... preferiamo fare meno cose piuttosto che innervosirci o stancarci ulteriormente”.

E2. Esecutivo. Si tratta di narrazioni in cui il processo di decisionalità è strutturato su una forte adesione ai suggerimenti medici. Entro tali narrazioni non appare alcun processo di mediazione tra questi e il bagaglio soggettivo di esperienze.

“La mia vita è tutta organizzata sulle cose da fare... al mattino per il mio lavoro e al pomeriggio tutte le cose che servono a mio figlio. Siamo molto attenti a fare ciò che ci dicono il neuropsichiatra e la terapeuta... ogni loro consiglio è un ordine per noi. Guai se mio marito, oppure i nonni, non seguono le indicazioni...”.

E3. Flessibile. La funzione agentiva entro tale modalità non presenta una strategia univoca di fronteggiamento dell’esperienza di condizione ASD; si narra piuttosto di un processo di negoziazione continuo tra i desideri ed i bisogni personali e le indicazioni necessarie per la gestione della patologia. Tali narrazioni appaiono ricche di un bagaglio flessibile ed eterogeneo di strategie, configurate a seconda dei contesti, necessità e risorse.

“Allora non è questione di accettare o meno, quello viene spontaneo; c’è un problema perfetto, dobbiamo affrontarlo. Cioè non è che... quindi in automatico non viene vissuto come un problema... ma allora si innesca tutta una serie di... reazioni mentali diverse, cioè quindi comunque vedi la persona, vedi che ha delle difficoltà e cerchi di capire come poterla affrontare, come poter rendere il più possibile semplice la quotidianità che in molti casi manca. Dopo qualche anno siamo capaci di scegliere cose diverse che vanno bene a tutta la famiglia e anche alla sorella più piccola di S...”.

“La sua più grossa difficoltà è l’impazienza, e soprattutto legata al cibo... noi tutti gli anni a luglio andiamo in montagna una settimana e quando andiamo a cena, al ristorante prima scendo io, ordino il menù e quando arriva il cibo già in tavola chiamo lui e mia moglie perché scendano, questo per evitargli l’attesa al tavolo che è una cosa che lui non sopporta”.

7.3 Risultati

Profili di Senso di Padronanza

È stata eseguita la procedura di Cluster Analysis a due step per i dati categoriali ottenuti in seguito alla codifica dei 5 domini delle funzioni del Senso di Padronanza. L'analisi è stata eseguita minimizzando il Criterio di Informazione Bayesiano (BIC) per identificare il numero ottimale di clusters. Ogni cluster è stato interpretato come un profilo caratterizzato dalle modalità SoG più ricorrenti (Tabella 17). Successivamente è stata attribuita l'etichetta che meglio contribuiva ad esplicitare la compresenza dei domini delle funzioni (Figura 5).

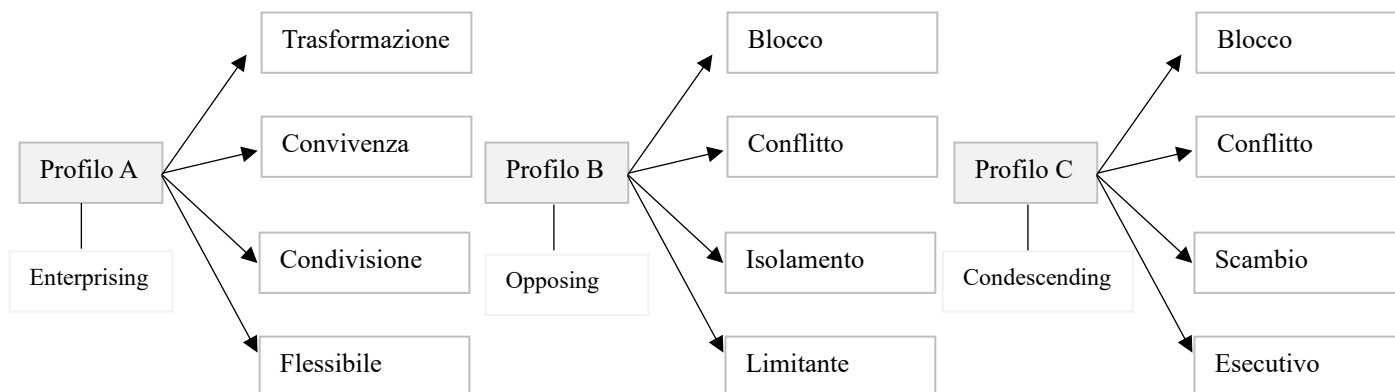
Tabella 17

Profili di Senso di Padronanza

Funzioni	Domini	Profili (%)			X ²	p
		A	B	C		
Organizzazione	<i>Assente</i>	0 (0.0)	1 (2.9)	1 (2.9)	1.775	.412
	<i>Blocco</i>	0 (0.0)	5 (14.7)	4 (11.8)	11.289	.004
	<i>Trasformazione</i>	14 (38.2)	2 (5.9)	5 (14.7)	9.391	.009
Integrazione	<i>Conflitto</i>	2 (5.9)	6 (17.6)	5 (14.7)	8.760	.013
	<i>Tolleranza</i>	5 (14.7)	1 (2.9)	6 (17.6)	3.630	.163
	<i>Convivenza</i>	7 (20.6)	1 (2.9)	0 (0.0)	8.388	.015
Regolazione	<i>Vaghezza</i>	8 (23.5)	5 (14.7)	9 (26.5)	2.277	.320
	<i>Discretizzazione</i>	4 (11.8)	3 (8.8)	2 (5.9)	.889	.641
	<i>Differenziazione</i>	2 (5.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	2.692	.260
Condivisione	<i>Isolamento</i>	0 (0.0)	7 (20.6)	2 (5.9)	21.097	.000
	<i>Scambio</i>	6 (17.6)	1 (2.9)	9 (26.5)	9.470	.009
	<i>Condivisione</i>	8 (23.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	13.251	.001
Agentiva	<i>Limitante</i>	0 (0.0)	5 (14.7)	0 (0.0)	19.052	.000
	<i>Esecutivo</i>	0 (0.0)	2 (5.9)	10 (29.4)	23.451	.000
	<i>Flessibile</i>	15 (44.1)	1 (2.9)	0 (0.0)	30.488	.000

Figura 5

Profili di Senso di Padronanza



Profilo A. Definito come Intraprendente, descritto dalle seguenti specifiche modalità: “trasformazione” nella funzione organizzativa, “convivenza” nella funzione normativa, “condivisione” nella funzione discorsiva ed infine “flessibile” nella funzione agentiva.

Profilo B. Definito come Oppositivo, è caratterizzato dalle seguenti modalità specifiche: “blocco” della funzione organizzativa, “conflitto” nella funzione normativa, “isolamento” nella funzione discorsiva e “limitazione” nella funzione agentiva.

Profilo C. Definito come Accondiscendente, descritto dalle seguenti specifiche modalità: “blocco” della funzione organizzativa, “conflitto” nella funzione normativa, “scambio” nella funzione discorsiva ed infine “esecutivo” nella funzione agentiva.

Confronto dei profili sulle misure di studio

Il test ANOVA ha mostrato significative differenze tra i punteggi medi dei tre profili per la subscala “Problemi Emotivi” del CAPES-DD ($F_{2,31} = 4.777; p < .05$).

Applicando il test post-hoc di Bonferroni su questa variabile, il Profilo A (I) si differenzia dal Profilo C (J) (Differenza $I-J = -1.106090; p < .05$). In quest’ultimo, il livello di Problemi Emotivi è più alto rispetto al Profilo A ($M_{\text{Profilo A}} = -.4583025; M_{\text{Profilo C}} = .6477875$). Non sono state trovate differenze per altre misure rispetto ai profili.

A livello puramente descrittivo, la maggior parte delle madri appartiene al Profilo A, i padri al Profilo C; mentre nel Profilo B troviamo un numero uguale di padri e madri.

7.4 Discussione

I tre clusters ottenuti ci consentono di osservare le configurazioni maggiormente ricorrenti di come i genitori danno significato alla loro esperienza di cura del figlio con ASD e gestione del sistema

familiare. Si tratta in tutti i casi di sforzi di bilanciamento tra le esigenze connesse alla condizione ASD e la ricerca di routine familiari quotidiane.

Nel **Profilo A**, *Intraprendente*, è possibile osservare una serie di modalità che esprimono la capacità dei genitori di trovare forme flessibili e dinamiche di regolazione con i propri contesti di vita. Troviamo che è stata vissuta una difficoltà iniziale dovuta alla diagnosi ma anche che essa è stata affrontata alla ricerca di modi di gestione personali all'interno del proprio sistema familiare. Inoltre, questa configurazione si caratterizza anche per l'apertura e la condivisione tra la famiglia e il mondo. Il disturbo non rappresenta l'elemento esclusivo che satura la storia di queste famiglie, piuttosto rappresenta solo una parte. I genitori sanno infatti individuare aree di convivenza serena e fiduciosa in cui vi è posto per la progettazione, per il futuro, per l'integrazione nella vita di tante altre esperienze per il figlio con ASD ma anche per tutti gli altri componenti della famiglia.

Nel **Profilo B**, *Oppositivo*, il momento della diagnosi di ASD è considerato come un momento di rottura che ha assunto la forma di un blocco dal quale non è possibile uscire. Il senso dominante di questo profilo è una dimensione conflittuale, di rinuncia, di perdita che segna i genitori. Essi si sentono privati della loro vita per affrontare le necessità dei loro figli. La condizione di ASD è considerata come un'antagonista, come una condizione avversa alla crescita e alla trasformazione degli individui della famiglia. La maggiore enfasi di tale conflitto è sulla limitazione che viene imposta alle loro vite. Dal punto di vista delle relazioni sociali e dei registri discorsivi utilizzati, vi è una netta preferenza al silenzio, all'evitare di parlarne con altri (parenti, amici, colleghi, etc.).

Il **Profilo C**, *Accondiscendente*, si caratterizza per una dimensione di blocco temporale, una differenza tra un prima e un dopo la diagnosi di ASD e per una dimensione conflittuale che si esprime non tanto in termini oppositivi e privativi (come per il Profilo B), ma con una piena compliance a tutto ciò che è necessario per il soddisfacimento dei bisogni del figlio. Infatti, se dal punto di vista delle funzioni integrative vi è una dimensione conflittuale, dal punto di vista delle funzioni agentive troviamo una piena aderenza alle indicazioni e alle prescrizioni mediche. La vita familiare di questi genitori viene narrata in termini conflittuali ma non viene attenzionato tutto ciò a cui hanno dovuto rinunciare, bensì l'enfasi è posta su tutto ciò che loro diligentemente e regolarmente fanno per assistere i loro figli e per offrir loro tutti i servizi assistenziali, terapeutici e sociali che sono stati loro consigliati. Anche dal punto di vista sociale e discorsivo, i genitori del profilo C, scambiano continuamente informazioni (in termini di ricezione e trasmissione) in una maniera tecnicistica che risulta puramente funzionale all'esecuzione dei compiti (con i medici, con i terapeuti, con gli insegnanti, con gli istruttori, etc.).

Dal test ANOVA emerge che gli unici elementi di relazione significativa tra i clusters e la scala CAPES-DD sono individuabili nella sottoscala “Problemi Emotivi”. Nello specifico, questa sottoscala ci dice che i genitori sentono come particolarmente difficili e complicati da gestire i problemi emotivi dei propri figli (ad esempio pianto, paura, impazienza, irritazione, tristezza, sbalzi di umore). In particolare, i genitori del Profilo C mostrano maggiormente questa difficoltà, riducendo la loro percezione di autoefficacia, mentre i genitori del Profilo A esprimono minore difficoltà rispetto a questa area di esperienza e, pertanto, riescono a sentire di avere un buon senso di autoefficacia.

Sorprendentemente, è possibile notare che nessuna delle modalità specifiche riconducibili alla Funzione regolativa inerente alla capacità di esprimere, trattare e regolare le proprie emozioni e stati affettivi, ovvero Vaghezza, Discretizzazione e Differenziazione, concorre a definire i tre Profili.

Se il primo profilo mostra genitori che sono in grado di convivere con la condizione del figlio, quelli che appartengono agli ultimi due profili mostrano una situazione statica, in cui in un caso c'è una mera esecuzione dei compiti che devono essere assolti per il benessere del figlio (Profilo C), mentre nell'altro (Profilo B) il disagio è vissuto come un limite con cui confrontarsi costantemente.

Conclusioni

Il presente studio, basato sull'esplorazione di processi di sensemaking di genitori di figli con ASD, ci ha consentito di evidenziare una serie di modalità attraverso le quali i genitori gestiscono sia le condizioni specifiche dei propri figli sia le dinamiche e le routine familiari. Abbiamo adottato la prospettiva teorica di Senso di Padronanza genitoriale, che considera come ciascun genitore individui, dia valore e senso, e metta in atto modalità proprie di far fronte alla condizione ASD del proprio figlio, acquisendo delle specifiche competenze tenendo conto dei bisogni, dei contesti e delle fasi di vita.

I genitori di figli con ASD svolgono una funzione decisiva anche nella gestione di tutte le pratiche e procedure assistenziali dei loro figli. Spesso si sentono sovraccaricati dall'eccesso di impegni, responsabilità e incombenze, dichiarando un grande affaticamento; tuttavia, spesso mostrano una dedizione totale e raccontano dello sforzo di bilanciare le esigenze dei figli con quelle dell'intera famiglia. Poter studiare e individuare questi modi rappresenta una sfida essenziale per garantire loro forme di elaborazione, supporto e potenziamento delle loro capacità. Come abbiamo già osservato in altri contesti dove le cure parentali si confrontano con i processi di assistenza sanitaria (Healthcare; De Luca Picione, et al., 2015, 2019, 2022; Freda et al., 2022) consideriamo che il Senso di Padronanza genitoriale non è una capacità che può essere implementata attraverso protocolli standardizzati o interventi puramente educativi. La sua promozione e sviluppo sono possibili

innanzitutto a partire dal riconoscimento delle forme e i significati specifici che assume nella vita quotidiana, nelle relazioni con gli altri, nella gestione delle routine, delle scelte e delle pratiche instaurate. Per tali ragioni, la cornice narrativa risulta molto utile e ci consente di differenziare diverse configurazioni ricorrenti, dalle forme più statiche (bloccate, conflittuali, che vanno nella direzione della limitazione o dell'adempimento) sino a forme più dinamiche e flessibili in cui vi è un bilanciamento mobile tra esigenze, risorse, bisogni e sviluppo.

I tre Profili individuati dal nostro studio (*Intraprendenti, Oppositivi e Accondiscendenti*) mostrano come esistano allo stesso tempo specificità e regolarità nel modo in cui i genitori danno senso alla loro esperienza di gestione familiare e accudimento.

L'utilizzo di un'intervista narrativa, che è anche clinicamente orientata, è funzionale al riconoscimento della soggettività dei singoli genitori e della specificità dei loro sistemi familiari, oltre che all'individuazione di traiettorie generali di intervento e supporto delle risorse genitoriali. Il nostro studio di natura mixed-method fa propria la sfida di trovare forme di equilibrio dinamico tra un approccio idiografico, volto al riconoscimento delle specificità e contingenze dei singoli genitori, e un approccio nomotetico, volto alla ricerca di forme generali ed estendibili di conoscenza e intervento (De Luca Picione et al., 2019; De Luca Picione & Lozzi, 2021).

Il nostro studio presenta una serie di limitazioni di seguito discusse. Innanzi tutto, il campione indagato risulta abbastanza omogeneo, determinando un limite alla generalizzazione dei risultati. Poi, la ricerca si è svolta presso due centri specializzati per l'ASD del Nord Italia di cui gli utenti sono generalmente soddisfatti: è importante replicare la ricerca in territori diversi e in contesti di Servizi differenti (sia pubblici, sia privati). Questo potrebbe consentire di cogliere le narrazioni di una molteplicità di esperienze genitoriali e differenziare ulteriormente i nostri risultati.

Inoltre, da un punto di vista più concettuale e metodologico, abbiamo osservato che la funzione della regolazione emotiva non è entrata a far parte della definizione di nessun Profilo. Questa assenza pone questioni importanti che richiedono di essere attenzionate nelle ricerche future. L'impatto emotivo che viene raccontato in tutte le narrazioni attraverso modalità differenti (ad esempio con grande difficoltà, o come inondamento affettivo, oppure come forte contrasto o con una ricchezza di sfumature e differenze affettive) non specifica alcun profilo. Pertanto, la nostra riflessione critica procede in due direzioni che non si escludono a vicenda: la lettura degli attuali risultati e la revisione degli strumenti. Le emozioni espresse dai genitori non entrano nei Profili ma tuttavia la correlazione con la scala dell'autoefficacia genitoriale mostra come vi sia una relazione importante tra le difficoltà emotive dei figli e i Profili di SdiP (il Profilo A è quello che mostra meno difficoltà nel gestire i problemi emotivi dei figli, mentre il Profilo C è quello maggiormente in difficoltà rispetto ai problemi emotivi dei figli). Questo implica che le emozioni non sono del tutto assenti nei nostri risultati e che

pertanto abbiamo bisogno di riflettere anche sull'eventuale riformulazione dell'intervista semi-strutturata, della griglia di codifica, della funzione regolativa e delle sue modalità. In precedenti ricerche, rispetto a contesti di malattia pediatrica e cronica, il sistema concettuale e metodologico su questa specifica dimensione aveva mostrato risultati migliori; nel caso dell'ASD, l'espressione narrativa delle emozioni dei genitori, osservata attraverso la nostra griglia, non ha fornito elementi rilevanti, mentre su tutte le altre aree essa mostra valori di significatività.

8. CONCLUSIONI

Le evidenze indicano che la presenza di un figlio con ASD può avere un impatto negativo sulla QoL dei genitori, soprattutto in termini di incremento del disagio. Gli esiti negativi hanno ricevuto un'attenzione crescente negli ultimi decenni (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

In risposta alla complessità dell'ASD negli ultimi anni si è data sempre più importanza a interventi che coinvolgano anche le figure genitoriali e non unicamente i professionisti (Dixon et al., 2004; Factor et al., 2019). Studi recenti hanno indagato la QoL dei genitori di figli con ASD per meglio comprendere le sfide che incontrano e identificare potenziali fattori di supporto nel processo di adattamento (Bonis, 2016; Cappe et al., 2011).

Nel complesso i nostri risultati promuovono l'idea di QoL dei genitori di figli con ASD come costruito ampio e multidimensionale, non limitata alla QoL legata alla sintomatologia ASD e forniscono importanti indicazioni sui fattori che contribuiscono alla QoL evidenziando potenziali aree di intervento e supporto. Sia le caratteristiche del figlio sia le caratteristiche dei genitori possono promuovere od ostacolare la QoL genitoriale. Affrontare la complessità dell'ASD per i clinici significa da una parte lavorare sui sintomi core dell'ASD perché impattano la QoL specifica dei genitori, dall'altra parte significa aiutare i genitori nella loro capacità di gestire le situazioni e le sfide che l'ASD pone ad ogni genitore.

I genitori di figli con ASD possono sperimentare un ridotto senso di autoefficacia genitoriale con un potenziale impatto negativo sull'efficacia dei programmi di formazione volti a migliorare le loro competenze. L'autoefficacia è in grado di giocare un ruolo chiave sugli esiti familiari e sui sentimenti di efficacia relativi all'attuazione di un intervento (Russell & Ingersoll, 2021). I genitori che riferiscono un maggior coinvolgimento negli interventi e una maggiore soddisfazione per la formazione relativa all'intervento, riportano anche una maggiore autoefficacia genitoriale specifica per l'ASD (Kurzrok et al., 2021). Il coinvolgimento diretto dei genitori può avere un impatto positivo sulla loro QoL solo quando è associato ad un incremento del loro senso di autoefficacia (Studio 1). In questa prospettiva FBA da Giugno 2023 ha implementato il percorso di Parent Training a setting gruppale con un nuovo spazio di consulenza psicologica "Uno spazio per me". Il servizio è rivolto a genitori, familiari, caregivers che sentono il bisogno di uno spazio di supporto psicologico individuale o di coppia e prevede consulenze psicoterapiche della durata di un'ora condotte da psicoterapeute ad orientamento sistemico-relazionale. Questo spazio può essere richiesto per trovare sostegno psicologico rispetto a diversi bisogni: elaborare vissuti emotivi e aspetti ritenuti critici della propria vita personale; condividere e orientarsi rispetto a dinamiche di coppia e familiari; condividere orientamenti educativi per la gestione comportamentale del/i proprio/i figlio/i (Studio 3).

Il percorso di Parent Training di gruppo rivolto alle famiglie in carico a FBA mantiene le finalità perseguite in questi anni: confronto con altri genitori e condivisione di esperienze di vita; approfondimento teorico-pratico di tematiche di interesse riguardanti le neuroatipicità da concordare preventivamente con l'équipe.

L'équipe prevede all'interno del modello di presa in carico diretta del bambino aspetti dell'intervento particolarmente efficaci nel migliorare il funzionamento della famiglia e la QoL genitoriale come, ad esempio, la generalizzazione del trattamento al contesto casa attraverso interventi in contesto domestico (Studio 3). In questo modo il genitore può sviluppare strategie funzionali di gestione del figlio e costruire una rete informale in cui i nodi si sostengono vicendevolmente, riducendo l'isolamento sociale.

“Uno Spazio per me” permette all'équipe una traduzione clinica dei risultati emersi dagli studi condotti inquadrando i servizi rivolti alle famiglie in una cornice psicoterapica e non solo informativa/formativa. Tale cornice permette il monitoraggio e l'intervento clinico su fattori protettivi emersi come rilevanti quali gli stili di attaccamento individuali dei genitori declinati in differenti capacità di regolazione emotiva e di gestione dello stress (Studio 2). Permette infine l'esplorazione di processi di sensemaking dei genitori di figli con ASD agendo sui processi interpretativi della condizione ASD (De Luca Picione, 2020; Freda et al., 2023) (Studio 4). Questa tolleranza è un indicatore della competenza del caregiver nell'affrontare la variabilità dell'esperienza ASD e nell'adottare strategie flessibili per la sua gestione nella quotidianità.

Il lavoro di ricerca svolta ha fornito informazioni importanti su più fronti: ha fatto progredire la letteratura perché la relazione tra QoL e coinvolgimento genitoriale nell'intervento è stata indagata empiricamente per la prima volta. Esso ha generato implicazioni cliniche di carattere generale per la cura delle persone con ASD e in particolare ha permesso di riorientare il servizio clinico di FBA prendendo maggiormente in considerazione l'esperienza dei genitori.

BIBLIOGRAFIA

- Aandersson, G. W., Miniscalco, C., & Ggillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 13*, 1783–1796.
<https://doi.org/10.2147/NDT.S134165>
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index – Short Form*. Psychological Assessment Resources.
- Abolkheirian, S., Sadeghi, R., & Shojaeizadeh, D. (2022). What do parents of children with autism spectrum disorder think about their quality of life? A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion, 11*(1), 169. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_887_21
- Adam, E. K., Gunnar, M. R., & Tanaka, A. (2004). Adult attachment, parent emotion, and observed parenting behavior: Mediator and moderator models. *Child Development, 75*(1), 110–122.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00657.x>
- Afrooz, G. A., Asgharpour, H., & Lotfi Kashani, F. (2022). The father's role in parenting: A comparison of different cultures and psychological perspectives. *Men's Health Journal, 6*(1), e1. <https://doi.org/10.22037/mhj.v6i1.36795>
- Albanese, A. M., Russo, G. R., & Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child: Care, Health and Development, 45*(3), 333–363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR* (5th edition, text rev.). American Psychiatric Association.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>

- Anan, R. M., Warner, L. J., McGillivray, J. E., Chong, I. M., & Hines, S. J. (2008). Group Intensive Family Training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. *Behavioral Interventions, 23*(3), 165–180. <https://doi.org/10.1002/bin.262>
- Anderson, S. R., & Romanczyk, R. G. (1999). Early intervention for young children with autism: Continuum-based behavioral models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 24*(3), 162–173.
- Arbesman, M., Bazyk, S., & Nochajski, S. M. (2013). Systematic review of occupational therapy and mental health promotion, prevention, and intervention for children and youth. *The American Journal of Occupational Therapy, 67*(6), e120–e130. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.008359>
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research, 23*(6), 1859–1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. *Self-Efficacy Beliefs of Adolescents, 5*(1), 307–337.
- Barone, M., Savarese, L., & Freda, M. F. (2019). Living with a chronic disease: The role of maternal mediation in the meaning-making process of their children's Type 1 Diabetes. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology, 7*(3).
- Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology, 61*(2), 226–244. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.2.226>
- Benedetto, L., Calderone, C., & Ingrassia, M. (2021). Parental self-efficacy in children with Autism Spectrum Disorders: Preliminary findings by the Italian version of the CAPES-DD.

International Journal of Autism & Related Disabilities, 10. <https://doi.org/10.29011/2642-3227.000044>

- Bentler, P. M., & Chou, C.-P. (1987). Practical issues in structural modeling. *Sociological Methods & Research*, 16(1), 78–117. <https://doi.org/10.1177/0049124187016001004>
- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: Development of a questionnaire. *Quality of Life Research*, 7(6), 501–512. <https://doi.org/10.1023/A:1008874324258>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Smith DaWalt, L., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5), 973–982. <https://doi.org/10.1002/aur.1753>
- Bollen, K. A. (1989). *Structural equations with latent variables* (Vol. 210). John Wiley & Sons.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 511–520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01407.x>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>

- Brennan, K. A., Clark, C. L., & Shaver, P. R. (1998). Self-report measurement of adult romantic attachment: An integrative overview. In J. A. Simpson & W. S. Rholes (Eds.), *Attachment theory and close relationships* (pp. 46–76). Guilford Press.
- Brockmeier, J. (2000). Autobiographical time. *Narrative Inquiry*, *10*(1), 51–73.
<https://doi.org/10.1075/ni.10.1.03bro>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, *8*(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Center.
- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning: Four lectures on mind and culture*. Harvard University Press.
- Burrell, T. L., & Borrego, Joaquin. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: What is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, *19*(3), 423–432.
<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
- Byrne, B. M. (2010). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming*. Routledge.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, *20*(8), 1279–1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Carli, L. (1995). *Attaccamento e rapporto di coppia [Attachment and couple relationships]*. Raffaello Cortina.
- Carnelley, K. B., Pietromonaco, P. R., & Jaffe, K. (1994). Depression, working models of others, and relationship functioning. *Journal of Personality and Social Psychology*, *66*(1), 127–140.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.66.1.127>

- Çattık, M., & Aksoy, V. (2018). An examination of the relations among social support, self-efficacy, and life satisfaction in parents of children with developmental disabilities. *Education and Science, 43*(195), 65–77. <https://doi.org/10.15390/EB.2018.7246>
- Chaidi, I., & Drigas, A. (2020). Parents' involvement in the education of their children with autism: Related research and its results. *International Journal of Emerging Technologies in Learning (iJET), 15*(14), 194–203. <https://doi.org/10.3991/ijet.v15i14.12509>
- Chong, W. H., & Kua, S. M. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry, 87*(3), 365. <https://doi.org/10.1037/ort0000169>
- Chu, H. S., Tak, Y. R., & Lee, H. (2020). Exploring psychosocial factors that influence smartphone dependency among Korean adolescents. *PLoS ONE, 15*(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232968>
- Ciaranello, A. L., & Ciaranello, R. D. (1995). The neurobiology of infantile autism. *Annual Review of Neuroscience, 18*, 101–128. <https://doi.org/10.1038/nm0198-025>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Erlbaum.
- Cohen, J., Cohen, P., West, S., & Aiken, L. (2003). *Applied multiple regression/correlation analysis for the behavioral sciences*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohn, D. A., Cowan, P. A., Cowan, C. P., & Pearson, J. (1992). Mothers' and fathers' working models of childhood attachment relationships, parenting styles, and child behavior. *Development and Psychopathology, 4*(3), 417–431. <https://doi.org/10.1017/S0954579400000870>
- Cole, D. A., & Preacher, K. J. (2014). Manifest variable path analysis: Potentially serious and misleading consequences due to uncorrected measurement error. *Psychological Methods, 19*(2), 300–315. <https://doi.org/10.1037/a0033805>
- Cook, E. H. (2001). Genetics of autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 10*(2), 333–350. [https://doi.org/10.1016/s1056-4993\(18\)30061-0](https://doi.org/10.1016/s1056-4993(18)30061-0)

- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis*. Pearson Education.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(2), 151–161.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Crowell, J., Fraley, R., & Shaver, P. (2008). Measurement of individual differences in adolescent and adult attachment. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications* (Vol. 88, pp. 599–634). The Guilford Press.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Validation of the World Health Organization's quality of life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(9), 2257–2263. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2110-1>
- 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), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- De Luca Picione, R. (2020). The semiotic paradigm in psychology. A mature Weltanschauung for the definition of semiotic mind. *Integrative Psychological and Behavioral Science, 54*(3), 639–650. <https://doi.org/10.1007/s12124-020-09555-y>
- De Luca Picione, R., & Lozzi, U. (2021). Uncertainty as a constitutive condition of human experience: Paradoxes and complexity of sensemaking in the face of the crisis and uncertainty. *Subject, Action, & Society: Psychoanalytical Studies and Practices, 1*(2), 14–53. <https://doi.org/10.32111/SAS.2021.1.2.2>
- De Luca Picione, R., Martino, M. L., & Freda, M. F. (2018). Modal articulation: The psychological and semiotic functions of modalities in the sensemaking process. *Theory & Psychology, 28*(1), 84–103. <https://doi.org/10.1177/0959354317743580>

- De Luca Picione, R., Martino, M. L., & Troisi, G. (2019). The semiotic construction of the sense of agency. The modal articulation in narrative processes. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 53(3), 431–449. <https://doi.org/10.1007/s12124-019-9475-9>
- De Luca Picione, R., & Valsiner, J. (2017). Psychological functions of semiotic borders in sense-making: Liminality of narrative processes. *Europe's Journal of Psychology*, 13(3), 532.
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87–93. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
- Diener, E., & Suh, E. (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40(1/2), 189–216. <https://doi.org/10.1023/A:1006859511756>
- Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C. H., Postrado, L., McGuire, C., & Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207–215. <https://doi.org/10.1046/j.0001-690X.2003.00242.x>
- Dorđević, M., Glumbić, N., Memisevic, H., Brojčin, B., & Krstov, A. (2022). Parent-teacher interactions, family stress, well-being, and parental depression as contributing factors to parental involvement mechanisms in education of children with autism. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(6), 838–849. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1896962>
- Downes, M. J., Brennan, M. L., Williams, H. C., & Dean, R. S. (2016). Development of a critical appraisal tool to assess the quality of cross-sectional studies (AXIS). *BMJ Open*, 6(12), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011458>
- Due, C., Goodwin Smith, I., Allen, P., Button, E., Cheek, C., Quarmby, L., Stephens, M., Paku, S., Ferguson, S., & Fordyce, K. (2018). A pilot study of social inclusion and quality of life for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 73–82. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310812>

- Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2014/160783>
- Edelstein, R. S., Alexander, K. W., Shaver, P. R., Schaaf, J. M., Quas, J. A., Lovas, G. S., & Goodman, G. S. (2004). Adult attachment style and parental responsiveness during a stressful event. *Attachment & Human Development*, 6(1), 31–52. <https://doi.org/10.1080/146167303100001659584>
- Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., & MacDougall, C. J. (2018). From ‘parent’ to ‘expert’: How parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 2122–2138. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
- Emser, T. S., Mazzucchelli, T. G., Christiansen, H., & Sanders, M. R. (2016). Child Adjustment and Parent Efficacy Scale-Developmental Disability (CAPES-DD): First psychometric evaluation of a new child and parenting assessment tool for children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 158–177. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.006>
- Esposito, M., Giunta, A., Nanni, R. C., Criscuolo, S., Manfreda, V., Del Duca, E., Bianchi, L., & Troisi, A. (2021). Depressive symptoms and insecure attachment predict disability and quality of life in psoriasis independently from disease severity. *Archives of Dermatological Research*, 313, 431–437. <https://doi.org/10.1007/s00403-020-02116-8>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine*, 2, 21–21. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: A systematic review of the effect of caregiver-administered Autism Spectrum

- Disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 433–457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., Deng, T., & Zhang, L. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 159–167. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>
- Fewster, D. L., Govender, P., & Uys, C. J. (2019). Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 31(2), 139–159. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1659146>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (4th ed.). Sage Publications.
- Freda, M. F. (2008). *Narrazione e intervento in psicologia clinica. Costruire, pensare e trasformare narrazioni*. Liguori. <https://www.iris.unina.it/handle/11588/322774>
- Freda, M. F., Dicè, F., & Picione, R. D. L. (2015). A methodological proposal of integration: The Psychological Scaffolding for the healthcare relationship. *Rivista Di Psicologia Clinica*, 2, 11–25.
- Freda, M. F., Lemmo, D., Auriemma, E., De Luca Picione, R., & Martino, M. L. (2023). From sense to meaning: Narrative function coding system for the experience of illness. *Qualitative Research Journal*, 23(1), 41–61. <https://doi.org/10.1108/QRJ-06-2022-0081>
- Freda, M. F., Savarese, L., Dolce, P., & Picione, R. D. L. (2019). Caregivers' sensemaking of children's hereditary angioedema: A semiotic narrative analysis of the Sense of Grip on the disease. *Frontiers in Psychology*, 10, 2609. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02609>
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and asd: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199–213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>

- Gardner, L. M., Campbell, J. M., Keisling, B., & Murphy, L. (2018). Correlates of DSM-5 Autism Spectrum Disorder levels of support ratings in a clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(10), 3513–3523. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3620-z>
- Gavita, O. A., David, D., & DiGiuseppe, R. (2014). You are such a bad child! Appraisals as mechanisms of parental negative and positive affect. *The Journal of General Psychology, 141*(2), 113–129. <https://doi.org/10.1080/00221309.2013.874971>
- George, D., & Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows step by step. A simple guide and reference, 17.0 update (10th ed.)*. Pearson.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism, 17*(4), 465–480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Glatz, T., & Trifan, T. A. (2019). Examination of parental self-efficacy and their beliefs about the outcomes of their parenting practices. *Journal of Family Issues, 40*(10), 1321–1345. <https://doi.org/10.1177/0192513X19835864>
- Graham, J. W. (2003). Adding missing-data-relevant variables to FIML-based structural equation models. *Structural Equation Modeling, 10*(1), 80–100. https://doi.org/10.1207/S15328007SEM1001_4
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness, 15*(1), 102–120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Greenberg, M. T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. (pp. 469–496). The Guilford Press.
- Guest, G., Namey, E., & Chen, M. (2020). A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PLOS ONE, 15*(5), e0232076. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232076>

- Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Ballocchi, I., & Corsano, P. (2021). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, *47*(2), 163–173.
<https://doi.org/10.1111/cch.12823>
- Hair, J. F., Risher, J. J., Sarstedt, M., & Ringle, C. M. (2019). When to use and how to report the results of PLS-SEM. *European Business Review*, *31*(1), 2–24. <https://doi.org/10.1108/EBR-11-2018-0203>
- Hancock, G. R., & An, J. (2020). A closed-form alternative for estimating ω reliability under unidimensionality. *Measurement: Interdisciplinary Research and Perspectives*, *18*(1), 1–14.
<https://doi.org/10.1080/15366367.2019.1656049>
- Harman, H. H., & Harman, H. H. (1976). *Modern factor analysis*. University of Chicago Press.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(2), 116.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- Hayduk, L. A. (1987). *Structural equation modeling with LISREL: Essentials and advances*. Johns Hopkins University Press.
- Hayes, A. F., & Preacher, K. J. (2014). Statistical mediation analysis with a multicategorical independent variable. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, *67*(3), 451–470. <https://doi.org/10.1111/bmsp.12028>
- Hayes, A. F., & Scharkow, M. (2013). The relative trustworthiness of inferential tests of the indirect effect in statistical mediation analysis: Does method really matter? *Psychological Science*, *24*(10), 1918–1927. <https://doi.org/10.1177/0956797613480187>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629–642.
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

- Hayes, T. (2021). R-squared change in structural equation models with latent variables and missing data. *Behavior Research Methods*, *53*(5), 2127–2157. <https://doi.org/10.3758/s13428-020-01532-y>
- Hazan, C., & Shaver, P. R. (1994). Attachment as an organizational framework for research on close relationships. *Psychological Inquiry*, *5*(1), 1–22. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0501_1
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, *68*(4), 1069–1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Hou, Y., Kim, S. Y., Hazen, N., & Benner, A. D. (2017). Parents' perceived discrimination and adolescent adjustment in Chinese American families: Mediating family processes. *Child Development*, *88*(1), 317–331. <https://doi.org/10.1111/cdev.12603>
- Howard, M. C., & Henderson, J. (2023). A review of exploratory factor analysis in tourism and hospitality research: Identifying current practices and avenues for improvement. *Journal of Business Research*, *154*, 113328. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2022.113328>
- Howard, M. S., & Medway, F. J. (2004). Adolescents' attachment and coping with stress. *Psychology in the Schools*, *41*(3), 391–402. <https://doi.org/10.1002/pits.10167>
- Howley, M. (2015). Outcomes of structured teaching for children on the autism spectrum: Does the research evidence neglect the bigger picture? *Journal of Research in Special Educational Needs*, *15*(2), 106–119. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12040>
- Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 1383–1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2000-y>

- Hwang, Y. S., Kearney, P., Klieve, H., Lang, W., & Roberts, J. (2015). Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviours, and their mothers. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(10), 3093–3106. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0114-x>
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., & 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- IBM Corporation. (2017). *IBM SPSS Statistics for Windows (25.0)* [Computer software].
- Jacobi, S., & MacLeod, R. (2011). Making sense of chronic illness—a therapeutic approach. *Journal of Primary Health Care*, *3*(2), 136–141. <https://doi.org/10.1071/HC11136>
- Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary parent education for caregivers of children with autism spectrum disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, *28*(5), 319–326. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.003>
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, *18*(2), 167–175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8
- Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: Family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, *26*(2), 331–342. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1382-7>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, *25*(3), 341–363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, *72*(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>

- Karveli, S., Galanis, P., Mitropoulou, E. M., Karademas, E., & Markopoulos, C. (2023). The role of attachment styles on quality of life and distress among early-stage female breast cancer patients: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1–16. <https://doi.org/10.1007/s10880-023-09940-w>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- Keynejad, R., Spagnolo, J., & Thornicroft, G. (2018). WHO mental health gap action programme (mhGAP) intervention guide: Updated systematic review on evidence and impact. *Evidence Based Mental Health*, 21(1), 29–33. <https://doi.org/10.1136/ebmental-2021-300254>
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214–1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Kubo, N., Kitagawa, M., Iwamoto, S., & Kishimoto, T. (2021). Effects of an attachment-based parent intervention on mothers of children with autism spectrum disorder: Preliminary findings from a non-randomized controlled trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 15(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s13034-021-00389-z>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2019). *Analyzing qualitative data with MAXQDA*. Springer International Publishing.

- Kurzrok, J., McBride, E., & Grossman, R. B. (2021). Autism-specific parenting self-efficacy: An examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism, 25*(5), 1395–1408.
<https://doi.org/10.1177/1362361321990931>
- Lake, J. K., Tablon Modica, P., Chan, V., & Weiss, J. A. (2020). Considering efficacy and effectiveness trials of cognitive behavioral therapy among youth with autism: A systematic review. *Autism, 24*(7), 1590–1606. <https://doi.org/10.1177/1362361320918754>
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., Macdonald, W., Salomone, E., Emsley, R., Green, J., Barrett, B., Barron, S., Beggs, K., Blazey, L., Bourne, K., Byford, S., Cole-Fletcher, R., Collino, J., Colmer, R., ... White, L. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1052–1062.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>
- Leadbitter, K., Macdonald, W., Taylor, C., & Buckle, K. L. (2020). Parent perceptions of participation in a parent-mediated communication-focussed intervention with their young child with autism spectrum disorder. *Autism, 24*(8), 2129–2141.
<https://doi.org/10.1177/1362361320936394>
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(4), 227–239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions:

Explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), e1–e34.

<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.006>

- Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with Autism Spectrum Disorder: A systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(3), 242–262. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x>
- Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 848–858. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1105-9>
- Little, T. D. (2013). *Longitudinal structural equation modeling*. Guilford press.
- Liu, Q., Hsieh, W. Y., & Chen, G. (2020). A systematic review and meta-analysis of parent-mediated intervention for children and adolescents with autism spectrum disorder in mainland China, Hong Kong, and Taiwan. *Autism*, 24(8), 1960–1979. <https://doi.org/10.1177/1362361320943380>
- Magán-Maganto, M., Bejarano-Martín, Á., Fernández-Alvarez, C., Narzisi, A., García-Primo, P., Kawa, R., Posada, M., & Canal-Bedia, R. (2017). Early detection and intervention of ASD: A European overview. *Brain Sciences*, 7(12), 159. <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>
- Maiello, A., Auriemma, E., De Luca Picione, R., Pacella, D., & Freda, M. F. (2022). Giving meaning to non-communicable illness: Mixed-method research on Sense of Grip on Disease (SoGoD). *Healthcare*, 10(7), 1309. <https://doi.org/10.3390/healthcare10071309>
- Maiello, A., Savarese, L., De Luca Picione, R., Auriemma, E., Pacella, D., Bova, M., Cancian, M., Zanichelli, A., Spadaro, G., & Freda, M. F. (2022). The Sense of Grip on chronic disease: A mixed-method research with adults affected by hereditary angioedema. *Psicologia Della Salute*, 2, 55–79.

- Mathew, N. E., Burton, K. L. O., Schierbeek, A., Črnčec, R., Walter, A., & Eapen, V. (2019). Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World Journal of Psychiatry, 9*(2), 30–46. <https://doi.org/10.5498/wjp.v9.i2.30>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care, 16*(1), 26–52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics, 147*(3), 335–340. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.03.056>
- McConkey, R. (2020). A brief measure of parental wellbeing for use in evaluations of family-centred interventions for children with developmental disabilities. *Children, 7*(9), 120. <https://doi.org/10.3390/children7090120>
- McConkey, R., Cassin, M. T., & McNaughton, R. (2020). Promoting the social inclusion of children with ASD: A family-centred intervention. *Brain Sciences, 10*(5). <https://doi.org/10.3390/brainsci10050318>
- McLay, L., Hansen, S., & Carnett, A. (2019). TEACCH and other structured approaches to teaching. In S. G. Little & A. Akin-Little (Eds.), *Behavioral interventions in schools: Evidence-based positive strategies (2nd ed.)*. (pp. 299–322). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000126-017>
- Mcphilemy, C., & Dillenburger, K. (2013). Parents' experiences of applied behaviour analysis (ABA)-based interventions for children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder. *British Journal of Special Education, 40*(4), 154–161. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12038>

- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with Autism Spectrum Disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with Autism Spectrum Disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(4), 661–669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(6), 535–548. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.6.535>
- Mesibov, G. B., & Shea, V. (2010). The TEACCH Program in the era of evidence-based practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(5), 570–579. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0901-6>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.
- Milbourn, B., Falkmer, M., Black, M. H., Girdler, S., Falkmer, T., & Horlin, C. (2017). An exploration of the experience of parents with children with Autism Spectrum Disorder after diagnosis and intervention. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, 5*(3), 104–110. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2017-014>
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L. F., Rigles, B., Davis, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. C., & Rosenberg, C. R. (2019). Improving family functioning following diagnosis of ASD:

- A randomized trial of a parent mentorship program. *Journal of Child and Family Studies*, 28(2), 424–435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- Moor, L., & Anderson, J. R. (2019). A systematic literature review of the relationship between dark personality traits and antisocial online behaviours. *Personality and Individual Differences*, 144(March), 40–55. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2019.02.027>
- Moscovici, S., & Marková, I. (1998). Presenting social representations: A conversation. *Culture & Psychology*, 4(3), 371–410. <https://doi.org/10.1177/1354067X9800400305>
- Murray, M. (2002). Connecting narrative and social representation theory in health research. *Social Science Information*, 41(4), 653–673. <https://doi.org/10.1177/0539018402041004008>
- Musetti, A., Corsano, P., Boursier, V., & Schimmenti, A. (2020). Problematic internet use in lonely adolescents: The mediating role of detachment from parents. *Clinical Neuropsychiatry*, 17(1), 3–10. <https://doi.org/10.36131/clinicalnpsych20200101>
- Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., Esposito, G., Dimitriou, D., Plazzi, G., Franceschini, C., & Corsano, P. (2021). Parental quality of life and involvement in intervention for children or adolescents with Autism Spectrum Disorders: A systematic review. *Journal of Personalized Medicine*, 11(9), 894. <https://doi.org/10.3390/jpm11090894>
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (2017). *Mplus user's guide. Eighth edition*. Muthén & Muthén.
- Neuman, Y. (2014). *Introduction to computational cultural psychology*. Cambridge University Press.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798–803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- Nunnally, J. C. (1967). *Psychometric theory*. McGraw-Hill.
- O'Rourke, H. P., & MacKinnon, D. P. (2018). Reasons for testing mediation in the absence of an intervention effect: A research imperative in prevention and intervention research. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, 79(2), 171–181. <https://doi.org/10.15288/jsad.2018.79.171>

- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Patel, A. D., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P. K., & Agarwal, M. (2022). Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 70, 103030. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2022.103030>
- Paynter, J., Davies, M., & Beamish, W. (2018). Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 112–124. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293235>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60–69. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.011>
- Pielage, S., Gerlsma, C., & Schaap, C. (2000). Insecure attachment as a risk factor for psychopathology: The role of stressful events. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 7(4), 296–302. [https://doi.org/10.1002/1099-0879\(200010\)7:4<296::AID-CPP262>3.0.CO;2-8](https://doi.org/10.1002/1099-0879(200010)7:4<296::AID-CPP262>3.0.CO;2-8)
- Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., Lee, J.-Y., & Podsakoff, N. P. (2003). Common method biases in behavioral research: A critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of Applied Psychology*, 88(5), 879–903. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.5.879>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model: Family quality of life and psychological well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>

- Probst, P., & Glen, I. (2011). TEACCH-based interventions for families with children with autism spectrum disorders: Outcomes of a parent group training study and a home-based child–parent training single case study. *Life Span and Disability, 14*(2), 111–138.
- Pyszkowska, A., & Wrona, K. (2021). Self-compassion, ego-resiliency, coping with stress and the quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *PeerJ, 9*, e11198.
<https://doi.org/10.7717/peerj.11198>
- Quatrosi, G., Genovese, D., Amodio, E., & Tripi, G. (2023). The quality of life among siblings of autistic individuals: A scoping review. *Journal of Clinical Medicine, 12*(3), 735.
<https://doi.org/10.3390/jcm12030735>
- Raber, M., Swartz, M. C., Santa Maria, D., O'Connor, T., Baranowski, T., Li, R., & Chandra, J. (2016). Parental involvement in exercise and diet interventions for childhood cancer survivors: A systematic review. *Pediatric Research, 80*(3), 338–346.
<https://doi.org/10.1038/pr.2016.84>
- Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2010). Social skills interventions for individuals with autism: Evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 149–166.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0842-0>
- Renford, N. G. R., Arulappan, J., Thomas, K. D. E., Karuppiah, K. M., Chinnathambi, K., & Thangaswamy, G. C. (2020). Quality of life of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder in Tamil Nadu, South India. *International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases, 10*(2), 57–64.
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment, 2011*.
<https://doi.org/10.1155/2011/395190>

- Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion Review*, 1(1), 60–85. <https://doi.org/10.1177/1754073908097189>
- Robert, M., Leblanc, L., & Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: Understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 168–177. <https://doi.org/10.1111/bld.12092>
- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Taylor, K., & Reid, R. (2003). Early intervention for behaviour problems in young children with developmental disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(3), 275–292. <https://doi.org/10.1080/1034912032000120453>
- Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T., & Warren, A. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1553–1566. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.001>
- Russell, K. M., & Ingersoll, B. (2021). Factors related to parental therapeutic self-efficacy in a parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder: A mixed methods study. *Autism*, 25(4), 971–981. <https://doi.org/10.1177/1362361320974233>
- Salvatore, S. (2015). *Psychology in black and white: The project of a theory-driven science*. IAP.
- Salvatore, S., De Luca Picione, R., Cozzolino, M., Bochicchio, V., & Palmieri, A. (2022). The role of affective sensemaking in the constitution of experience. The Affective Pertinentization Model (APER). *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 56(1), 114–132. <https://doi.org/10.1007/s12124-020-09590-9>
- Salvatore, S., & Freda, M. F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking. A psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New Ideas in Psychology*, 29(2), 119–135. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2010.06.001>

- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, I., Pastor-Cerezuela, G., & Tárraga-Mínguez, R. (2018). The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: A review study. *Papeles Del Psicólogo*, 39(1), 40–50.
- Savalei, V. (2019). A comparison of several approaches for controlling measurement error in small samples. *Psychological Methods*, 24(3), 352.
- Savarese, L., Freda, M. F., De Luca Picione, R., Dolce, P., De Falco, R., Alessio, M., Cancian, M., Franzese, A., Guarino, M. D., Perricone, R., Petraroli, A., Senter, R., Traverso, C., Zanichelli, A., Zito, E., & Bova, M. (2020). The experience of living with a chronic disease in pediatrics from the mothers' narratives: The clinical interview on parental sense of grip on the disease. *Health Psychology Open*, 7(2), 205510292097149. <https://doi.org/10.1177/2055102920971496>
- Schertz, H. H., & Odom, S. L. (2007). Promoting joint attention in toddlers with autism: A parent-mediated developmental model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1562–1575. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0290-z>
- Schiff, B. (2017). *A new narrative for psychology*. Oxford University Press.
- Schmitt, D. P., Alcalay, L., Allensworth, M., Allik, J., Ault, L., Austers, I., Bennett, K. L., Bianchi, G., Boholst, F., Cunen, M. A. B., Braeckman, J., Brainerd, E. G., Caral, L. G. A., Caron, G., Casullo, M. M., Cunningham, M., Daibo, I., De Backer, C., De Souza, E., ... Zupančič, A. (2004). Patterns and universals of adult romantic attachment across 62 cultural regions: Are models of Self and of Other pancultural constructs? *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 35(4), 367–402. <https://doi.org/10.1177/0022022104266105>
- Scott, T. M., & Cooper, J. T. (2017). Functional behavior assessment and function-based intervention planning: Considering the simple logic of the process. *Beyond Behavior*, 26(3), 101–104. <https://doi.org/10.1177/1074295617716113>

- Sechi, C., Lucarelli, L., & Vismara, L. (2021). Depressive symptoms and quality of life in a sample of Italian women with a diagnosis of fibromyalgia: The role of attachment styles. *Depression Research and Treatment*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/5529032>
- 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, 1547–1554. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2007). Adult attachment strategies and the regulation of emotion. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (Vol. 446, pp. 446–465). The Guilford Press.
- Smart, L. K. (2016). *Parenting self-efficacy in parents of children with autism spectrum disorders*. Brigham Young University.
- Smorti, A. (2020). *Telling to understand: The impact of narrative on autobiographical memory*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-43161-7>
- 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(3), 301–317. <https://doi.org/10.1177/1362361304045215>
- Sorrenti, L., Arena, J., Mafodda, A. V., & Filippello, P. (2021). Perception of well-being, predisposition to optimism, and quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 9(2). <https://doi.org/10.13129/2282-1619/MJCP-3022>
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Experimental designs using ANOVA* (Vol. 724). Thomson/Brooks/Cole Belmont.

- Thornton, T. (2010). Narrative rather than idiographic approaches as counterpart to the nomothetic approach to assessment. *Psychopathology*, 43(4), 252–261.
<https://doi.org/10.1159/000315124>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2015). Prosocial skills in young children with autism, and their mothers' psychological well-being: Longitudinal relationships. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 13, 25–31.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.01.001>
- Tronick, E., & Beeghly, M. (2011). Infants' meaning-making and the development of mental health problems. *American Psychologist*, 66(2), 107. <https://doi.org/10.1037/a0021631>
- Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C., & Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235–1242.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010>
- Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B. A., & Kainz, K. (2019). Preliminary efficacy of family implemented TEACCH for toddlers: Effects on parents and their toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2685–2698.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2812-7>
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. SAGE Publications India.
- van Bourgondien, M. E., & Schopler, E. (1996). Intervention for adults with autism. *Journal of Rehabilitation*, 62(1), 65.
- van Schalkwyk, G. I., & Dewinter, J. (2020). Qualitative research in the Journal of Autism and Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2280–2282. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04466-8>

- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Verbeke, W. J., Belschak, F., Ein-Dor, T., Bagozzi, R. P., & Schippers, M. (2018). Exploring the effect of attachment styles and winning or losing a status contest on testosterone levels. *Frontiers in Psychology, 9*, 1051. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01051>
- Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review, 33*(8), 940–953. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.07.005>
- Vivanti, G. (2022). What does it mean for an autism intervention to be evidence-based? *Autism Research, 15*(10), 1787–1793. <https://doi.org/10.1002/aur.2792>
- Volkmar, F. R., & Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet, 362*(9390), 1133–1141. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14471-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14471-6)
- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities, 107*, 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>
- Watson, D., Clark, L. A., Chmielewski, M., & Kotov, R. (2013). The value of suppressor effects in explicating the construct validity of symptom measures. *Psychological Assessment, 25*(3), 929–941. <https://doi.org/10.1037/a0032781>
- Weinfield, N. S., Sroufe, L. A., Egeland, B., & Carlson, E. (2008). Individual differences in infant-caregiver attachment: Conceptual and empirical aspects of security. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications, 2nd ed.* (pp. 78–101). The Guilford Press.
- Westman Aandersson, G., Miniscalco, C., & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected Autism Spectrum Disorder: Parents' experiences of society's support.

Neuropsychiatric Disease and Treatment, 13, 1783–1796.

<https://doi.org/10.2147/NDT.S134165>

WHO Quality of Life Assessment Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)

Wicks, R., Paynter, J., & Adams, D. (2019). Exploring the predictors of family outcomes of early intervention for children on the autism spectrum: An Australian cohort study. *Journal of Early Intervention*, 43(1), 3–23. <https://doi.org/10.1177/1053815119883413>

Yan, T., Hou, Y., & Deng, M. (2022). Direct, indirect, and buffering effect of social support on parental involvement among Chinese parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2911–2923.

<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05170-x>