

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI GENOVA
SCUOLA DI SCIENZE MEDICHE E FARMACEUTICHE
Corso di Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle
Professioni Sanitarie
Coordinatore: *Maria Matilde Inglese*



Applicazione del metodo CST-WHO (Caregiver Skill Training - World Health Organization) in ASL3: revisione della letteratura e analisi dello stress genitoriale su un campione di genitori di figli con autismo

Relatore
Irene Schiavetti

Candidato
Ana Daniela Fartade

Anno Accademico 2023-2024

INDICE

1. **Introduzione** - pag 3
2. **Stress genitoriale e autismo** - pag 3
3. **MhGAP e CST-WHO** - pag 5
 - 3.1 I disturbi del neurosviluppo in Italia - pag 6
 - 3.2 Prevalenza globale dell'autismo - pag 8
4. **Il programma CAREGIVER SKILL TRAINING - WORLD HEALTH ORGANIZATION** - pag 9
 - 4.1 Contenuti e struttura del programma - pag 9
 - 4.2 Cornice teorica di riferimento - pag 11
 - 4.3 Fedeltà dei criteri di attuazione - pag 13
 - 4.4 Analisi della letteratura: fattibilità, accettabilità e adattabilità - pag 14
5. **CST-WHO e Master Trainer in ASL3** - pag 19
 - 5.1 Formazione degli operatori - pag 20
 - 5.2 Organizzazione ed erogazione degli incontri - pag 21
 - 5.3 Descrizione dei questionari - pag 22
 - 5.3.1 Profilo Psicoeducativo - pag 22
 - 5.3.2 Parenting Stress Index - pag 24
 - 5.3.3 Childhood Autism Rating Scale - Questionnaire for Parents - pag 26
 - 5.3.4 Abilità Socio Comunicative del Bambino - pag 27
 - 5.4 Criteri di eleggibilità - pag 28
 - 5.5 Caratteristiche del campione - pag 29
 - 5.6 Analisi dei punteggi ai questionari - pag 31
 - 5.7 Discussione - pag 33
6. **Bibliografia** - pag 37

1. INTRODUZIONE

Negli ultimi anni, l'attenzione verso il benessere dei caregiver di bambini con autismo è cresciuta notevolmente, riconoscendo l'importanza del loro ruolo nel supporto e nella cura dei propri figli. La presente tesi si propone di esplorare l'applicazione del metodo CST-WHO (Caregiver Skill Training - World Health Organization) all'interno dell'ASL3 Genovese, un intervento progettato per fornire ai genitori le competenze necessarie per affrontare le sfide quotidiane legate alla gestione dell'autismo. Attraverso una revisione della letteratura esistente, si analizzeranno le evidenze riguardanti l'efficacia di questo metodo nel ridurre lo stress genitoriale e nel migliorare le competenze relazionali e comunicative nella diade genitore-bambino. Inoltre, verrà condotta un'analisi su un campione di genitori di figli con autismo, al fine di comprendere meglio le loro esperienze e le difficoltà che affrontano. L'obiettivo finale è quello di contribuire a una maggiore consapevolezza e supporto per le famiglie, promuovendo un approccio integrato e basato sull'evidenza per il miglioramento della qualità della vita dei caregiver e dei loro figli.

Lo stress genitoriale nell'autismo è un tema molto importante e delicato. I genitori di bambini con autismo spesso affrontano sfide uniche che possono portare a livelli elevati di stress. Questo stress può derivare da vari fattori, come la difficoltà nella comunicazione, le esigenze comportamentali particolari e la necessità di supporto educativo e terapeutico. Inoltre, i genitori possono sentirsi isolati o sopraffatti, specialmente se non hanno accesso a risorse adeguate o ad una rete di supporto. È fondamentale che i genitori si prendano cura di sé stessi e cerchino aiuto quando necessario, sia attraverso gruppi di supporto che con il contributo di professionisti della salute mentale.

2. STRESS GENITORIALE E AUTISMO

Il disturbo dello spettro autistico è una condizione dello sviluppo caratterizzata da carenze nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale e dall'esistenza di modelli limitati e ripetuti di comportamento, interessi o attività che possono continuare per tutta la vita. I genitori con bambini ASD (Autistic Spectrum

Disorder) hanno un ruolo chiave nella presa in carico dei loro bambini. Si trovano di fronte a problematiche assistenziali maggiori rispetto ai genitori di bambini a sviluppo tipico, come i costi elevati della terapia, difficoltà nella loro cura, difficoltà a trovare strutture di assistenza necessarie e adeguate, e difficoltà a mantenere stabile il proprio status socioeconomico. Se a queste problematiche si aggiungono anche quelle associate alla salute dei genitori, come stress, disturbi d'ansia, e alla qualità della vita, l'impatto negativo globale può essere ancora più maggiore e, in particolare, può influenzare la capacità di svolgere il proprio dovere genitoriale portando i bambini con ASD ad esprimere emozioni più negative. I genitori con bambini affetti da disturbi dello spettro autistico generalmente soffrono di scarse capacità di coping e di una compromessa qualità della vita. Alcune ricerche indicano che i genitori di bambini ASD hanno livelli di stress elevati, associati all'uso inefficace di strategie di coping e a una bassa qualità della vita. In particolare, è emerso che le strategie di coping adattivo sono correlate a una qualità della vita più elevata, mentre quelle disadattive sono correlate a una qualità della vita peggiore (Ni'matuzahroh et al., 2022).

Altri studi riguardano il maggiore coinvolgimento dei genitori nell'intervento e nella presa in carico dei bambini con ASD e confermano che questo può essere un modo per promuovere la loro qualità della vita, considerando che questo tipo di disturbo necessita di assistenza permanente nella vita quotidiana e che quest'ultima è fornita proprio dai familiari. Le difficoltà comportamentali, fisiologiche, relazionali e comunicative possono avere un impatto per lo più negativo sulla qualità della vita, arrivando anche a intaccare l'intero sistema familiare. Il coinvolgimento diretto del genitore nel piano di intervento del bambino può includere diverse attività, tra cui parent training, "compiti a casa", fino alla partecipazione all'implementazione dell'intervento. Sono state riscontrate numerose variabili associate a una qualità della vita inferiore e queste comprendono sia le caratteristiche genitoriali (p.e. essere madre, problemi di salute mentale dei genitori, strategie di coping disadattive dei genitori e basso senso di autoefficacia), sia le caratteristiche del bambino (p.e. problemi comportamentali, relazionali, emotivi, gravità dei sintomi), sia le caratteristiche dell'ambiente e quindi i fattori contestuali (p.e. basso status occupazionale, scarso

supporto sociale e professionale, mancanza di partecipazione ad attività di promozione della salute) (Musetti et al., 2021).

La salute mentale del genitore può essere influenzata dal ricevimento di una diagnosi di autismo proprio per le caratteristiche del disturbo e le necessità di assistenza, e questo può influenzare la relazione madre-bambino, importante fattore coinvolto nel benessere e nello sviluppo del bambino. I bambini con ASD possono essere meno responsivi e reattivi agli affetti genitoriali, mentre il genitore stesso può mostrare una modalità più direttiva, verosimilmente come adattamento al comportamento del bambino. Conseguentemente, alti livelli di stress genitoriale possono influenzare l'efficacia dell'intervento dei genitori nei confronti del proprio bambino, impedendone il progresso dello sviluppo del bambino dal punto di vista cognitivo, socio-emotivo, comunicativo. Gli interventi genitoriali che promuovono la reattività - ad esempio il parent-training, training sulle abilità socio-comunicative oppure sull'attenzione congiunta - hanno avuto il maggiore effetto positivo sulla relazione genitore-figlio e un effetto moderato sulla riduzione dello stress genitoriale complessivo (Kulasinghe et al., 2021).

Alcuni studi effettuati per determinare l'efficacia degli interventi cognitivi (CBI), interventi basati sulla consapevolezza e sulla terapia cognitivo-comportamentale, nel migliorare la salute e il benessere psicologico dei genitori di bambini con disabilità dello sviluppo hanno mostrato effetti positivi. Confrontando un gruppo attivo con un gruppo di controllo, questi interventi si sono dimostrati efficaci nel ridurre i livelli di stress, i sintomi depressivi, l'ansia e il disagio dei genitori, oltre a migliorare la relazione genitore-figlio (Sini Li et al., 2023).

3. MhGAP E CST-WHO

Nel 2009, l'OMS ha lanciato il Gap Action Program per la Salute Mentale (mhGAP). Il programma mira a colmare le lacune terapeutiche per i disturbi mentali, neurologici e dovuti all'uso di sostanze in tutto il mondo. I ritardi/disturbi dello sviluppo nei bambini piccoli sono identificati come una priorità di salute pubblica. Nell'ultima guida di intervento mhGAP, l'OMS e Autism Speaks hanno co-creato e raccomandato che il programma Caregiver Skills Training (CST) venga

ampiamente implementato per la gestione dei bambini con possibili sintomi di ASD, disabilità intellettive e disturbi pervasivi dello sviluppo, soprattutto nei paesi a basso e medio reddito.

I disturbi del neurosviluppo rappresentano una sfida significativa a livello globale, con una crescente necessità di migliorare l'accesso ai servizi, aumentare la consapevolezza e sviluppare politiche efficaci. È essenziale un approccio multidisciplinare che coinvolga professionisti della salute, educatori e famiglie per garantire un supporto adeguato e inclusivo per le persone con disturbi del neurosviluppo.

A livello globale, 52,9 milioni di bambini sotto i 5 anni soffrono di disabilità dello sviluppo, come disturbi sensoriali, disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico. Di questi, il 95% vive in paesi a basso e medio reddito e la maggior parte non ha accesso alle cure. Alla luce della crescente evidenza che i caregiver possono apprendere competenze per sostenere i propri figli nella comunicazione sociale e nel comportamento adattivo e per ridurre il loro comportamento problematico, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sviluppato un nuovo programma di formazione sulle competenze del caregiver (CST - Caregiver Skill Training). Il programma CST è progettato per essere fattibile, scalabile, adattabile e appropriato per l'implementazione in contesti con poche risorse da parte di operatori non-specialisti.

È destinato ad un pubblico globale ed è stato progettato per essere adattato al contesto culturale, socioeconomico, geografico e alle risorse disponibili. È attualmente in fase di test sul campo in più di 30 paesi in tutte le regioni del mondo.

3.1 I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO IN ITALIA

In Italia, i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva colpiscono quasi 2 milioni di bambini e ragazzi, vale a dire tra il 10 e il 20% della popolazione infantile e adolescenziale tra i 0 e i 17 anni, con manifestazioni molto diverse tra loro per tipologia, decorso e prognosi. L'incidenza di questi disturbi, tra cui disturbi dello spettro dell'autismo, disabilità sensoriali, disabilità intellettive, disturbi da

iperattività e disattenzione (ADHD), disturbi della comunicazione, risulta in aumento tale da vedere raddoppiato in meno di 10 anni il numero di casi che vengono seguiti dai servizi di neuropsichiatria infantile (ISS, 2022).

La situazione dei disturbi del neurosviluppo presenta diverse caratteristiche e sfide. I Servizi di Salute Mentale in Italia sono presenti, ma l'accesso agli stessi può essere disomogeneo. Alcune regioni, in particolare quelle del Nord, tendono ad avere servizi più sviluppati e accessibili rispetto a quelle del Sud, dove le risorse possono essere limitate. Le liste d'attesa per le valutazioni e i trattamenti possono essere lunghe, il che può ritardare l'intervento precoce, fondamentale per migliorare gli esiti a lungo termine per i bambini con disturbi del neurosviluppo. Un ulteriore aspetto riguarda anche la consapevolezza e la formazione riguardo ai disturbi, che nonostante siano in aumento tra i professionisti e tra le famiglie, si è di fronte allo stigma sociale persistente in alcune aree, influenzando la disponibilità delle famiglie a cercare aiuto. Anche dal punto di vista politico e legislativo sono presenti difficoltà che possono rappresentare una sfida nella realizzazione di politiche efficaci che garantiscano un supporto adeguato alle famiglie e ai loro bambini. Infine, alcune regioni hanno sviluppato piani di intervento specifici per questi disturbi, ma l'implementazione e il monitoraggio di tali piani possono essere incoerenti e disomogenei al livello nazionale e regionale.

La situazione di questi disturbi in Italia presenta sia progressi che sfide. È fondamentale continuare a lavorare per migliorare l'accesso ai servizi, aumentare la consapevolezza e garantire che le politiche siano efficaci e ben implementate. Un approccio integrato che coinvolga professionisti della salute, educatori e famiglie è essenziale per garantire un supporto adeguato e inclusivo per i bambini con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie.

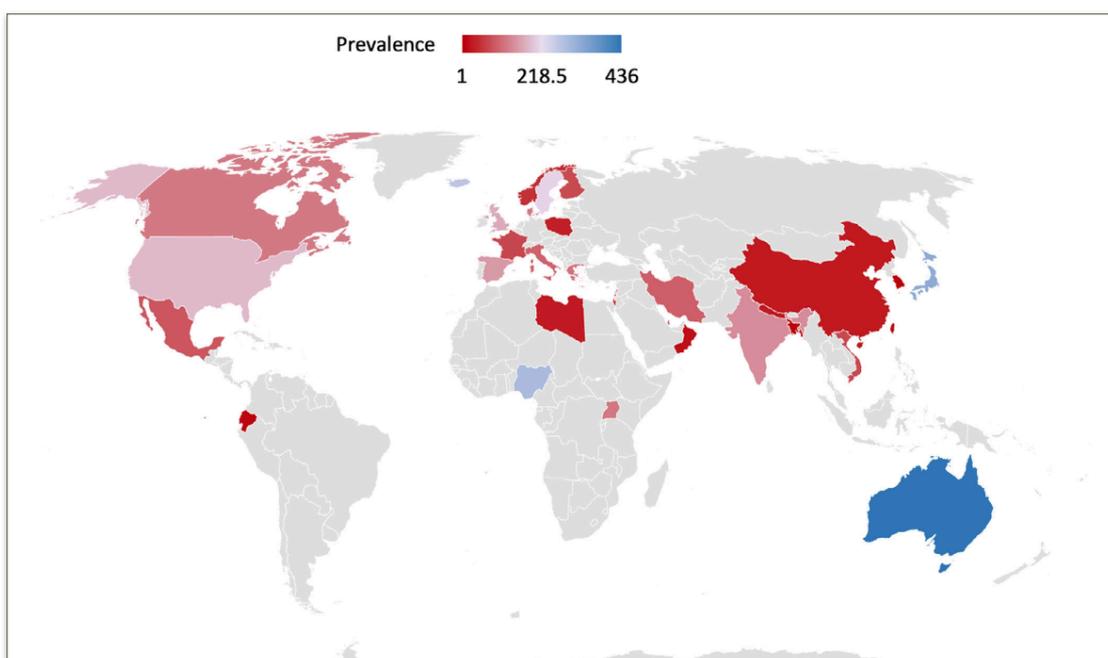
L'ASD impone un pesante onere sanitario alle comunità di tutto il mondo. La diagnosi precoce dell'ASD può ridurre l'incidenza dei disturbi dello sviluppo e migliorare le capacità comunicative dei pazienti. Pertanto, i politici sanitari devono essere consapevoli della prevalenza e della tendenza crescente dell'ASD per attuare una pianificazione e interventi adeguati per ridurre le conseguenze (Salari et al., 2022).

3.2 PREVALENZA GLOBALE DELL'AUTISMO

Le stime sulla prevalenza dell'autismo sono essenziali per informare le politiche pubbliche, aumentare la consapevolezza e sviluppare le priorità di ricerca.

Una ricerca del 2021 che esamina le ricerche effettuate dopo il 2012, indica una prevalenza globale dell'autismo che varia all'interno e tra le regioni con una prevalenza media di 100/10.000 (intervallo: da 1,09/10.000 a 436,0/10.000, vedi fig. 1), considerando l'impatto dei fattori geografici, etnici e socioeconomici sulle stime di prevalenza. Il rapporto mediano maschi-femmine era 4,2. La percentuale media di casi di autismo con disabilità intellettiva concomitante era del 33,0%. Le stime variavano, probabilmente riflettendo interazioni complesse e dinamiche tra modelli di consapevolezza della comunità, capacità di servizio, ricerca di aiuto e fattori sociodemografici. Le ipotesi che collegano i fattori che aumentano la probabilità di sviluppare l'autismo con variazioni nella prevalenza richiederanno ricerche con campioni ampi e rappresentativi e criteri diagnostici di autismo comparabili e metodi di ricerca dei casi nel tempo in diverse regioni del mondo. In tutto il mondo, a circa 1 bambino su 100 viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico. Le stime sulla prevalenza sono aumentate nel tempo e variano notevolmente all'interno e tra i gruppi sociodemografici (Zeidan et al., 2021).

fig.1 Prevalenza dell'autismo ogni 10.000 dal 2012 al 2021



4. IL PROGRAMMA CST-WHO

Il principale intento perseguito dall'OMS nello sviluppo del programma CST è stato il requisito che i destinatari dell'intervento siano bambini con difficoltà di sviluppo eterogenee e la possibilità di promuovere questo tipo di intervento da professionisti non specialisti in paesi soprattutto a basso e medio reddito. Il programma è stato progettato per essere centrato sulla famiglia ed avere la possibilità di essere integrato nei servizi socio-sanitari per la famiglia con costi di implementazione bassi. L'impulso per lo sviluppo del programma CST rientra nella Guida all'intervento mhGAP dell'OMS per disturbi mentali, disturbi neurologici e da uso di sostanze in ambito sanitario non specialistico. Tuttavia, al momento in cui è stata fatta questa raccomandazione, non esisteva alcun programma del genere liberamente disponibile per essere utilizzato, adattato e ampliato a livello globale. Questo, insieme ad un crescente interesse globale riflesso nella sanità mondiale, alle risoluzioni dell'Assemblea sulla salute mentale e agli sforzi globali e coordinati per la gestione dei disturbi dello spettro autistico, ha dato l'impulso all'OMS per sviluppare il CST per un pubblico globale.

Alcuni aspetti del programma sono stati attentamente considerati nella fase di progettazione dell'intervento: (a) coinvolgimento di altri caregiver e membri della famiglia che si occupano del bambino; (b) promozione del benessere dei caregiver e accettazione delle difficoltà del bambino come prerequisito per l'apprendimento di competenze; c) potenziali ostacoli all'accesso, compreso lo stigma; e (d) eterogeneità dei bambini, dei profili evolutivi e sanitari, con particolare riguardo all'alta prevalenza dei disturbi.

4.1 CONTENUTI E STRUTTURA

Per quanto riguarda la selezione degli obiettivi di intervento, il programma è stato progettato per mirare a:

- lo sviluppo del bambino, in particolare riguardo alla promozione della comunicazione sociale e delle capacità adattive e ridurre i comportamenti dirompenti e provocatori;

- il caregiver- con particolare attenzione alla relazione genitore-bambino;
- la partecipazione e l'inclusione del minore nelle attività quotidiane domestiche e comunitarie;
- il ruolo del caregiver, promuovendo la fiducia in se stessi e le capacità genitoriali e conoscenza, abilità di coping e benessere psicologico.

Il programma è stato progettato per includere nove moduli principali per ogni gruppo di sessioni mirate a formare i caregiver all'uso di strategie rivolte agli ambiti chiave del funzionamento del bambino e del caregiver integrati da tre visite a domicilio. Le visite domiciliari sono programmate prima della prima sessione di gruppo, prima della metà del programma e dopo l'ultima sessione di gruppo, con lo scopo di personalizzare l'intervento agli ambienti, agli obiettivi e ai bisogni individuali delle famiglie. Una delle principali raccomandazioni emerse dalla consultazione degli esperti è stata l'esigenza di rispondere adeguatamente ai bisogni eterogenei dei bambini e delle famiglie, dato l'ampio gruppo target. Per consentire l'adattamento dell'intervento ai bisogni dei bambini e delle famiglie, è stata ideata una triplice strategia: in primo luogo, le attività di definizione degli obiettivi sono state integrate in tutto il programma per garantire che l'intervento possa essere adattato al livello di sviluppo del bambino e alle priorità della famiglia ed essere flessibili man mano che il bambino progredisce. A tal fine, in occasione della prima visita domiciliare, l'operatore lavora insieme a ciascuna famiglia per identificare due "routine target" (opportunità semistrutturate di apprendimento e sviluppo) che corrispondono alle osservazioni dell'interventista sui bisogni del bambino e sul livello di sviluppo, tenendo conto delle priorità e attività quotidiane della famiglia. Queste routine target sono regolarmente rivisti durante il programma per garantire che continuino ad essere appropriate.

La seconda componente individualizzata del programma consiste in un coaching individuale fornito ai genitori sia durante le sessioni di gruppo, attraverso attività di gioco di ruolo, sia durante le visite a domicilio, durante l'interazione dal vivo con il bambino. L'allenamento facilita l'apprendimento delle strategie di intervento insegnate durante le sessioni di gruppo, assicurandosi che il caregiver riceva un feedback clinicamente sensibile e personalizzato che lo aiuti concretamente a sviluppare quelle abilità e competenze alle particolari esigenze del bambino.

4.2 CORNICE TEORICA DI RIFERIMENTO

Il fondamento teorico e la metodologia del programma sono supportate da principi di analisi comportamentale applicata, scienza dell'evoluzione, interventi di comunicazione sociale, genitorialità positiva, e metodi di auto-cura. Gli obiettivi primari del programma sono definiti come aumento della comunicazione spontanea non verbale e verbale e aumento del tempo dedicato all'impegno condiviso, mentre gli obiettivi secondari includono la riduzione del comportamento problematico del bambino, il miglioramento del caregiver nella capacità di affrontare il problema, il benessere psicologico e il miglioramento del funzionamento della famiglia. Il programma è stato sviluppato con un ulteriore obiettivo di facilitare la riduzione dello stigma nei confronti delle persone con problemi di sviluppo disturbati e promuovere una maggiore inclusione e comunità partecipazione di questi bambini.

Il filo conduttore per raggiungere gli obiettivi del programma è la trasformazione delle attività comuni in una regolare condivisione con il caregiver e routine infantili che diventano opportunità di apprendimento e sviluppo. I caregiver sono incoraggiati a praticare l'interazione con il bambino all'interno di entrambe le "routine domestiche" (impostazione all'interno attività svolte regolarmente, come mangiare, vestirsi, prendersi cura di animali, fare il riordino e recarsi in comunità per fare commissioni, andare a prendere i fratelli o godersi la vita all'aria aperta) e "fare routine" con giocattoli e materiali riciclati (ad esempio bicchieri o scatole di cartone) facilmente accessibili alla famiglia. Nel corso del programma, agli operatori sanitari vengono insegnate le strategie di intervento derivate dai principi del comportamento evolutivo naturalistico e interventi e principi di analisi comportamentale applicata per disturbi dello sviluppo neuropsichico. I *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions*, che includono JASPER (Joint Attention Symbolic Play Engagement) e i PRT (Pivotal Response Treatment), sono metodi di intervento derivati dai principi dell'apprendimento comportamentale e dalla scienza dello sviluppo. Il nucleo del programma CST è quindi, da un lato, il principio evolutivo secondo cui lo sviluppo dei bambini è favorito all'interno della finestra evolutiva appropriata, e affettivamente ricco di contesti di apprendimento.

All'interno di tale quadro, tali contesti diventano opportunità di apprendimento in

cui l'adulto segue le scelte del bambino di materiali e attività, risponde prontamente e si espande la comunicazione del bambino, trasformando attivamente le attività, motivando il gioco o la routine della vita quotidiana, con un'enfasi sull'assunzione del turno, sull'affetto e sull'adeguatezza dello sviluppo materiali e compiti. D'altra parte, il CST utilizza tecniche di insegnamento incidentale che incorporano elementi della scienza di apprendimento compreso il modellamento, il concatenamento, la task analysis, la guida e rinforzo differenziale nel contesto dello stimolo naturale, componente degli ambienti quotidiani. Tali tecniche di insegnamento vengono utilizzate in ambiente naturalistico, insieme all'uso di ricompense naturali, al seguire gli interessi e l'intento dei bambini, e rinforzo delle approssimazioni e tentativi comunicativi. Durante il programma vengono insegnate anche strategie per l'analisi funzionale del comportamento, a supporto della regolazione del bambino.

Vengono discusse e sperimentate anche strategie ambientali per supportare il coinvolgimento del bambino nella relazione, per promuovere la comunicazione spontanea, e per ridurre il comportamento disregolato o provocatorio, come per esempio, la postura frontale e al livello del bambino con l'attività da svolgere in mezzo a loro, offrire visivamente delle scelte appropriate al suo livello di sviluppo, organizzazione degli spazi con riduzione del materiale presente al fine di limitare le distrazioni, controllando l'accesso ai materiali di interesse e che richiedono aiuto, oppure che sono visibili ma non raggiungibili. Questi accorgimenti nel setting domestico sono volti ad implementare la partecipazione attiva e spontanea del bambino.

Questo approccio facilita il coinvolgimento del genitore poiché le tecniche di insegnamento naturalistiche possono essere facilmente implementate nel contesto familiare, trasformando le attività di vita quotidiana (pasti, doccia, uscite, etc.) in opportunità di apprendimento per il bambino con una chiara strutturazione della routine avente un suo specifico target di insegnamento. L'esposizione del bambino a molteplici opportunità di apprendimento della stessa abilità e in differenti contesti è predittore di maggiore generalizzazione delle competenze, tolleranza verso gli stimoli distraenti presenti nell'ambiente reale, e riduzione della necessità di ricevere prompting.

Come è già stato detto, i genitori di bambini con autismo sperimentano maggiore stress rispetto ai genitori di bambini a sviluppo tipico, e lo stress può influenzare gli outcome sul bambino. A questo proposito il programma enfatizza l'importanza del prendersi cura di sé, inserendo all'inizio di ogni sessione, un breve esercizio di rilassamento mindfulness; questa parte si basa su strategie empiricamente dimostrate basate sul *Positive Parenting* e *Acceptance and Commitment Therapy*.

Il programma include anche dimostrazioni pratiche in cui i facilitatori mostrano le strategie "in diretta", enfatizzando anche il linguaggio positivo ed entusiasta che può aiutare a mantenere il coinvolgimento del bambino, l'utilizzo di un linguaggio semplice, in linea con il livello di sviluppo linguistico del bambino, la strategia dell'attesa e dell'osservazione dell'intento del bambino, il rimanere in silenzio per cogliere la comunicazione del bambino che può essere fatta di gesti, suoni, sguardi, parole; alla fine di ogni sessione il genitore può discutere sia con il facilitatore sia con gli altri genitori le modalità in cui organizzerà l'ambiente e le routine a casa, e come applicherà queste modalità nella vita quotidiana.

4.3 FEDELTA' DEI CRITERI DI ATTUAZIONE

I professionisti designati per ricevere la formazione CST-WHO e diventare MasterTrainer affrontano una cospicua formazione che include il raggiungimento di precise misure di fedeltà nell'attuazione del metodo, in linea con tutti gli interventi evidence-based. I formatori del CST Team hanno utilizzato la *Enhancing Assessment of Common Therapeutic Adapted* e la *Adult/Child Interaction Fidelity Scale* (WHO-CST Team, non pubblicate). La prima include la valutazione della padronanza delle strategie sia nel spiegarle al genitore, sia nel illustrarle nella pratica, la facilitazione delle discussioni di gruppo, le abilità di coaching al genitore durante i role play, capacità di riformulare sensibilmente le riflessioni e di fornire feedback costruttivi. Le valutazioni avvenivano attraverso la visualizzazione delle registrazioni delle singole sessioni. La seconda valutazione prevedeva la registrazione di video di 15 minuti delle visite domiciliari e delle interazioni strutturate con il bambino.

L'aderenza e la fedeltà di attuazione dell'intervento è parte attiva degli outcome positivi del bambino, per cui viene data spiccata importanza all'assessment in ogni fase dell'implementazione sul campo.

4.4 ANALISI DELLA LETTERATURA: fattibilità, accettabilità e adattabilità

Sono molteplici gli studi effettuati sulla fattibilità, accettabilità e sostenibilità in varie parti del mondo, nonché sugli outcome primari e secondari quindi sull'efficacia sul bambino, sul genitore e nella relazione genitore-bambino.

In uno studio recente (Salomone et al., 2021) i genitori di bambini con ASD (N = 86; età media 44,8 mesi; 67 ragazzi) sono stati randomizzati al Caregiver Skills Training (CST) dell'OMS erogato in contesti sanitari pubblici in Italia o al trattamento potenziato "as usual". I risultati primari in cieco erano rappresentati dai punteggi di cambiamento della gravità dell'autismo e del coinvolgimento durante l'interazione caregiver-bambino 3 mesi dopo l'intervento. Il programma CST è stato altamente accettabile per gli operatori sanitari ed è stato erogato in modo fattibile da medici locali formati. È emerso anche un ampio e significativo effetto sulle abilità dei genitori a supporto dell'impegno congiunto e un effetto significativo più ridotto sul flusso dell'interazione. I cambiamenti attesi nella gravità dell'autismo infantile e nell'impegno congiunto non hanno raggiunto la significatività statistica. L'analisi dei risultati secondari ha mostrato un effetto significativo sullo stress genitoriale, sull'autoefficacia e sui gesti dei bambini.

Uno studio di fattibilità e accettabilità del OMS-CST è stato effettuato nei servizi pubblici di Neuropsichiatria Infantile in Italia. Dopo un processo di adattamento formativo e un'implementazione pre-pilota, il programma è stato sperimentato in sei centri. I caregiver di bambini (2-5 anni) con disturbo dello spettro autistico sono stati randomizzati al Caregiver Skills Training (n=43) o al trattamento "as usual" (n=43). Le esperienze dei professionisti e degli operatori sanitari nel braccio di trattamento sono state esaminate con focus group e questionari. Il programma è stato ampiamente considerato accettabile, pertinente e fattibile, considerando le modalità di erogazione del programma, i materiali e i bisogni dei genitori (Salomone et al., 2022).

Un ulteriore studio ha verificato la fattibilità, accettabilità ed efficacia del programma CST erogato in modalità virtuale rispetto ad uno erogato in presenza, confrontando i metodi con il trattamento "as usual". Il CST virtuale è stato fornito con elevati livelli di integrità, ma ha ricevuto valutazioni inferiori in alcune dimensioni di accettabilità e fattibilità valutate dal caregiver e dal facilitatore. L'analisi qualitativa ha identificato sia i benefici (flessibilità, comodità, utilità clinica) che le sfide (problemi tecnologici, distrazione dai membri della famiglia, distanza emotiva). Il CST virtuale e di persona ha migliorato significativamente di più la competenza del caregiver rispetto al TAU; non ci sono stati altri effetti significativi (Ferrante et al., 2022).

Altri studi sono stati effettuati in altri paesi. In India, un recente studio effettuato nel 2023, che ha visto coinvolti 22 caregiver di bambini con difficoltà nella comunicazione sociale con età compresa tra 2 e 9 anni, ha dimostrato un certo grado di fattibilità del programma nei paesi a basso reddito. Alti tassi di partecipazione dei caregiver agli incontri, la fedeltà degli operatori non-specialisti al programma e la competenza dei supervisor (MasterTrainer del CST Team) sono state variabili nella determinazione degli effetti ottenuti. Lo studio pre-post ha mostrato un miglioramento delle competenze e delle conoscenze riferite dal caregiver, riduzione dello stress parentale, migliori risultati di sviluppo del bambino sulla comunicazione e sull'interazione sociale e nei comportamenti adattivi (Sengupta et al., 2023).

A Hong Kong è stato effettuato uno studio pre-post allo scopo di analizzare la fattibilità, l'accettabilità e i benefici del programma CST-WHO nel contesto di un paese ad alto reddito. Le valutazioni sono state qualitative e quantitative con questionari e supervisioni degli stakeholders. In seguito alla consultazione degli stakeholders, i risultati hanno restituito un programma accettabile per la comunità locale ma non ancora del tutto fattibile. Il programma in paesi ad alto reddito richiede un ridimensionamento e un'ulteriore valutazione della sua implementazione in contesti comunitari reali, sia per quanto riguarda i caregiver sia per gli operatori eroganti. (Wong et al., 2022).

Uno studio RCT in Hong Kong, durante la pandemia Covid-19, ha reclutato 130 coppie di genitori-bambini con disturbo dello spettro autistico che sono state randomizzate in due gruppi allo scopo di confrontare i cambiamenti per quel che

riguarda le competenze, le conoscenze e le pratiche del caregiver quando interagiscono con i loro bambini. Secondo l'Ufficio per l'Istruzione di Hong Kong, il numero di studenti con diagnosi di ASD nelle scuole pubbliche tradizionali è aumentato da 2.050 nel 2010 a 8.710 nel 2018. Inoltre, al 24% dei 22.980 studenti della scuola primaria con bisogni educativi speciali è stato diagnosticato un ASD nel 2018. Lo studio non è stato portato avanti a causa di un massivo drop-out dei partecipanti dovuto all'arrivo della pandemia, che, seppur atteso, ha influenzato lo svolgimento dello studio (Wong et al., 2022).

Il meccanismo di effetto del CST-WHO è stato studiato anche attraverso l'analisi di uno studio RCT pilota condotto in contesti comunitari. I partecipanti sono stati 86, randomizzato in due gruppi di cui uno ha ricevuto la formazione CST, l'altro ha proseguito con il trattamento abituale. I risultati primari, misurati a T1, T2 e T3, sono derivati dalla codifica delle interazioni di gioco libero tra caregiver e bambino, da una breve osservazione del comportamento socio-comunicativo (BOSCC) e dalla scala JERI (Joint Engagement Rating Inventory). Al T3, dopo 3 mesi dall'intervento, sono stati osservati effetti positivi del trattamento principale per le abilità di supporto all'interazione e per il flusso dell'interazione, in mancanza di cambiamenti significativi nei risultati del bambino riguardanti i comportamenti fenotipi autistici, il coinvolgimento e disponibilità ad interagire. Questo studio ha ipotizzato che l'intervento porterebbe a un miglioramento di tutti i risultati del bambino e della diade attraverso un aumento delle capacità del caregiver a supporto dell'interazione; di fatto, l'effetto dell'intervento è stato significativamente influenzato dal cambiamento nelle competenze del caregiver. La loro partecipazione all'intervento ha aumentato le capacità del caregiver e hanno contribuito ai miglioramenti nel flusso dell'interazione, nel comportamento fenotipico dell'autismo, nell'impegno congiunto e nella disponibilità a interagire (Settanni et al., 2024).

Per quanto riguarda l'efficacia dei programmi di formazione sulle competenze dei genitori, compresi gli interventi mediati dai genitori di individui con disturbi del neurosviluppo, una revisione ha selezionato tre outcome per il bambino (sviluppo del bambino, comportamento adattivo, e comportamenti problema) e tre outcome per i genitori (competenza genitoriale e conoscenza, benessere psicologico, e relazioni interpersonali). I risultati hanno visto una

riduzione dei comportamenti problema e maggiori riscontri nello sviluppo del bambino, ma non ci sono stati significativi cambiamenti nel comportamento adattivo. I genitori hanno mostrato miglioramenti nella competenza genitoriale e acquisizione di conoscenze e nelle relazioni interpersonali e familiari. Il programma CST ha mostrato efficacia nell'intervento sul genitore e sul bambino, per cui questo tipo di intervento dovrebbe essere considerato quando si effettua una presa in carico di un bambino con disturbo del neurosviluppo e della sua famiglia (Reichow et al., 2024).

Un ulteriore studio di valutazione della fattibilità e accettabilità dell'implementazione del programma di formazione sulle competenze dei caregiver dell'OMS-CST è stato effettuato ad un gruppo di caregiver online in modalità sincrona nelle zone rurali del Missouri, zone caratterizzate dalla difficoltà di accesso ai servizi e dai lunghi tempi di viaggio. In quest'ottica, la telemedicina può essere una modalità di erogazione alternativa con il potenziale di ridurre le barriere all'accesso ai servizi. I genitori hanno seguito i 9 incontri e le 3 visite domiciliari in modalità sincrona attraverso l'utilizzo di internet. I risultati hanno visto un miglioramento delle capacità comunicative sia in frequenza che in impatto, mentre i comportamenti atipici sono diminuiti. Per quanto riguarda i genitori, soltanto la fiducia nelle proprie capacità e il senso di competenza dei genitori hanno mostrato un positivo cambiamento. Il programma OMS-CST risulta quindi fattibile tramite la telemedicina in ambienti rurali degli SUA. I caregiver hanno trovato le strategie facili da seguire, hanno incorporato il programma nella loro routine familiare e hanno apprezzato gli incontri di gruppo che hanno permesso loro di entrare in contatto con altre famiglie. Una PMI come l'OMS-CST, con adattamenti culturali e linguistici e una maggiore accessibilità tramite la telemedicina, svolge un ruolo essenziale nel colmare il divario terapeutico e nel dare potere a chi si prende cura dei bambini autistici (Montiel-Nava et al., 2022).

L'autismo e altre disabilità dello sviluppo sono comuni nei paesi a basso e medio reddito. L'OMS ha sviluppato il programma di formazione sulle competenze del caregiver per rispondere alle esigenze delle famiglie con bambini con disabilità dello sviluppo a livello globale.

In Etiopia, uno studio ha esplorato l'accettabilità e la fattibilità del programma di formazione sulle competenze del caregiver facilitato da non

specialisti nelle zone rurali dell’Etiopia, dove fattori contestuali come la povertà, lo stigma e il basso livello di alfabetizzazione possono influenzare l’erogazione della formazione. Sono state condotte interviste approfondite con i caregiver e quattro focus group con facilitatori non specializzati in due test-pilota del programma di formazione sulle competenze del caregiver. I risultati hanno suggerito che i partecipanti hanno percepito il programma di formazione sulle competenze del caregiver come accettabile e rilevante per il loro contesto, ma hanno suggerito alcune modifiche per migliorare il programma. I resoconti dei caregiver hanno mostrato che la facilitazione da parte di non specialisti era accettabile; i facilitatori hanno sottolineato l'importanza della supervisione durante tutto il programma. I partecipanti hanno indicato che la visita domiciliare e le modalità di formazione di gruppo erano accettabili e fattibili. I facilitatori hanno indicato che alcuni argomenti del programma di formazione sulle competenze del caregiver erano difficili da spiegare ai caregiver; il concetto di gioco formalizzato tra caregiver e bambino era particolarmente estraneo ai caregiver. La mancanza di giocattoli disponibili ha reso difficile praticare alcuni degli esercizi di formazione del programma sulle competenze del caregiver. Questi risultati possono avere rilevanza per l’erogazione non specialistica del programma di formazione sulle competenze del caregiver e di altri interventi mediati dai genitori in contesti con scarse risorse (Zerihun et al., 2023).

Prendersi cura di bambini con ritardi dello sviluppo o disabilità pone uno stress significativo sui caregiver, che è spesso esacerbato in contesti con scarse risorse. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sviluppato un corso di formazione sulle competenze del caregiver per famiglie di bambini con ritardi o disabilità dello sviluppo, che comprende un modulo di tre sessioni sul benessere del caregiver basato sulla terapia dell'accettazione e dell'impegno, che mira ad aiutare i caregiver a sviluppare flessibilità psicologica (cioè la capacità di concentrarsi sul momento presente, fare spazio a pensieri ed emozioni difficili e impegnarsi in azioni guidate da valori che arricchiscono la propria vita). Abbiamo indagato se questo breve programma per il benessere dei caregivers fosse fattibile, accettabile e avesse contribuito a risultati positivi per i genitori in una città rurale del Sud Africa. L'intervento è stato adattato al contesto locale utilizzando un approccio partecipativo. L'adattamento “Well-Being for Caregivers” del modulo

Caregiver Skills Training. Caregiver Wellbeing dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è stato poi erogato da facilitatori qualificati a un gruppo di 10 caregiver in tre sessioni settimanali di 2 ore. La maggior parte dei caregiver erano single e disoccupati. Il feedback dei facilitatori, dei caregiver e degli osservatori è stato ottenuto prima, durante e dopo il programma. I risultati suggeriscono che questo breve programma si dimostra promettente come intervento fattibile e accettabile, che potrebbe portare a un miglioramento del benessere dei genitori e della salute mentale nelle comunità del Sud Africa (Schlebusch et al., 2024).

Il team CST-Taiwan ha avviato la sperimentazione sul campo preliminare nel 2017 e ha sviluppato il progetto per servire le famiglie in varie località. Lo studio ha delineato gli adattamenti e la promozione della CST-Taiwan, ha determinato l'efficacia del programma nella fase promozionale, in termini di risultati per il caregiver e per il bambino, e ha esaminato il mantenimento dei suoi effetti. I materiali, la consegna e la procedura di formazione dei facilitatori del CST originale sono stati adattati a Taiwan. I dati quantitativi hanno indicato che CST-Taiwan è un programma promettente, che ha influenzato positivamente la conoscenza e la fiducia dei caregiver e ha ridotto la gravità dei sintomi autistici dei bambini. I risultati del follow-up a 3 mesi hanno suggerito che gli effetti persistevano. Pertanto, CST-Taiwan e le sue strategie promozionali sono fattibili ed efficaci (Seng et al., 2022).

5. CST-WHO e Master Trainer in ASL3

Il metodo CST-WHO è stato presentato dall'Istituto Superiore della Sanità al Responsabile della Formazione di A.Li.S.a. all'inizio dell'anno 2023. I responsabili scientifici dell'ISS e il Team CST dell'Università Bicocca-Milano hanno delineato una formazione nazionale "a cascata" che avrebbe coinvolto diverse Regioni italiane, tra cui anche la Liguria. Per ogni regione sono state scelte, anche in base alla pregressa esperienza teorico-pratica con l'autismo, due figure: una figura riabilitativa tra neuropsicomotricista, logopedista ed educatore professionale, e una figura medica tra cui uno psicologo-psicoterapeuta o un neuropsichiatra infantile. Le coppie così formate avrebbero seguito una cospicua e precisa

formazione (vedi paragrafo dedicato), basata sugli assunti teorici del metodo e sull'applicazione delle strategie con famiglie e bambini, e avrebbero erogato il primo ciclo di incontri con i genitori, il gruppo-pilota, sotto la supervisione del team CST di Milano-Bicocca. Al termine del percorso (gennaio 2024), le due figure professionali sarebbero diventate Master Trainer (MT) per la Liguria, proseguendo, con progressiva autonomia, la formazione a cascata di ulteriori coppie di operatori nei servizi sul proprio territorio, dapprima a livello provinciale, e in seguito, a livello regionale.

La coppia MT per la Liguria è, quindi, costituita dalla sottoscritta e dalla psicologa dott.ssa Villa, con sede di lavoro nel DSS11 ed entrambe appartenenti al già esistente Polo Autismo Sovrazonale ASL3, diretto dalla dott.ssa Pintaudi, neuropsichiatra infantile.

Dopo aver concluso la formazione come MT, è susseguita un'organizzazione minuziosa allo scopo di proseguire la formazione includendo altri professionisti nei vari distretti socio-sanitari di ASL3. A marzo 2024 sono state formate altre 2 coppie che, in seguito alla formazione teorico-pratica, hanno erogato in autonomia nel proprio distretto di appartenenza gli incontri con i genitori, le visite a casa e il lavoro di coaching al caregiver. Le due coppie erano composte da due educatori professionali e due psicologi appartenenti al DSS11 e DSS10. Attualmente, le coppie sono autonome nell'erogazione dei gruppi CST nel proprio servizio di appartenenza.

5.1 FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

Il processo di formazione per il programma CST-WHO è articolato. Esso prevede lo studio dei manuali dedicati ad ogni sessione, delle strategie da implementare e padroneggiare con il bambino e con il genitore, e richiede un'attenta pianificazione e organizzazione per quello che riguarda le visite a casa e la programmazione degli incontri.

Dal punto di vista organizzativo, la formazione inizia con la definizione di un piano che include la selezione dei formatori, la scelta delle famiglie, la pratica con i bambini, la programmazione delle sessioni e la logistica necessaria per accogliere i

partecipanti. È fondamentale stabilire un calendario che tenga conto delle disponibilità delle famiglie e dei formatori, allo scopo di garantire una partecipazione ottimale.

I formatori dedicano un tempo significativo allo studio dei manuali forniti dal CST-WHO. Questo passaggio è cruciale per comprendere a fondo le teorie e le pratiche del metodo, nonché per familiarizzare con le strategie specifiche da insegnare ai genitori. La preparazione teorica consente ai formatori di rispondere in modo efficace alle domande e alle esigenze dei partecipanti.

Ogni sessione di formazione richiede un'attenta preparazione. I formatori devono pianificare le attività, i materiali didattici e le modalità di interazione con i genitori. Questo processo può richiedere diverse ore di lavoro, poiché è importante adattare il contenuto alle specifiche esigenze delle famiglie coinvolte.

Una delle sfide principali è la difficoltà nel reperire le famiglie idonee a partecipare al programma. Le motivazioni possono variare, da impegni familiari a preoccupazioni riguardo alla partecipazione. È fondamentale sviluppare strategie di comunicazione efficaci per coinvolgere i genitori e spiegare i benefici del programma.

Durante le sessioni, i formatori insegnano strategie pratiche sia per il genitore che per il bambino. Questo include tecniche di gestione del comportamento, attività di gioco e modalità di comunicazione. L'apprendimento avviene attraverso simulazioni e role-playing, che permettono ai genitori di mettere in pratica quanto appreso in un ambiente sicuro.

Un aspetto chiave della formazione è l'acquisizione di competenze nel coaching e nel counselling. I formatori devono essere in grado di supportare i genitori non solo con informazioni pratiche, ma anche con un approccio empatico e motivante. Questo richiede una formazione specifica su come ascoltare attivamente e fornire feedback costruttivo.

Infine, è essenziale un coordinamento continuo con l'attività clinica. I formatori devono collaborare con professionisti della salute mentale e altri specialisti per garantire che le strategie insegnate siano integrate nel piano di trattamento globale del bambino. Questo approccio multidisciplinare assicura che le famiglie ricevano un supporto completo e coerente.

5.2 ORGANIZZAZIONE ED EROGAZIONE DEGLI INCONTRI

Nel presente lavoro di ricerca, il programma CST-WHO è stato erogato nel periodo marzo-luglio 2024. È stata condotta una selezione accurata del campione di genitori, basata su precisi criteri di eleggibilità, al fine di garantire la rappresentatività e la rilevanza dei dati raccolti. I genitori selezionati hanno partecipato attivamente a un programma strutturato che prevedeva nove incontri formativi, durante i quali sono stati forniti strumenti e strategie per affrontare le sfide quotidiane legate alla cura di figli con autismo. Inoltre, sono state effettuate tre visite domiciliari per osservare direttamente le dinamiche familiari e fornire supporto personalizzato.

Per valutare l'efficacia dell'intervento, i partecipanti hanno compilato questionari sia prima dell'inizio del programma (pre-intervento) che al termine dello stesso (post-intervento), consentendo così un'analisi comparativa dei cambiamenti nel livello di stress genitoriale e nelle competenze acquisite, nonché dei cambiamenti nel bambino. Questi dati sono stati fondamentali per comprendere l'impatto del metodo CST-WHO sull'esperienza dei genitori e per identificare aree di miglioramento nel supporto offerto.

5.3 DESCRIZIONE DEI QUESTIONARI

5.3.1 Profilo Psicoeducativo PEP-3

Il Profilo Psicoeducativo (PEP-3), che fa parte dei materiali TEACCH per la valutazione e l'intervento psicoeducativo individualizzato per bambini di età compresa tra 2 e i 7 anni e 6 mesi con disturbo dello spettro autistico, è stata studiata per valutare le disomogeneità di apprendimento, i punti di forza e di debolezza che caratterizzano lo spettro autistico e le disabilità di sviluppo correlate. Il test fornisce informazioni sui livelli di sviluppo e utili indicazioni per la diagnosi e per determinare il livello di gravità. È uno strumento standardizzato che può fornire dati molto utili sia per quanto riguarda il confronto delle prestazioni del

singolo bambino ai vari subtest, sia per quanto riguarda il confronto delle prestazioni del bambino con dati del campione normativo di bambini a sviluppo tipico. Può essere utile anche per valutare gli effetti degli interventi educativi e clinici, nonché per confrontare i profili di apprendimento di un bambino nel tempo con studi longitudinali e rappresentare graficamente i cambiamenti nei comportamenti disadattivi.

La valutazione offre informazioni provenienti da due importanti fonti tra loro complementari. La prima è una scala standardizzata, con criteri normativi, studiata per valutare lo sviluppo della comunicazione e delle abilità motorie e la presenza di comportamenti disadattivi in bambini che hanno, o per quali c'è il dubbio che abbiano, autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. La seconda fonte è una procedura informale usata per ottenere informazioni utili dai genitori o da altre persone che si prendono cura del bambino.

I genitori, o chi si prende cura del bambino, completano il Questionario basandosi sulle loro osservazioni quotidiane. Queste osservazioni sono particolarmente importanti nel momento in cui i genitori sono membri dell'équipe per il trattamento. La credibilità delle stime dei genitori sui livelli di sviluppo dei loro bambini nelle aree funzionali è stata stabilita per la prima volta da Schopler e Reichler (1972). Nei loro studi è stato dimostrato che le valutazioni dei genitori sui livelli di sviluppo dei loro bambini erano correlate positivamente con i punteggi del test.

Il questionario per i genitori contiene due sezioni in cui il genitore fa una stima dell'attuale livello di sviluppo del proprio bambino in alcune aree e il grado di problemi presentati dal bambino in diverse categorie diagnostiche.

In particolare, il Questionario contiene 3 subtest:

- **Comportamenti problema:** è composto da 10 item e misura i comportamenti che si verificano con frequenza all'interno dello spettro autistico come le difficoltà a stabilire il contatto oculare, ritardo nel linguaggio e linguaggio ripetitivo o peculiare. I punteggi di questo subtest sono segnati dal genitore in base alla valutazione del proprio bambino con il punteggio=2 quando l'item *non è un problema*, con il punteggio=1 quando l'item rappresenta *un problema lieve/moderato*, e con il punteggio=0 quando l'item rappresenta *un problema grave*.

- **Autonomia personale:** è composto da 13 item e considera libelli di abilità che riguardano l'andare in bagno, mangiare, bere, vestirsi e dormire. Alcuni di questi comportamenti possono essere mostrati solo a casa piuttosto che a scuola o possono essere espressi in modo diverso dal bambino a seconda delle circostanze e delle aspettative nei diversi luoghi. I punteggi per questi item sono distribuiti su 3 righe, per cui la prima riga corrisponde a 2, la seconda riga a 1 e la terza riga a 0.
- **Comportamento adattivo:** è composto da 15 item e considera le interazioni del bambino con i compagni, le attività, gli oggetti e le altre persone. Fornisce informazioni utili nel gestire il comportamento del bambino a scuola e negli spostamenti da casa. I punteggi per questi item sono distribuiti su 3 righe, per cui la prima riga corrisponde a 2, la seconda riga a 1 e la terza riga a 0.

I punteggi grezzi ricavati verranno segnati nella apposita sezione dedicata del protocollo di notazione e corrisponderanno a specifici ranghi percettivi che indicano la percentuale dei soggetti del campione di standardizzazione con autismo che si trova a livello o al di sotto di uno specifico punteggio grezzo. I ranghi percentuali possono rientrare in analisi supplementari a scopo di ricerca.

I ranghi percentuali maggiori di 89 rientrano nel range di un livello adattivo/di sviluppo adeguato, quelli compresi tra 75 e 89 si situano nel range di un livello adattivo/di sviluppo lieve per bambini nel campione di standardizzazione con autismo, quelli compresi tra 25 e 74 sono nel livello adattivo/di sviluppo moderato e quelli al di sotto di 25 sono nel livello adattivo/di sviluppo grave. Insieme ai ranghi percettivi, i livelli di sviluppo relativi ai singoli subtest della scala di valutazione, riflettono il grado in cui i fattori di autismo interferiscono o compromettono il funzionamento di sviluppo e di adattamento del bambino.

5.3.2 Parenting Stress Index

Il *Parenting Stress Index - 4* (PSI-4) è uno strumento che mira all'identificazione precoce di sistemi "bambino-genitore" stressanti, in linea con la ricerca sullo sviluppo dei disturbi del comportamento in età evolutiva che suggerisce la presenza di caratteristiche eccessivamente stressanti del bambino

come uno dei maggiori fattori che contribuiscono allo sviluppo dei disturbi del comportamento. Le caratteristiche del bambino, del genitore, del contesto familiare e degli eventi di vita particolarmente stressanti sono alcuni degli elementi del sistema genitore-bambino che sono stati identificati come importanti. Questo strumento rappresenta una misura di valutazione di queste caratteristiche.

Il PSI è uno strumento psicodiagnostico e di *screening* atto a produrre una misura del livello di stress nel sistema genitore-bambino, che può essere usata per genitori di bambini fin dai primi mesi di vita.

Si tratta di un questionario composta da 101 item più una scala *Life Stress (LS)* di 19 item. Il questionario contiene il *Dominio del bambino* e il *Dominio del genitore*, che insieme formano la scala dello *Stress Totale*.

Si identificano, quindi, tre principali domini di fattori stressanti:

1. Il *Dominio del bambino*: ogni item integra la percezione del genitore rispetto all'impatto di una data caratteristica temperamentale su se stesso e in riferimento al comportamento del bambino; riflette quindi la combinazione di caratteristiche importanti del bambino e la percezione di queste da parte del genitore. Sotto questo dominio sono presenti sei sottoscale: *distrattibilità/iperattività, adattabilità, rinforzo ai genitori, richiestività, umore, accettabilità*.
2. Il *Dominio del genitore*: esamina alcune delle principali caratteristiche del genitore e delle variabili dei contesti familiari che sono state identificate come quelle di maggiore impatto sulle capacità del genitore di funzionare come *caregiver* competente del proprio bambino. Sotto questo dominio sono presenti sei sottoscale: *competenza, isolamento, attaccamento genitoriale, salute, restrizione di ruolo, depressione, relazione con il partner*.
3. Fattori stressanti situazionali-demografici.

Il test si somministra attraverso la semplice modalità carta e matita, e lo scoring avviene esclusivamente sulla piattaforma online di *Giunti testing*. Per interpretare i punteggi ottenuti vengono utilizzati i punteggi percentuali, che forniscono informazioni sul punteggio dell'individuo su uno specifico dominio o scala in relazione ai punteggi dei soggetti del campione normativo. L'intervallo normale dei punteggi è al di sotto dell'85° percentuali, i punteggi tra l'85° e l'89° percentili sono considerati *borderline*, i punteggi tra il 90° e il 94° percentile

sono clinicamente significativi, mentre i punteggi superiori al 95° percentile viene considerato clinicamente grave.

Quando il punteggio nel *Dominio del bambino* risulta elevato rispetto ai punteggi del *Dominio del genitore*, questo può essere associato a bambini con caratteristiche tali da rendere difficili per i genitori l'adempimento del loro ruolo e si può ipotizzare che le caratteristiche del bambino rappresentino i fattori più rilevanti nella valutazione generale dello stress all'interno del sistema genitore-bambino. Generalmente si tratta di bambini con disabilità dello sviluppo, intellettiva, iperattività, disturbo del comportamento, disturbi di apprendimento e bambini con malattie croniche. Ne consegue che può essere necessario focalizzare l'intervento sui comportamenti del bambino in confronto ad altre aree del sistema genitore-bambino.

Elevati punteggi nel *Dominio del genitore* suggeriscono che le cause dello stress e della possibile disfunzione del sistema genitore-bambino possano essere messe in relazione con la dimensione del funzionamento generale del genitore. I genitori che ottengono un punteggio alto nel *Dominio del genitore* si sentono sopraffatti e inadeguati a svolgere il proprio ruolo di genitore, percependo loro stessi un senso di frustrazione.

5.3.3. Childhood Autism Rating Scale - Questionnaire for Parents

Il questionario *Childhood Autism Rating Scale-per genitori o caregiver (CARS-QPC)* fa parte dell'intera batteria di valutazione CARS-2 e rappresenta un modulo senza punteggi ideato per aiutare nel processo di raccolta di informazioni circa i comportamenti caratteristici dell'autismo da parte dei genitori e dei caregiver. Le informazioni del questionario CARS-QPC possono essere integrate con le altre informazioni relative alle valutazioni durante l'attribuzione dei punteggi definitivi.

La batteria di valutazione include due versioni: *CARS2-ST (Standard Version)* e *CARS2-HF (High Functioning)* ed entrambe contengono item relativi a: l'interazione sociale, la comunicazione, il profilo degli interesse ristretti e

comportamenti stereotipati, i problemi sensoriali, lo stile di pensiero e problematiche cognitive.

La CARS-QPC raccoglie informazioni rilevanti per ognuna delle 15 aree dei punteggi CARS-ST. Il modulo è stato intenzionalmente organizzato in modo da avere un significato chiaro per i genitori. Le aree valutate tramite il questionario riguardante lo sviluppo del bambino includono le abilità sociali, emotive e comunicative, i comportamenti ripetitivi, il gioco, le abitudini e gli interessi sensoriali insoliti, e consentono di raccogliere informazioni circa lo sviluppo e l'attuale funzionamento del bambino.

5.3.4 Le Abilità SocioComunicative del Bambino

Il questionario ASCB è uno strumento clinico che nasce per l'esigenza di comprendere e conoscere maggiormente lo sviluppo atipico del linguaggio in età precoce dei bambini con disturbo comunicativo e/o linguistico (12-36 mesi), con particolare focus sulle abilità pragmatiche.

Lo sviluppo delle capacità conversazionali e l'acquisizione delle regole, come ad esempio saper prendere il proprio turno nel dialogo, proporre un argomento di interesse o ampliare l'argomento condiviso aggiungendo informazioni, sono abilità presenti nell'interazione tra l'adulto e il bambino già in tenera età. Il questionario può considerarsi un utile strumento clinico per la valutazione indiretta come complemento di un processo valutativo più ampio e dinamico interessato a dar conto degli aspetti pragmatici dell'interazione genitore-bambino con procedure e strumenti che permettano di programmare un percorso clinico centrato sulla diade genitore-bambino e sulla famiglia.

Quando il fulcro dell'interazione nello scambio conversazionale è l'iniziativa spontanea del bambino, l'adulto deve sintonizzarsi sui comportamenti comunicativi assertivi del bambino come per esempio, commentare oggetti, chiedere aiuto, richiamare l'attenzione su un oggetto o evento, fare domande. Invece, quando l'iniziativa dello scambio comunicativo è iniziativa dell'adulto, il bambino deve sintonizzarsi sull'input linguistico dell'adulto.

Il questionario è composto da 2 scale: *assertività e responsività*, rispettivamente composte da 15 e 10 item, suddivisi in relative subscale.

Seguendo le istruzioni e le indicazioni del clinico, il genitore deve porre particolare attenzione sulla modalità comunicativa che il bambino utilizza per partecipare all'interazione sociale e alla comunicazione con l'adulto, sia in forma verbale che non verbale, per assegnare poi un punteggio ad ogni quesito - 1= mai, 2 = quasi mai, 3 = a volte, 4 = spesso, 5 = sempre -, rispetto alle volte che il gesto, vocalizzo, parole si realizza.

Passando all'elaborazione del profilo, che può essere effettuato sia manualmente sia attraverso un foglio excel, si ottengono alcuni dati come: punteggio parziale e medio parziale, punteggio totale e punteggio medio, e il livello di sviluppo 1 = \leq a 2.9 che identifica un'abilità assente o infrequente, il livello 2 = punteggio medio compreso tra 3.0 e 3.9 che identifica un'abilità emergente o poco sviluppata, o il livello 3 = punteggio medio 4.0 e 5.0 che identifica un'abilità ben sviluppata. I punteggi medi ed il livello di sviluppo verranno poi confrontati con le tabelle normalizzate per ogni scala con livelli di sviluppo, punteggi medi e deviazioni standard distribuiti per età.

5.4 CRITERI DI ELEGGIBILITÀ'

I criteri di eleggibilità per il programma Caregiver Skill Training - World Health Organization (CST-WHO) possono variare a seconda del contesto specifico in cui viene implementato, ma generalmente includono:

1. Genitorialità di un bambino con autismo: I partecipanti devono essere genitori o caregiver di bambini diagnosticati con disturbi dello spettro autistico (ASD).
2. Età del bambino: il programma è rivolto a genitori di bambini in una fascia di età specifica, tra i 2 e i 9 anni.
3. Disponibilità a partecipare: I genitori devono essere disponibili a partecipare attivamente agli incontri e alle visite domiciliari previste dal programma.
4. Consenso informato: I partecipanti devono fornire il consenso informato per partecipare al programma e per la raccolta dei dati relativi alla loro esperienza.
5. Competenze linguistiche: In alcuni casi, potrebbe essere richiesto che i genitori

abbiano una certa competenza linguistica per comprendere e interagire efficacemente durante le sessioni di formazione.

6. Assenza di altre condizioni di salute mentale significative: Potrebbe essere richiesto che i partecipanti non abbiano condizioni di salute mentale che possano interferire con la loro capacità di partecipare attivamente al programma.

5.5 CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE

Il presente studio ha coinvolto un campione di 10 famiglie (vedi tabella nr. 1) con bambini diagnosticati con disturbo dello spettro autistico di età compresa tra i 2 e i 5 anni, e includeva 9 maschi e 1 femmina (vedi tabella 1.1). Tutti i bambini avevano ricevuto una diagnosi di autismo da professionisti qualificati, con vari livelli di gravità.

Per quanto riguarda la struttura familiare, in 6 nuclei famigliari erano presenti entrambi i genitori, 3 famiglie erano monoparentali, e una famiglia non ha fornito l'informazione. La nazionalità vedeva 4 famiglie di origine straniera (araba, albanese, sudamericana) e 6 famiglie italiane. L'occupazione dei genitori che hanno compilato i questionari presentava una discreta varietà di professioni, e 5 genitori avevano un'occupazione professionale, 4 erano disoccupati, e 1 non ha fornito l'informazione. Il livello di istruzione vedeva 3 genitori con la licenza di scuola media, 5 genitori con il diploma liceale e 2 genitori in possesso di laurea universitaria (vedi tabella 1.2).

La maggior parte dei bambini avevano un progetto riabilitativo attivo ed erano presi in carico in strutture pubbliche convenzionate oppure in regime privato. I bambini di 3 anni e oltre frequentavano la scuola dell'infanzia in regime di insegnamento individualizzato secondo la legge 104 della disabilità.

	N	MEDIA	DS	RANGE
Descrittive				
ETA' GENITORE	10	42.6	4.9	MIN 36 -MAX 51

	N	MEDIA	DS	RANGE
Descrittive				
NR. FIGLI	10	2.4	0.9	MIN 1 - MAX 4

TABELLA 1: descrizione del campione dei genitori

	N	MEDIA ETA'	DS	RANGE
Descrittive				
ETA' bambino	10	3.3	0.95	MIN 2 - MAX 5
SESSO bambino	Frequenze		% del Totale	
Maschi	9		90.0%	
Femmine	1		10.0%	

TABELLA 1.1: descrizione del campione dei bambini

	Frequenze	% del Totale
Descrittive		
SESSO GENITORE		
Maschi	2	20.0%
Femmine	8	80.0%
NAZIONALITA'		
Straniera	4	40.0%
Italiana	6	60.0%
STATO CIVILE		
Coniugato	6	66.7%
Non coniugato	3	33.3%
PROFESSIONE		

	<i>Frequenze</i>	<i>% del Totale</i>
Descrittive		
Disoccupato	4	44.4%
Dipendente	5	55.6%
LIVELLO DI ISTRUZIONE		
Licenza media	3	30.0%
Diploma scuola superiore	5	50.0%
Laurea universitaria	2	20.0%

Tabella 1.2 descrizione frequenze GENITORE

5.6 ANALISI DEI PUNTEGGI AI QUESTIONARI

I genitori hanno compilato in fase pre-intervento e in fase post-intervento i questionari descritti in precedenza. Per effettuare il confronto pre - post è stato effettuato il Test t per campioni appaiati (test non parametrico - Test dei ranghi con segno di Wilcoxon) per il questionario PEP3, PSI4 e CARS2. Avendo fornito risultati identici tra la fase pre e la fase post, il questionario ASCB non è stato incluso.

I risultati ottenuti mostrano un aumento medio dei punteggi nell'area delle autonomie personali (AP) e nel comportamento adattivo (CA) da pre a post intervento, tuttavia non significativa dal punto di vista statistico ($p=0.43$; $p=0.28$). L'area dei comportamenti problema (CP), invece, risulta pressoché invariata ($p=0.99$). Di seguito le tabelle descrittive dei punteggi del questionario Profilo Psicoeducativo PEP3:

	N	MEDIA	DS
Descrittive			
PEP3_CP_PRE	10	28.8	26.9
PEP3_CP_POST	10	28.8	22.9

	N	MEDIA	DS
Descrittive			
PEP3_AP_PRE	10	49.2	24.8
PEP3_AP_POST	10	55.7	21.8
PEP3_CA_PRE	10	54.9	26.1
PEP3_CA_POST	10	60.1	31.8

PEP3, pre e post intervento

Allo scopo di valutare il grado di stress parentale i genitori hanno compilato il questionario Parenting Stress Index. I risultati mostrano lieve aumento dei punteggi tra la fase pre e la fase post intervento, con maggiore flessione positiva nel *Dominio del genitore (PD)* ($p=0.09$), mentre nella scala dello *Stress Totale (ST)* ($p=0.85$) e del *Dominio del bambino (CD)* ($p=0.51$) non emergono significative differenze tra le medie dei punteggi.

Di seguito la tabella descrittiva del PSI:

	N	MEDIA	DS
Descrittive			
PSI_ST_PRE	10	81.5	17.22
PSI_ST_POST	10	82.4	21.60
PSI_PD_PRE	10	57.1	28.45
PSI_PD_POST	10	65.5	27.27
PSI_CD_PRE	10	92.9	7.30
PSI_CD_POST	10	88.6	19.41

PSI, pre e post intervento

Le caratteristiche che riguardano il funzionamento del bambino - modalità comunicative, relazionali ed emotive, utilizzo del corpo, modo di giocare, reazioni di fronte ai cambiamenti, sensorialità - sono state indagate attraverso il questionario *Childhood Autism Rating Scale - Questionnaire for Parents or Caregivers (CARS2-QPC)*, che i genitori hanno compilato in fase pre e in fase post intervento. Allo scopo di identificare il cambiamento nei punteggi della valutazione qualitativa fornita dai genitori, è stato selezionato e descritto il responso "*problema*

severo" fornito dai genitori, e si evince una diminuzione significativa ($p=0.019$) nella media dei punteggi tra la fase pre e post intervento.

Di seguito la tabella descrittiva dei punteggi:

	N	MEDIA	DS
Descrittive			
CARS2_PRE	10	38.3	20.9
CARS2_POST	10	22.8	11.6

CARS2, pre e post intervento

Il questionario sulle *Abilità Socio Comunicative del Bambino (ASCB)* che indaga le caratteristiche di *assertività* e *responsività* nel comportamento comunicativo del bambino, non ha fornito differenze tra la valutazione pre e la valutazione post.

Di seguito la tabella descrittiva:

	N	MEDIA	DS
Descrittive			
ASCB_ASS_PRE	6	1.17	0.408
ASCB_ASS_POST	6	1.33	0.516
ASCB_RESP_PRE	6	1.17	0.408
ASCB_RESP_POST	6	1.17	0.408

ASCB, pre e post intervento

5.7 DISCUSSIONE

I risultati attesi della ricerca sono piuttosto modesti, ma è importante sottolineare che rappresentano un significativo punto di partenza per ulteriori esplorazioni. Questi risultati, sebbene limitati, offrono spunti preziosi e ci permettono di orientare le nostre prossime fasi di ricerca in modo più mirato e consapevole.

Seppur minimi, si possono osservare come i bambini hanno mostrato un discreto incremento delle capacità nelle autonomie personali e nel comportamento adattivo, che può riflettere maggiore indipendenza nelle attività quotidiane come vestirsi o svolgere compiti semplici, oppure nell'adattarsi ai diversi contesti a attività della vita. Tenendo conto dell'età dei bambini e delle tempistiche di acquisizione delle diverse tappe di sviluppo, l'intervallo di tempo tra la fase pre e la fase post (di circa 3 mesi) può non essere stato sufficientemente lungo per poter individuare cambiamenti. Il miglioramento in quest'area, tuttavia, dimostra come il programma CST-WHO può fornire strategie pratiche, spendibili nel quotidiano da parte dei genitori che possono così contribuire all'accrescimento delle competenze dei loro bambini. Le competenze socio-relazionali, comunicative e di gioco, nonché il versante dei comportamenti problema, che non sono apparsi in miglioramento dai risultati ottenuti, riflettono abilità che necessitano di tempo e di applicazione sistematica di strategie comportamentali da parte del genitore, il quale può non essere arrivato a padroneggiarle a sufficienza durante il periodo di formazione. A questo proposito potrà essere utile adattare il programma e inserire un monitoraggio clinico e in ambito domestico per accompagnare il genitore all'apprendimento di queste strategie a intervalli di tempo (ad es. una volta al mese, in base alle necessità).

Per quanto riguarda lo stress parentale, anche qui i risultati non sono statisticamente significativi, seppur sia presente un lieve miglioramento nel *dominio del genitore*. Si rileva una positiva flessione quindi nelle competenze genitoriali, nella relazione genitore-figlio e nel senso di autoefficacia nel prendersi cura del proprio bambino. Acquisire nuove strategie e competenze per affrontare situazioni difficili, avere maggiore empatia e comprensione reciproca e sentirsi più sicuri e competenti nel proprio ruolo di genitore sono aspetti che indubbiamente influiscono sul grado di soddisfazione nella genitorialità. Questi miglioramenti non solo favoriscono il benessere individuale di bambini e genitori, ma possono anche avere un impatto positivo sull'intera dinamica familiare. In particolare, i genitori hanno riportato una leggera riduzione dei livelli di stress legati all'essere genitori, il che è significativo considerando le sfide quotidiane che affrontano nella gestione dei comportamenti dei loro figli con autismo. Questo miglioramento potrebbe essere attribuito all'acquisizione di nuove strategie di coping e alla maggiore

consapevolezza delle dinamiche familiari, che il programma ha fornito. Inoltre, i bambini hanno mostrato un incremento nel comportamento adattivo, come la capacità di svolgere compiti quotidiani e di adattamento. Questi cambiamenti, sebbene piccoli, possono avere un effetto cumulativo nel tempo, contribuendo a un miglioramento generale della qualità della vita per entrambi i genitori e i bambini.

I risultati della ricerca hanno evidenziato piccoli miglioramenti sia nello stress genitoriale che nel comportamento adattivo dei bambini coinvolti nel programma Caregiver Skill Training - World Health Organization (CST-WHO). Questi risultati, sebbene non siano stati di grande entità, suggeriscono che l'intervento ha avuto un impatto positivo, seppur modesto, sulla vita delle famiglie partecipanti.

Tuttavia, è importante riconoscere alcune criticità emerse durante la ricerca. Innanzitutto, i miglioramenti osservati sono stati modesti e potrebbero non essere sufficienti a giustificare l'implementazione in altri distretti della ASL3. È possibile che la partecipazione dei genitori ad ogni singolo incontro in maniera costante può avere influito sull'acquisizione delle strategie e sulla pratica a casa; il programma prevede un recupero teorico-pratico di 15 minuti per ogni genitore che si assenta ad un incontro, ma potrebbe essere auspicabile riadattare questa modalità, aumentando i tempi di confronto.

Inoltre, la difficoltà nel reperire famiglie idonee ha limitato la dimensione del campione, rendendolo molto ridotto. Questo potrebbe aver inciso sulla generalizzabilità dei risultati e sulla potenza statistica, non sufficiente a rilevare significatività. Comprendere ed sapersi esprimere nella lingua italiana era uno dei principali criteri di eleggibilità del campione, così come la disponibilità nella fascia oraria degli incontri tenendo conto degli aspetti logistici di ogni famiglia. La zona territoriale centrale del DSS 11 e 10 ha delle caratteristiche sociodemografiche complesse ed è culturalmente molto varia. A questo proposito, il programma CST-WHO è stato tradotto anche in altre lingue come inglese, mandarino, rumeno, bengala, ma l'erogazione degli incontri in lingua diversa dall'italiano implica ulteriori complessi riadattamenti per garantirne l'efficacia e la fattibilità.

Un'altra criticità riguarda la variabilità nelle risposte dei partecipanti. Alcuni genitori hanno riportato miglioramenti più evidenti rispetto ad altri, suggerendo che

l'efficacia del programma potrebbe dipendere da fattori individuali, come la motivazione personale, il supporto sociale e le risorse disponibili. Inoltre, la mancanza di un follow-up a lungo termine, che diventa auspicabile, limita la capacità di valutare la sostenibilità dei miglioramenti nel tempo.

Infine, il coordinamento con l'attività clinica ha presentato delle sfide. La necessità di un approccio multidisciplinare è fondamentale, ma la mancanza di comunicazione tra i vari professionisti coinvolti può ostacolare l'efficacia complessiva dell'intervento. È essenziale che i formatori collaborino strettamente con i terapeuti e altri specialisti per garantire un supporto coerente e integrato alle famiglie.

6. BIBLIOGRAFIA

E. Schopler, M. D. Lansing, R. J. Reichler, L. M. Marcus (2006). *PEP-3 Psychoeducational Profile Third Edition - Examiner's manual*. Ed. it. E. Micheli, S. Villa (a cura di), *Valutazione psicoeducativa individualizzata TEACCH per bambini con disturbi dello spettro autistico*, Ed. Vannini

E. Schopler, M. E. Van Bourgondien, G. J. Wellman, S. R. Love (2010). *Childhood Autism Rating Scale Second Edition. Manual*. (Adattamento italiano di R. Militerni, G. M. Arduino, R. Faggioli, F. Nardocci. Seconda ristampa 2021, Giunti Psychometrics S.r.l. - Firenze)

Abidin R. R. (2012). *Parenting Stress Index - Fourth Edition. Manual*. (adattamento italiano di A. Guarino, F. Laghi, G. Serantoni, P. Di Blasio, E. Camisacca. 2016, Giunti Psychometrics S.r.l. - Firenze)

S. Bonifacio, L. Girolametto, M. Montico (2013). *Le Abilità Socio-Conversazionali del Bambino, Questionario e dati normativi dai 12 ai 36 mesi d'età*. Milano - Francoangeli s.r.l.

Wong W-CP, Chow S-L (2021). *Evaluation on the effectiveness on the implementation of WHO caregiver skills training (CST) programme in Hong Kong: a randomised controlled trial protocol*. BMJ Open

Salomone E., Pacione L., Shire S., Brown F. L., Reichow B., Servili C. (2019). *Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays*. *Frontiers in Psychiatry* 2019, 10, 769.

REFERENZE

Sengupta K, Shah H, Ghosh S, Sanghvi D, Mahadik S, Dani A, Deshmukh O, Pacione L, Dixon P, Salomone E., WHO-CST team, Servili C. (2021). *World Health*

Organisation-Caregiver Skills Training (WHO-CST) Program: Feasibility of Delivery by Non-Specialist Providers in Real-world Urban Settings in India. Journal of Autism and Developmental Disorders, 53, 1444-1461.

Wong PW, Lam YY, Lau JS, Fok HK, WHO CST Team (2022). *Adapting and pretesting the World Health Organization's Caregiver Skills Training Program for children with autism and developmental disorders or delays in Hong Kong.* Scientific Reports, 12.

Settanni M, Suma K, Adamson LB, McConachie H, Servili C, Salomone E. (2024). *Treatment mechanism of the WHO caregiver skills training intervention for autism delivered in community settings.* Autism Research, 17, 182-194.

Reichow B, Kogan C, Barbui C, Maggin D, Salomone E, Smith IC, Yasamy MT, Servili C. (2023). *Caregiver skills training for caregivers of individuals with neurodevelopmental disorders: A systematic review and meta-analysis.* Developmental Medicine & Child Neurology, 66, 713-724.

Wong W-CP, Chow S-L (2021). *Evaluation on the effectiveness on the implementation of WHO caregiver skills training (CST) programme in Hong Kong: a randomised controlled trial protocol.* BMJ Open

Ferrante C, Sorgato P, Fioravanti M, Pacione L, Arduino GM, Ghersi S, Scattoni ML, CST Italy Team, WHO CST Team, Servili C, Salomone E. (2022). *Supporting Caregivers Remotely During a Pandemic: Comparison of WHO Caregiver Skills Training Delivered Online Versus in Person in Public Health Settings in Italy.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 54, 765-784.

Montiel-Nava C, Tregnago M, Marshall J, Sohl K, Curran AB, Mahurin M, Warner-Griggs M, WHO CST Team, Dixon P. (2022). *Implementing the WHO caregivers skills training program with caregivers of autistic children via telehealth in rural communities.* Front Psychiatry, 2022,13.

Zerihun T, Kinfu M, Koly KN, Abdurahman R, Girma F, WHO Team, Hanlon C, de Vries PJ, Hoekstra RA. (2023). *Non-specialist delivery of the WHO Caregiver Skills Training Programme for children with developmental disabilities: Stakeholder perspectives about acceptability and feasibility in rural Ethiopia*. *Autism*, 28, 95-106.

Salomone E, Settanni M, McConachie H, Suma K, Ferrara F, Foletti G, Salandin A, WHO CST Team, Servili C, Adamson LB. (2021). *Pilot Randomized Controlled Trial of the WHO Caregiver Skills Training in Public Health Services in Italy*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 4286-4300.

Salomone E, Ferrante C, Salandin A, Ferrara F, Torchio E, Foletti G, Gherzi S, CST Italy Team, WHO CST Team, Pacione L, Servili C. (2021). *Acceptability and feasibility of the World Health Organization's Caregiver Skills Training implemented in the Italian National Health System*. *Autism*, 26, 859-874.

Schlebusch L, Chambers N, Rosenstein D, Erasmus P, WHO CST Team, de Vries PJ. (2022). *Supporting caregivers of children with developmental disabilities: Findings from a brief caregiver well-being programme in South Africa*. *Autism*, 28, 199-214.

Seng GJ, Chiu YN, Tsai WC, Lin HY, Li SC, Hsiao MN, Liu TJ, Chen HM, Shih A, Chang YC, Who Cst Team, Soong WT. (2022). *Promotion and implementation effectiveness of World Health Organization's Caregiver Skills Training program in Taiwan*. *Front Psychiatry*, 13.

Ni'matuzahroh, Suen, M.-W.; Ningrum, V.; Widayat; Yuniardi, M.S.; Hasanati, N.; Wang, J.-H. (2022). *The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review*. *Healthcare*, 10, 52.

Musetti,A.; Manari,T.; Dioni, B.; Raffin, C.; Bravo, G.; Mariani, R.; Esposito, G.; Dimitriou, D.; Plazzi, G.; Franceschini, C.; et al. (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, 894.

Kulasinghe K., Whittingham K., Mitchell A. E., Boyd R. N. (2021). *Psychological interventions targeting mental health and the mother–child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis*. *Developmental Medicine&Child Neurology*, 65, 329-345.

Sini Li, Yijing Y., Yamin Li, Jianhe Li, Jiao Xie (2023). *Cognitive-Based Interventions for Improving Psychological Health and Well-Being for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54, 3316-3335.

Zeidan J., Fombonne E., Scora J., Ibrahim A., Durkin M. S., Saxena S., Yusuf A., Shih A., Elsabbagh M. (2012). *Global prevalence of autism: A systematic review update*. *Autism Research*, 2022, 15, 778-790.

Salari N., Rasoulpoor S., Rasoulpoor S., Shohaimi S., Jafarpour S., Abdol N., Khaledi-Paveh B., Mohammadi M. (2022). *The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis*. *Italian Journal of Pediatrics*, 2022, 48.

RINGRAZIAMENTI

Desidero esprimere la mia sincera gratitudine a tutti coloro che hanno contribuito a questo percorso di ricerca e di implementazione del progetto nella sede dove lavoro e altrove. In particolare un ringraziamento alla dott.ssa Pintaudi che mi ha permesso di prendere parte a questa formazione e di acquisire il titolo di MasterTrainer del Programma CST-WHO per la Liguria, insieme alla mia collega dott.ssa Villa.

Un ringraziamento speciale va ai genitori del programma che hanno condiviso le loro esperienze e storie, rendendo possibile una comprensione più profonda di questa tematica così delicata.

Ringrazio anche la mia relatrice e le colleghe psicologhe, tnp, logopediste ed educatrici professionali per il loro supporto, il costante confronto e le preziose indicazioni, che hanno arricchito il mio lavoro. Infine, un grazie di cuore alla mia famiglia e ai miei amici, il cui incoraggiamento e sostegno incondizionato mi hanno dato la forza di portare avanti questo progetto. Senza di voi, questo traguardo non sarebbe stato possibile.