

Educare bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro dell'Autismo attraverso la mediazione delle figure parentali: il *Parent Management Training* a distanza¹

Giuseppe Filippo Dettori², Luigi Alfonso Tedde³

Abstract

Il *Parent Management Training* (PMT) rappresenta un intervento di supporto la cui efficacia è stata ampiamente dimostrata dalla letteratura internazionale; esso mira a fornire strumenti alle famiglie di bambini e ragazzi con disturbi dello sviluppo e problemi comportamentali nella gestione dei figli nei contesti di vita quotidiana. Il presente studio ha voluto analizzare l'efficacia del PMT, coinvolgendo un gruppo di famiglie italiane con figli con autismo, che ha intrapreso il percorso, sia individuale che di gruppo, svolto in modalità telematica, nel corso del *lockdown* causato dall'emergenza sanitaria Covid-19. Sono state utilizzate interviste semi-strutturate al fine di analizzare la qualità e l'efficacia di tali percorsi di sostegno realizzati in videoconferenza. I risultati emersi testimoniano la bontà dei programmi di PMT sia nel supporto psicologico ai genitori coinvolti, che nella gestione comportamentale dei loro figli. La ricerca ha mostrato che la qualità dell'esperienza di supporto a distanza è condizionata dalle competenze comunicative e socio-relazionali dei professionisti che hanno condotto tali percorsi di supporto.

Parole chiave: *parent management training*, benessere psicologico, competenze comunicative, disturbi dello spettro dell'autismo, *telehealth*.

Abstract

Parent Management Training (PMT) is a support intervention whose effectiveness has been amply demonstrated by international literature; it aims to provide tools for families of children and young people with developmental disorders and behavioral problems in the management of children in everyday life contexts. This study wanted to analyze

¹ L'articolo è espressione di una sinergica condivisione da parte dei due Autori (*per la suddivisione specifica dei paragrafi si rimanda alle note 1 e 2, N.d.R.*).

² Professore associato di Didattica e Pedagogia speciale presso il Dipartimento di Storia, Scienze dell'Uomo e della Formazione dell'Università degli Studi di Sassari, è Autore dei paragrafi 2, 4 e 6.

³ Pedagogista e Coordinatore presso il Centro di Pedagogia clinica "Insieme per Crescere" di Sassari, è Autore dei paragrafi 1, 3, 5, e *Conclusioni*.

the effectiveness of the PMT, involving a group of Italian families with children with autism, who undertook the path, both individual and group, carried out in telematic mode, during the lockdown caused by the health emergency Covid-19. Semi-structured interviews were used to analyze the quality and effectiveness of these support pathways in videoconference. The results testify the goodness of PMT programs both in the psychological support to the parents involved, and in the behavioral management of their children. The research showed that the quality of the distance support experience is conditioned by the communicative and socio-relational skills of the professionals who have conducted such support paths.

Keywords: parent management training, psychological well-being, communication skills, autism spectrum disorders, telehealth.

1. *Il Parent Management Training*

Il *Parent Management Training* (PMT), conosciuto anche come *Behavioral Parent Training* o più sinteticamente *Parent Training*, si è rivelato essere un intervento efficace nel trattamento educativo rivolto a bambini e ragazzi con disturbi del comportamento. Le sperimentazioni già da anni hanno evidenziato l'efficacia del PMT perché utilizza un approccio comportamentale integrato, finalizzato a promuovere un cambiamento nel comportamento dei genitori, nell'intervento di supporto e cura dei figli (Maliken, Katz, 2013). Il PMT nasce nella seconda metà degli anni Sessanta, quando un gruppo di psicologi clinici avviò una serie di programmi di ricerca, che prevedevano il coinvolgimento nel trattamento terapeutico di genitori di bambini con importanti problemi del comportamento. L'intervento non era focalizzato sulla gestione diretta dei bambini, quanto sulla modificazione del comportamento dei genitori al fine di agire di riflesso su quello dei loro figli (Forehand *et al.*, 2013).

Il PMT costituisce un intervento *evidence-based*, con efficacia documentata da oltre quarant'anni di ricerca, per il trattamento dei comportamenti esternalizzati (Eyberg *et al.*, 2008). Attraverso il suo utilizzo è possibile apportare un cambiamento nelle pratiche di gestione comportamentale messe in atto dai genitori, nonché rispondere a specifiche esigenze familiari da parte degli operatori specializzati che conducono il PMT stesso. I genitori acquisiscono, durante questo percorso, specifiche abilità necessarie per l'identificazione e la risposta appropriata ai comportamenti agiti dai propri figli (Bagner *et al.*, 2015).

Lo stesso Istituto Superiore di Sanità ha messo in evidenza quanto il supporto ai genitori di bambini e adolescenti con Disturbo dello Spettro dell'Autismo, per mezzo di PMT, sia in grado di produrre «un effetto

positivo sui comportamenti di comunicazione sociale dei bambini, sulla *performance* dei genitori e sull'interazione tra genitori e bambini» (Linea Guida 21, 2011, p. 26). Come sarà di seguito specificato, esiste una serie di evidenze scientifiche che sottolineano come tali interventi siano in grado di produrre benefici sia per bambini o adolescenti con *Autism Spectrum Disorder* (ASD) che per i loro genitori. Il PMT costituisce, infatti, una modalità di intervento che coinvolge attivamente i genitori nel processo di sviluppo e di crescita dei propri figli con disturbi del comportamento, rendendoli protagonisti nel supporto specialistico, che avviene con la supervisione di un esperto. Il supporto può essere seguito in forma individuale, per cui vengono coinvolti i genitori e talvolta i familiari più stretti del bambino o ragazzo che presenta disabilità, oppure in maniera collaborativa, interessando un gruppo di genitori.

L'efficacia del *Group-based Parent Training* è stata ampiamente messa in evidenza dalla letteratura (Ogden, Amlund Hagen, 2008). Da uno studio condotto da Kjøbli, Hukkelberg e Ogden (2013), in cui sono state coinvolte 137 famiglie di bambini con importanti problemi del comportamento, emerge come il PMT di gruppo abbia prodotto un positivo impatto sulle competenze maturate dagli stessi genitori, nonché un generalizzato benessere sotto il profilo psicologico.

2. *Gli studi e le ricerche sull'efficacia del PMT in soggetti con autismo*

L'autismo si presenta come un disturbo del neurosviluppo assai eterogeneo, caratterizzato da un'ampia varietà di manifestazioni comportamentali e difficoltà sotto il profilo neuropsicologico. Le traiettorie di crescita e sviluppo delle persone con autismo variano in modo consistente e molti studi in ambito pedagogico hanno evidenziato la necessità di un'analisi dei bisogni educativi speciali di ognuna di esse (Cottini, 2013).

«I sintomi *core* dell'autismo risultano essere visibili in un'età compresa tra i 12 e i 24 mesi e includono, in linea generale, un ritardo nello sviluppo del linguaggio, abilità comunicative insolite e poco funzionali, mancanza di interesse sociale, modalità atipiche di interazione sociale e inusuali schemi di gioco» (McDougle, 2016, trad. it, p. 19). Il DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*), pone in evidenza le principali dimensioni che caratterizzano lo spettro dell'autismo: deficit persistenti della comunicazione e dell'interazione sociale; presenza di comportamenti ristretti, stereotipati e ripetitivi, tra cui risposte anomale a stimoli sensoriali provenienti dall'ambiente esterno (Biondi, 2014).

Gli interventi di PMT sono stati sperimentati dapprima con genitori di bambini che manifestavano importanti problemi comportamentali, in particolare comportamenti distruttivi. Tale tipologia di intervento, negli anni, si è rivelata estremamente funzionale anche in riferimento a persone con disabilità intellettiva, come per esempio i Disturbi dello Spettro dell'Autismo, soprattutto se somministrata precocemente. Il principio di base è rappresentato dalla centralità del ruolo che i genitori ricoprono nel processo educativo dei propri figli, poiché le acquisizioni maturate in un contesto più propriamente terapeutico possono essere "trasferite" e quindi successivamente generalizzate nel *setting* domiciliare (National Research Council, 2001). Le ricerche più importanti che si sono occupate di PMT, destinato a genitori di bambini con autismo, hanno avuto inizio a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso e ne hanno evidenziato l'efficacia nel trasferimento di strategie comportamentali utili nella gestione del proprio figlio nei diversi contesti di vita (Brookman-Frazer, 2006). Gli studi hanno, infatti, rilevato un'alta probabilità che i genitori traggano beneficio da tale supporto, anche in termini di percezione di efficacia educativa (Matson *et al.*, 2009).

I programmi di PMT in supporto a bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro dell'Autismo si sono rivelati particolarmente efficaci non solo per quanto attiene alla gestione di manifestazioni comportamentali disfunzionali, ma anche per quanto concerne lo sviluppo di competenze comunicative e socio-relazionali. I risultati ottenuti dalla ricerca sono piuttosto incoraggianti: è stato, infatti, mostrato un importante miglioramento sia in termini di accrescimento del profilo cognitivo che di riduzione della severità dei sintomi *core* dell'autismo (Drew *et al.*, 2002).

Recenti studi mettono in evidenza che il coinvolgimento dei genitori nel processo trattamentale conduce a esiti soddisfacenti, anche con una riduzione delle ore di terapia diretta, con i bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro dell'Autismo, da parte dei terapeuti. Il PMT va, di fatto, a integrare gli interventi specialistici, fornendo ai genitori conoscenze e strumenti adeguati all'implementazione di strategie educative efficaci (Zwaigenbaum *et al.*, 2015). Inoltre, i programmi di PMT consentono di garantire adeguati livelli di trattamento anche in condizioni di carenza di terapeuti qualificati e/o di risorse economiche non adeguate. Il PMT permette di sostenere le famiglie di persone con autismo e più in generale di soggetti con disabilità intellettiva, fornendo loro, appunto, solide basi teoriche e indicazioni pratiche di intervento (Ho, Lin, 2020).

I genitori di bambini e ragazzi con autismo sono soggetti a livelli di stress più elevati rispetto ai genitori di bambini e ragazzi con qualsiasi

altra disabilità (Rivard *et al.*, 2014). È stato ampiamente messo in evidenza dalla ricerca che, più in generale, i genitori di persone con disabilità intellettiva risultano essere particolarmente esposti al rischio di sperimentare uno stress maggiore, rispetto a genitori di bambini e ragazzi senza alcuna disabilità (Baker-Ericzén *et al.*, 2005). I programmi di PMT si sono rivelati particolarmente efficaci nella riduzione dei livelli di stress da parte dei genitori di persone con autismo e, in termini più ampi, con disabilità intellettiva. Il PMT sembra rafforzare il benessere psicologico dei genitori e, conseguentemente, limitare l'eccessiva richiesta di supporto, presso i servizi territorialmente competenti, da parte di tali famiglie (Löfgren *et al.*, 2017).

I percorsi di PMT vengono condotti da professionisti della salute e del benessere mentale, pedagogisti e psicologi, in possesso di conoscenze, abilità e competenze tecniche specifiche (conoscenze di natura comportamentale, psico-educativa, evolutiva). Parallelamente a queste, occorre che gli operatori impegnanti nella conduzione di PMT siano in possesso di competenze di tipo comunicativo, necessarie per la promozione del benessere delle persone a cui si rivolgono azioni di cura (Battel-Kirk *et al.*, 2009; Sherbino *et al.*, 2014).

Tra le competenze e abilità comunicative necessarie per condurre un intervento efficace, possono essere annoverate (Hargie, 2019):

- utilizzo della comunicazione non verbale;
- capacità di porre adeguatamente domande;
- abilità di elargire *rinforzi*, che rappresenta una abilità cardine nell'ambito del modello sociale della comunicazione, direttamente mutuato dalle teorie comportamentali;
- fornire spiegazioni, in particolare rendere chiari e accessibili contenuti complessi;
- capacità di ascolto, ovvero l'abilità di comprendere, capire e riflettere sui contenuti trasmessi dal proprio interlocutore;
- uso dell'umorismo e dell'ironia;
- capacità di essere persuasivi ed esercitare un certo grado di influenza.

3. Parent Training e telehealth

Il *lockdown* che ha avuto luogo in Italia a partire dall'8 marzo 2020, così come anche nel resto del mondo, ha indotto i professionisti del settore educativo e, in particolare quelli afferenti al mondo della clinica e degli interventi specialistici a favore di persone con disabilità intellett-

tiva e non, a sviluppare modalità alternative di intervento e ripensare le strategie di lavoro a beneficio di tale popolazione. La principale, se non unica, possibilità di prosecuzione dei programmi si è rivelata essere quella dell'erogazione online, a distanza, a causa dell'impossibilità di proseguire le terapie specialistiche in presenza.

L'erogazione di servizi sanitari per via telematica non rappresenta materia nuova in Italia, essa è regolamentata dalle *Linee di Indirizzo Nazionali in materia di Telemedicina*, emanate dal Ministero della Salute italiano, che definiscono la telemedicina «una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative [...], in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località» (2012, p. 10).

Si tratta di interventi non tesi a sostituire nella loro interezza le prestazioni sanitarie, piuttosto a integrare le stesse al fine di migliorare e implementare il servizio offerto. La telemedicina, *telehealth* nel mondo anglosassone, possiede una storia piuttosto lunga, già a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso. Successivamente, ha visto la sua estensione ad altri campi di attività della salute come la psicologia, le scienze comportamentali e la riabilitazione (Rispoli, Machalicek, 2020). Il ricorso alla *telehealth*, finalizzato al coinvolgimento dei genitori in percorsi di PMT strutturati, ha condotto all'ottenimento di importanti risultati in termini operativi e di perseguimento di obiettivi educativi. Si pensi all'erogazione di trattamenti di natura comportamentale, come il *Functional Communication Training* (*training* di comunicazione funzionale), rivolti a bambini e ragazzi con disabilità intellettiva come l'autismo e che consentono l'accesso a una platea di genitori sempre più ampia (Lindgren *et al.*, 2020).

Il PMT in *telehealth* può essere erogato in modo individuale, per cui destinato esclusivamente ai genitori del bambino o ragazzo per il quale è stato attivato il servizio, oppure in gruppo, in cui diversi genitori condividono l'esperienza in un contesto virtuale allargato. In linea generale, il PMT individuale e quello di gruppo sembrano produrre benefici assimilabili e i genitori sembrano apprezzare entrambe le modalità di erogazione (Wymbs *et al.*, 2016). Relativamente agli interventi di gruppo le persone coinvolte rimandano al ricercatore la sensazione di un incremento della qualità del servizio in termini di supporto sociale e di percezione di auto-efficacia (Rains, Young, 2009).

Il ricorso a strumenti appartenenti alle tecnologie della comunicazione permette il mantenimento di un contatto con i genitori anche in tempi di distanziamento fisico e sociale forzato, scongiurando fenomeni di *disengagement*, che agiscono come barriera e ostacolo alla prosecuzione

di interventi di sostegno alla famiglia già in corso (Traube *et al.*, 2019). Il PMT effettuato online contribuisce da un lato al perseguimento di specifici obiettivi psicoeducativi, come la riduzione di problemi emotivi e del comportamento, dall'altro al miglioramento del benessere psicologico dei genitori coinvolti (Thongseiratch *et al.*, 2020).

4. *La ricerca*

Il presente studio mira a comprendere, attraverso le testimonianze di genitori di bambini con Disturbo dello Spettro dell'Autismo, in quale misura gli interventi di PMT erogati a distanza, in *telehealth* (nel periodo che va dal mese di marzo a quello di maggio 2020, nel corso del *lockdown* dovuto al Covid-19) abbiano contribuito al perseguimento degli obiettivi psicoeducativi prefissati, sia in ambito comportamentale che sotto un profilo più propriamente comunicativo. Inoltre, si è voluto indagare sulla percezione che i genitori hanno maturato rispetto all'utilità, in termini supportivi, del PMT a distanza.

4.1 *La metodologia della ricerca*

La ricerca presentata di seguito è il frutto di un'analisi qualitativa di orientamento fenomenologico-ermeneutico (Cohen *et al.*, 2000). Ciò che rende tale approccio interessante è «l'assumere come irrinunciabile punto di partenza l'esperienza vissuta» ed è proprio per tale ragione che «la metodologia fenomenologica è quella che più risulta consona al mondo dell'educazione» (Mortari, 2007, p. 80).

Il presente lavoro di ricerca, basandosi sulla teoria della *narrative inquiry*, che fonda le proprie radici sulla narrazione, tenta di comprendere e indagare l'efficacia del PMT in termini di supporto al soggetto con autismo e alla famiglia (Clandinin *et al.*, 2016). Attraverso l'intervista qualitativa è possibile coinvolgere attivamente i partecipanti, comprendere e interpretare le modalità di lettura e di attribuzione di senso sui fenomeni indagati (Cohen *et al.*, 2018).

Il campione di genitori partecipanti al presente studio è stato sottoposto a una intervista semi-strutturata, al fine di indagare il loro vissuto rispetto all'esperienza di PMT svolto per via telematica. Essa, poiché il ricercatore segue una traccia precedentemente predisposta, consente di ottenere un elevato numero di informazioni, di indagare in modo

maggiormente profondo rispetto ad altri strumenti di indagine e di cogliere informazioni date dalla comunicazione non verbale e paraverbale dell'intervistato (Privitera, Ahlgrim-Delzell, 2019).

L'intervista semi-strutturata, nel suo insieme, può essere concepita come una produzione congiunta, una sorta di co-produzione tra l'intervistatore e l'intervistato, all'interno di una conversazione e interazione faccia a faccia (Predoiu *et al.*, 2019). Come messo in evidenza da Wengraf (2001, p. 27), l'intervista semi-strutturata è orientata a indagare ed esplorare il «mondo soggettivo» dell'intervistato.

Alcune delle interviste semi-strutturate sono state somministrate in presenza nel giugno 2020. Ciò ha consentito di avvantaggiarsi di alcuni benefici riconducibili alla opportunità di costruire un rapporto di fiducia con l'interlocutore e cogliere i messaggi non verbali e paraverbali (Leavy, 2017), utili a orientare l'intervista stessa. Le restanti sei interviste sono state condotte attraverso l'utilizzo di dispositivi di *video conferencing* che hanno, comunque, consentito di cogliere aspetti di contenuto, emotivi e relazionali, da parte degli intervistati. Durante l'intervista il ricercatore ha seguito una traccia precedentemente predisposta sulle seguenti tematiche:

- la percezione dell'efficacia, efficienza e utilità del PMT da parte dei genitori coinvolti;
- la percezione della qualità e efficacia della modalità di erogazione online, tenendo conto delle limitazioni, anche comunicative, proprie delle interazioni mediate da dispositivi elettronici;
- il perseguimento degli obiettivi, propri del programma, utilizzando l'erogazione online;
- eventuali limiti e difficoltà nell'utilizzo delle modalità a distanza nel raggiungimento degli obiettivi del PMT.

Le interviste, integralmente registrate e trascritte, sono state analizzate utilizzando il *software* Atlas.ti 8 (<https://atlasti.com/>); si tratta di un *software* utile per l'analisi qualitativa dei dati, che consente l'organizzazione e la trasformazione delle informazioni emerse in categorie interpretative, che vengono poi analizzate dal ricercatore in comparazione con altri studi presenti in letteratura (Penalva, Verdù, Alaminos Chica, 2015).

4.2 Campione, partecipanti e setting

I partecipanti sono stati selezionati attraverso un campionamento

non probabilistico⁴, andando a individuare un campione di convenienza, ossia coinvolgendo i partecipanti sulla base della loro conoscenza della tematica oggetto di studio (Leavy, 2017).

La ricerca ha coinvolto dieci nuclei familiari, per complessivi 14 genitori, dieci madri e quattro padri, di bambine/i e ragazze/i, di età compresa tra i sei e i venti anni, con diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo. I partecipanti alle interviste sono stati invitati a partecipare alla ricerca dagli operatori di un Centro, specializzato in PMT, che hanno fornito i nominativi ai ricercatori. Tali genitori, nell'arco temporale che va dal mese di marzo al mese di maggio del 2020, nel corso del *lockdown* dovuto all'emergenza sanitaria, legata alla diffusione pandemica del Covid19, hanno seguito un percorso di supporto di PMT a distanza, condotto da professionisti (due pedagogisti e due psicologi), con una frequenza mediamente settimanale.

Dei dieci nuclei familiari coinvolti, sei hanno partecipato a incontri individuali con l'operatore, mentre i restanti quattro a incontri di gruppo. Per tutti si è trattato della prima esperienza di PMT condotto per via telematica.

Delle interviste somministrate, quattro sono state condotte in presenza, presso uno studio professionale, sei mediante l'utilizzo di piattaforme per videoconferenza.

5. Risultati della ricerca

Dall'analisi del contenuto delle interviste semi-strutturate effettuato utilizzando il *software* Atlas.ti 8, sono emersi cinque nuclei tematici, che di seguito saranno descritti richiamando alcune dichiarazioni degli intervistati, ritenute significative dai ricercatori che hanno condotto l'indagine:

- efficacia del trattamento a distanza durante il *lockdown*;
- specificità del PMT condotto per via telematica con gruppi di genitori;
- caratteristiche del PMT individuale condotto per via telematica con le famiglie;

⁴ Nel campionamento non probabilistico, il ricercatore non ricorre, nella selezione del campione, a strumenti propri della teoria probabilistica. Egli orienta i suoi sforzi nel creare un campione di soggetti competenti e informati sulla tematica oggetto di studio (Lune, Berg, 2017), N.d.A.

- competenze del professionista nel gestire la relazione a distanza;
- possibili percorsi di PMT sia in presenza che a distanza.

Per quanto riguarda, nello specifico, l'*efficacia* del trattamento a distanza durante il *lockdown*, la totalità dei genitori ha colto e apprezzato l'utilità in termini di sostegno psicologico del PMT condotto per via telematica. Ciò sicuramente in riferimento alla gestione dei propri figli, costretti a trascorrere un tempo considerevolmente elevato tra le mura domestiche, rinunciando a tutte quelle routine che caratterizzavano la loro quotidianità, prima del *lockdown*. Una mamma precisa:

all'inizio, quando si è interrotta la terapia in presenza a causa della pandemia siamo andati in crisi perché stavamo iniziando a vedere i primi risultati su mio figlio. Per fortuna la ripresa degli incontri in videoconferenza ci ha consentito di riprendere il filo e di avere un confronto settimanale con gli operatori⁵.

Un padre chiarisce:

nostra figlia ha routine precise: va in piscina, a scuola e segue il supporto dell'educatore in un centro, dopo la chiusura per il Covid19, tutto si è modificato, lei è entrata in crisi e noi eravamo in grande difficoltà nella gestione dei suoi comportamenti oppositivi. Gli interventi di supporto con gli operatori in videoconferenza ci hanno dato indicazioni importanti per impegnarla e rasserenarla.

Altre testimonianze riconoscono l'utilità dell'intervento a distanza:

quando si inizia un *Parent Training*, sono chiari gli obiettivi, ma non si sa mai che effetti produrrà. Questo percorso fatto in modo telematico ci ha dato le risposte che stavamo cercando. Ci riteniamo soddisfatti, pensiamo che sia andato molto bene e molti degli obiettivi che ci eravamo posti sono stati raggiunti.

Il nostro obiettivo era di capire bene se fosse corretto come stavamo agendo. Ci sono senza dubbio servite le indicazioni che ci ha dato l'operatore. Avevamo necessità di una guida, soprattutto perché i comportamenti del bambino erano per noi del tutto nuovi, non avevamo strumenti per poterli gestire. Abbiamo ottenuto risultati nel giro di poche sedute seppure a distanza, evidentemente era sufficiente ricevere le giuste indicazioni.

⁵ I passaggi delle testimonianze riportati in queste pagine sono estrapolati dalle interviste somministrate e analizzate in seno alla ricerca descritta in questa sede dall'Autore, N.d.R.

Abbiamo iniziato il *Parent Training* prima dell'interruzione delle attività in presenza. Venivamo da una situazione piuttosto complicata e stavamo cercando sostegno e aiuto. Possiamo dire di averlo trovato e la prosecuzione degli incontri *online* non ha certamente impedito il raggiungimento di, seppur piccoli, importanti risultati con nostra figlia. Noi ci riteniamo estremamente soddisfatti.

È stata la prima volta che ho fatto un *Parent Training online*. All'inizio mi è risultato tutto un po' strano, forse per via della distanza. Credevo che la mancanza della vicinanza potesse essere un ostacolo. Col tempo però mi sono "affezionata" a questa modalità e l'ho apprezzata, soprattutto perché mi sono sentita meno sola.

Il *lockdown* ha portato anche molti padri, che hanno lavorato a casa durante la pandemia, a rendersi più disponibili a partecipare agli incontri con gli operatori, in passato seguiti soprattutto dalle mamme:

adesso anche mio marito ha acquisito delle competenze che prima non aveva. Durante il Covid19 lavorava a casa e ha collaborato di più. Era sempre presente agli incontri in videoconferenza e chiedeva mille suggerimenti all'educatore. Questo ci ha permesso di affrontare insieme e in modo più sereno la problematica del bambino. Ora anche mio marito è più tranquillo, anzi, siamo più tranquilli tutti. Siamo tutti più coesi e questo ha permesso anche al bambino di vivere con più serenità.

Per quanto riguarda la *specificità* del PMT di gruppo, condotto per via telematica, i genitori che hanno partecipato sottolineano quanto il confronto con le altre famiglie sia risultato importante in termini di supporto. Così testimonia una mamma:

il *Parent Training* di gruppo è stato assolutamente utile, soprattutto perché ho potuto confrontarmi con gli altri genitori, con cui si condivideva una stessa situazione. Il confronto con gli altri è sempre positivo, ti permette di ragionare e capire quale sia la giusta cosa da fare, soprattutto nella gestione del proprio figlio.

Un altro genitore precisa:

confrontarmi con persone che conoscevo, ma anche con genitori non conosciuti, è stato per me estremamente positivo perché mi ha dato l'opportunità di imparare e acquisire nuove strategie educative. Tutto questo mi ha permesso di migliorare e crescere.

Gli incontri di PMT di gruppo hanno favorito la riduzione di stati ansiosi e stressanti. A questo proposito una coppia di genitori pone in evidenza quanto segue:

il confronto con le altre famiglie è stato liberatorio. Abbiamo superato ansie e paure che avevamo, pensando di essere gli unici ad avere quelle difficoltà con i nostri figli che, durante la quarantena, erano a casa. Ci siamo resi conto che lavorando si potevano ottenere risultati, ci siamo rincuorati. È stata proprio una liberazione da un grande peso che stava diventando angosciante.

Per quanto concerne invece le *caratteristiche* del PMT individuale, condotto per via telematica con le famiglie, i genitori coinvolti hanno evidenziato il guadagno in termini di benessere psicologico. Ecco come si esprime una mamma a tal proposito:

il percorso di *Parent Training* mi ha aiutato a controllare la mia ansia, mi ha permesso di stare più tranquilla. Avere la certezza che c'è una persona che ogni settimana è presente per ascoltarti e su cui posso fare sempre affidamento, è davvero confortante. Mi ha aiutato a superare piccole paure in un momento molto difficile.

La madre di un ragazzo con autismo evidenzia:

avevo la necessità che qualcuno mi sostenesse e mi desse supporto. In quel periodo ero sola, non capivo più quale fosse il mio ruolo. Avevo bisogno di una persona che mi aiutasse a tirare fuori ciò che già sapevo di dover fare per aiutare mio figlio, ma “ero nel pallone”.

Molti comportamenti problematici hanno richiesto l'intervento individuale dell'operatore, in quanto, durante l'emergenza sanitaria, si sono registrati maggiori atteggiamenti disfunzionali in famiglia, che si pensava appartenessero al passato. Una coppia di genitori specifica:

uno dei tanti risultati raggiunti è quello di essere stati rassicurati e guidati nell'intervento educativo. Ci siamo sentiti tranquilli. Grazie al sostegno della psicologa che ci ha guidato sistematicamente in videoconferenza, il comportamento distruttivo e irruento di nostro figlio è rientrato.

In relazione alle *competenze del professionista* nel gestire la relazione a distanza, possiamo certamente affermare che la presenza di un professionista formato e qualificato si è rivelata necessaria nel sostenere i genitori, chiamati ad affrontare una durissima prova. La professionalità dell'operatore che conduce il percorso di PMT non va ricercata esclusivamente nelle conoscenze tecniche specifiche, ma anche nelle competenze di natura socio-relazionale e comunicativa che egli deve essere in

grado di mettere in campo. A distanza le difficoltà aumentano, ma le testimonianze ci mostrano che è possibile supportare le famiglie e dare loro strumenti adeguati per la gestione dei comportamenti problema dei figli. A tal proposito risulta eloquente quanto un genitore sostiene:

il professionista che tiene gli incontri di *Parent Training* dovrebbe essere una persona accogliente. Deve saper ascoltare e cogliere ciò che il genitore dice. Anche in teleconferenza si percepisce questa vicinanza. Insomma, deve essere bravo a far parlare, a ragionare e tirare fuori ciò che, in qualche modo, già si conosce.

La maggioranza dei genitori, attraverso le loro narrazioni, pone in evidenza quanto la competenza di ascolto attivo rappresenti una dimensione comunicativa imprescindibile, che tutti gli operatori che conducono percorsi di PMT dovrebbero possedere:

il professionista che tiene gli incontri deve sapersi ascoltare, deve darsi spazio per portare i tuoi problemi e le tue difficoltà. Questo si può fare anche a distanza in videoconferenza.

Credo che non basti avere competenze tecniche, è importante che il professionista sappia comprendere come la persona che ha di fronte si sente. Io ho sentito durante le videoconferenze la vicinanza e la comprensione dell'operatore che mi seguiva e sapevo che anche lui era in difficoltà perché non riusciva a fare quanto avrebbe voluto e potuto fare in presenza.

Siamo convinti che una caratteristica importante che un terapeuta deve avere è l'empatia, quindi la capacità di ascoltare, capire e accogliere l'altro. In questi ultimi mesi ci siamo sentiti spesso soli, ci è stato davvero d'aiuto sapere che c'era qualcuno anche in videoconferenza su cui poter fare affidamento.

Nel complesso la totalità dei genitori si è ritenuta pienamente soddisfatta, in quanto i risultati ottenuti sono stati definiti significativi e poiché hanno avuto l'opportunità, anche a distanza, di essere supportati e monitorati nel loro lavoro con i figli.

Riflettendo ora, in questa cornice, sui *possibili percorsi di PMT sia in presenza che a distanza*, la totalità delle famiglie ha riconosciuto la bontà della modalità di erogazione di PMT per via telematica, tuttavia non rinuncerebbe in alcun modo alle sedute condotte in presenza, in quanto la prossimità fisica viene percepita come dimensione fondamentale all'interno di un processo relazionale e comunicativo:

per noi è una soluzione temporanea, dettata dall'emergenza. Però, non può assolutamente sostituire il *Parent Training* in presenza, sia esso individuale che di gruppo. In tempo di Covid19 abbiamo aderito agli incontri a distanza, però ora vogliamo tornare "in presenza" perché sentiamo di avere più opportunità di scambio con l'operatore.

Il ricorso alla *telehealth* per molte famiglie che hanno bisogno di una guida sistematica non viene in alcun caso assunto come potenzialmente sostitutivo degli incontri in presenza, che reputano più efficaci e "rassicuranti"; così una mamma sottolinea:

secondo me il confronto personale è sempre il migliore, preferisco confrontarmi a tu per tu con l'operatore, mi rassicura di più, mi sento più protetta e vedo che anche mio figlio ha maggiori benefici.

Tuttavia, il dato maggiormente significativo è rappresentato dal fatto che l'esperienza maturata nel corso degli ultimi mesi ha lasciato una traccia positiva. Infatti, le famiglie ritengono che nel futuro il PMT possa essere condotto con una modalità combinata, in cui agli incontri in presenza possano alternarsi collegamenti telematici, specie quando si è impossibilitati, genitori e operatori, a trovarsi nel medesimo luogo contestualmente. Questo dichiara un papà:

secondo me il confronto personale è senza dubbio la soluzione migliore, però non nego che in molti casi è molto utile utilizzare le tecnologie al fine di assicurare la continuità del *Parent Training*, soprattutto quando noi genitori abbiamo difficoltà nell'essere presenti fisicamente, per esempio, in caso di lavoro, lontananza da casa o malattia.

6. *Discussione*

Dall'analisi dei dati emergono elementi che meritano una riflessione anche mediante la comparazione con quanto la letteratura internazionale mette in luce.

Il primo dato è che i genitori sono soddisfatti del percorso di PMT sia individuale che di gruppo; anche a distanza, hanno apprezzato il supporto dell'operatore, sia nel dare loro sicurezza nell'intervento educativo dei figli, sia nella gestione dei comportamenti problema che i bambini con autismo hanno manifestato durante il *lockdown*. Spesso, infatti, l'aver modificato abitudini e routine ha generato nei soggetti con autismo ten-

sione, rabbia e conflittualità, che i genitori sono riusciti a comprendere e gestire con il supporto del PMT. La possibilità di avere a disposizione, nel corso dell'emergenza sanitaria determinata dal Covid-19, uno spazio di ascolto ha consentito ai genitori di non percepirsi soli nella complessa gestione dei figli, sia sotto un profilo comportamentale che emotivo.

Il PMT erogato per via telematica è stato dunque in grado di sortire effetti positivi quanto quello condotto in presenza, nel raggiungimento e consolidamento degli obiettivi prefissati nel corso dei colloqui preliminari. È risultato che il PMT a distanza ha avuto maggiore utilità, in particolare, quando vi era già un rapporto di fiducia con l'operatore, precedentemente "costruito" mediante incontri *vis à vis*. Su questa tematica, in linea generale, la letteratura ha ampiamente messo in evidenza l'efficacia della *telehealth* negli interventi di PMT, specie nella gestione dei comportamenti disadattivi (Bearss *et al.*, 2018) e nell'apprendimento di nuove abilità (Vismara *et al.*, 2013).

Ulteriore significativo elemento che emerge dall'analisi dei dati raccolti è rappresentato dal sostegno psicologico che il PMT è stato in grado di garantire alle famiglie sia individualmente che in gruppo. Si registra, infatti, un notevole guadagno in termini di benessere personale e abbassamento dei livelli di ansia e stress, soprattutto se si guarda con attenzione alle esperienze, particolarmente difficili, vissute dalle famiglie con bambini e ragazzi con disabilità intellettiva, nei mesi tra marzo e maggio 2020.

Il supporto a livello individuale si è mostrato particolarmente utile quando i bambini e ragazzi avevano comportamenti particolarmente gravi. I genitori richiedevano un confronto diretto con l'operatore, chiamato a accompagnarli nella definizione di interventi mirati e specifici per un supporto personalizzato. Anche gli incontri di gruppo si sono rivelati utili, in quanto, attraverso essi, i genitori hanno potuto sperimentare uno spazio di condivisione e confronto. Ciò ha consentito di individuare, per mezzo della mediazione dell'operatore, nuove modalità e strategie per la gestione dei propri figli.

Pertanto, in linea con quanto mostrato dalla ricerca, si pone in evidenza quanto l'incremento delle competenze da parte dei genitori, anche mediante il confronto e la condivisione di esperienze simili, produca come effetto l'abbassamento dei livelli di stress (Jackson, Moreland, 2017).

Altro tema emerso dalle interviste è la capacità, da parte dell'operatore, di porre a proprio agio il genitore negli incontri a distanza, ricorrendo ad abilità assertive, di ascolto attivo e empatiche mediante un approccio maieutico-socratico. Si tratta di tre abilità di natura comunicativa e re-

lazionale, ampiamente apprezzate dai genitori e che vengono concepite come competenze che i professionisti del sostegno dovrebbero possedere affinché si possa garantire adeguato supporto alle famiglie. Tale dato è stato riscontrato sia per quanto attiene agli interventi di PMT individuali sia per quelli di gruppo, al di là delle differenze che caratterizzano le due modalità di erogazione.

Altro dato sul quale è importante soffermarsi è la maggiore partecipazione dei padri agli incontri di PMT a distanza. La ricerca ha da tempo posto in evidenza che i padri dovrebbero divenire parte maggiormente attiva nei percorsi di formazione per genitori di bambini e ragazzi con autismo e la loro partecipazione andrebbe sostenuta e rinforzata (Lundahl *et al.*, 2007). Grazie alla modalità in videoconferenza il loro coinvolgimento in percorsi di PMT è stato più assiduo e i risultati si sono potuti apprezzare attraverso i progressi dei propri figli.

Come già ampiamente discusso in precedenza, la ricerca scientifica in campo comportamentale, relativamente al PMT, ha messo in luce l'efficacia e l'efficienza degli incontri in *telehealth*. Dai dati emersi da questo studio, si riscontra l'utilità e la bontà dell'erogazione a distanza del PMT, nel periodo dell'emergenza sanitaria; per quanto, per le famiglie intervistate, gli incontri in presenza rimangono insostituibili e inderogabili. Pertanto, si riscontra una posizione unanime rispetto alla possibilità, talvolta necessità, di ricorrere a entrambe le modalità di accesso al servizio di PMT, sia in presenza che telematica. Ciò, infatti, consentirebbe di garantire una maggiore continuità dell'intervento qualora si presentassero degli avvenimenti ostativi, in grado di compromettere, oltre che la continuità, la coerenza e l'efficacia del *training* destinato ai genitori.

Conclusioni e prospettive di ricerca

La ricerca condotta e qui presentata vuole dare un contributo a quanto la letteratura esistente sopra richiamata ha evidenziato negli anni, in termini di efficacia ed efficienza dei programmi di PMT. I risultati dello studio condotto aiutano a comprendere come, al di là delle conoscenze tecniche in possesso dei professionisti, sia importante aver maturato competenze trasversali di natura relazionale e comunicativa per dare supporto ai genitori soprattutto in situazioni particolarmente complesse, come quella dell'isolamento dovuto al Covid19. La ricerca ha mostrato quindi che mediante la videoconferenza è possibile attivare validi percorsi di PMT anche in condizioni complesse.

Una prospettiva di ricerca futura potrebbe essere data dalla sperimentazione di procedure di PMT di tipo combinato (con trattamenti individuali e di gruppo), sia in presenza che per via telematica. Sarà così possibile chiarire meglio, anche mediante un campione numericamente più consistente, l'efficacia del PMT in termini di *telehealth* da parte delle famiglie con figli con Disturbo dello Spettro dell'Autismo.

Riferimenti bibliografici

- Bagner D.M., Coxe S., Hungerford G.M., Garcia D., Barroso N.E., Hernandez J., Rosa-Olivares J. (2016): Behavioral Parent Training in Infancy: A Window of Opportunity for High-Risk Families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, n. 44, pp. 901-912.
- Baker-Ericzén M. J., Brookman-Frazee L., Stahmer A. (2005): Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, n. 30, pp. 194-204.
- Battel-Kirk B., Barry M.M., Taub A., Lysoby L. (2009): A Review of the International Literature on Health Promotion Competencies: Identifying Frameworks and Core Competencies. *Global Health Promotion*, n. 16, pp. 12-20.
- Bearss K., Burrell T.L., Challa S.A., Pastorino V., Gillespie S.E., Crooks C., Scahill L. (2018): Feasibility of Parent Training Via Telehealth for Children with Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behavior: A Demonstration Pilot. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n. 48, pp. 1020-1030.
- Biondi M. (a cura di) (2014): *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta ed. DSM-5*, Milano: Raffaello Cortina.
- Brookman-Frazee L., Stahmer A., Baker-Ericzen M.J., Tsai K. (2006): Parenting Interventions for Children with Autism Spectrum and Disruptive Behavior Disorder: Opportunities for Cross-Fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, n. 9, pp. 181-200.
- Clandinin D.J., Caine V., Lessard S., Huber J. (2016): *Engaging in Narrative Inquiries with Children and Youth*. New York: Routledge.
- Cohen L., Manion L., Morrison K. (1980): *Research Methods in Education*, New York: Routledge.
- Cohen M.Z., Kahn D.L., Steeves R.H. (2000): *Hermeneutic phenomenological research*, Thousand Oaks (CA): Sage.
- Cottini L., (2013): *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma: Carocci.
- Drew A., Baird G., Baron-Cohen S., Cox A., Slonims V., Wheelwright S., Swettenham J., Berry B., Charman T. (2002): A Pilot Randomized Control Trial of a Parent Training Intervention for Pre-School Children with Autism. Preliminary Findings and Methodological Challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry*, n. 11, pp. 266-272.

- Eyberg S.M., Nelson M.M., Boggs S.R. (2008): Evidence-Based Psychosocial Treatments for Children and Adolescents with Disruptive Behavior. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, n. 37, pp. 215-237.
- Forehand R., Jones D.J., Parent J. (2013): Behavioral Parenting Interventions for Child Disruptive Behaviors and Anxiety: What's Different and What's The Same. *Clinical Psychology Review*, n. 33, pp. 133-145.
- Hargie O. (1986): *The Handbook of Communication Skills*. New York: Routledge, 2019.
- Ho M.H., Lin L.Y. (2020): Efficacy of Parent-Training Programs for Preschool Children with Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial. *Research in Autism Spectrum Disorder*, n. 71, nn.pp.nn.i.
- Istituto Superiore di Sanità (2011): *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Sistema Nazionale per le linee guida, Linea Guida 21*.
- Jackson C. B., Moreland A. D. (2018): Parental Competency as a Mediator in the PACE Parenting Program's Short and Long-Term Effects on Parenting Stress. *Journal of Child and Family Studies*, n. 27, pp. 211-217.
- Kjøbli J., Hukkelberg S., Ogden T. (2013): A Randomized Trial of Group Parent Training: Reducing Child Conduct Problems in Real-World Settings. *Behaviour Research and Therapy*, n. 51, pp. 113-121.
- Leavy P. (2017): *Research Design. Quantitative, Qualitative, Mixed Methods, Arts-Based, and Community-Based Participatory Research Approaches*. New York: The Guilford Press.
- Lindgren S., Wacker D., Schieltz K., Suess A., Pelzel K., Kopelman T., Lee J., Romani P., O'Brien M. (2020): A Randomized Controlled Trial of Functional Communication Training Via Telehealth for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Löfgren H.O., Petersen S., Nilsson K., Padyab M., Ghazinour M., Hägglöf B. (2017): Effects of Parent Training Programs on Parental Stress in a General Swedish Population Sample. *Psychology*, n. 8, pp. 700-716.
- Lundahl B.W., Tollefson D., Risser H., Lovejoy M.C. (2007): A Meta-Analysis of Father Involvement in Parent Training. *Research on Social Work Practice*, n. 18, pp. 97-106.
- Lune H., Berg B.L. (2017): *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Harlow (UK): Pearson.
- Maliken A.C., Katz L.F. (2013): Exploring the Impact of Parental Psychopathology and Emotion Regulation on Evidence-Based Parenting Interventions: A Transdiagnostic Approach to Improving Treatment Effectiveness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, n. 16, pp. 173-186.
- Matson M.L., Mahan S., Matson J.L. (2009): Parent Training: A Review of Methods for Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, n. 3, pp. 868-875.
- McDougle C.J. (2016): *Autism Spectrum Disorder*. Oxford-New York: Oxford University Press.

- Ministero Della Salute (2012): *TELEMEDICINA. Linee di Indirizzo Nazionali. In Conferenza Stato Regioni. Atti (vol. 16).*
- Mortari L. (2007): *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, Roma: Carocci.
- National Research Council. Committee on educational interventions for children with autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education (2001): *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Ogden T., Amlund Hagen K. (2008): Treatment Effectiveness of Parent Management Training in Norway: A Randomized Controlled Trial of Children with Conduct Problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n. 76, pp. 607-621.
- Predoiu R., Mitrache G., Predoiu A., Grigore V., Mihaila C.V., Ciuntea L. (2019): Ways of Improving the Verbal, Nonverbal and Paraverbal Communication with Athletes. *Physical Education, Sport and Kinetotherapy Journal*, n. 56, pp. 20-26.
- Privitera G.J., Ahlgrim-Delzell L. (2019): *Research Methods for Education*, Thousand Oaks (CA): Sage.
- Rains S.A., Young V. (2009): A Meta-Analysis of Research on Formal Computer-Mediated Support Groups: Examining Group Characteristics and Health Outcomes. *Human Communication Research*, n. 35, pp. 309-336.
- Rispoli M., Machalicek W. (2020): Advances in Telehealth and Behavioral Assessment and Intervention in Education: Introduction to the Special Issue. *Journal of Behavioral Education*, n. 29, pp. 189-194.
- Rivard M., Terroux A., Parent-Boursier C., Mercier C. (2014): Déterminants of stress in parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n. 44, pp. 1609-1620.
- Sherbino J., Frank J.R., Snell L. (2014): Defining the Key Roles and Competencies of the Clinician-Educator of the 21st Century: A National Mixed-Methods Study. *Academic Medicine*, n. 89, pp. 783-789.
- Thongseiratch T., Leijten P., Melendez-Torres G.J. (2020): Online Parent Programs for Children's BEHAVIORAL PROBLEMS: A Meta-Analytic Review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v.n.i., n.n.i., pp. 1-14.
- Traube D. E., Hsiao H. Y., Rau A., Hunt-O'Brien D., Lu L., Islam N. (2019): Advancing Home Based Parenting Programs through the Use of Telehealth Technology. *Journal of Child and Family Studies*, n. 29, pp. 44-53.
- Verdù C. P., Chica A. A., García F. J. F., Fernández Ó. A. S. (2015): *La investigación cualitativa. Técnicas de investigación y análisis con ATLAS.TI*. Ecuador: PYDLOS Ediciones.
- Vismara L. A., McCormick C., Young G. S., Nadhan A., Monlux K. (2013): Preliminary Findings of a Telehealth Approach to Parent Training in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n. 43, pp. 2953-2969.
- Wengraf T. (2001): *Qualitative Research Interviewing. Biographic Narrative and Semi-structured Methods*. London: Sage.

- Wymbs F.A., Cunningham C.E., Chen Y., Rimas H.M., Deal K., Waschbusch D.A., Pelham W. E. (2016): Examining Parents' Preferences for Group and Individual Parent Training for Children with ADHD Symptoms. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, n. 45, pp. 614-631.
- Zwaigenbaum L., Bauman M.L., Choueiri R., Kasari C., Carter A., Granpeesheh D., Mailloux Z., Roley S.S., Wagner S., Fein D., Pierce K., Buie T., Davis P.A., Newschaffer C., Robins D., Wetherby A., Stone W.L., Yirmiya N., Estes A., Hansen R.L., McPartland J.C., Natowicz M.R. (2015): Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, n. 136, pp. 60-81.