



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI “ALDO MORO”
DIPARTIMENTO DI BIOMEDICINA TRASLAZIONALE E NEUROSCIENZE
(DiBraiN)

DOTTORATO DI RICERCA IN NEUROSCIENZE APPLICATE

CICLO 37°

Settore Scientifico Disciplinare: MED/39

TESI DI DOTTORATO

***TITOLO DELLA TESI: Parent training telematico nel disturbo dello spettro
autistico: stato dell'arte e trial clinico randomizzato controllato***

Dottorando:
Dott.ssa Alessandra GABELLONE

Coordinatore:
Chiar.mo Prof. Domenico Ribatti

Supervisore (Tutor):
Chiar.ma Prof.ssa Lucia MARGARI

ESAME FINALE 2025

ABSTRACT

L'applicazione della telemedicina è notevolmente aumentata in concomitanza con la pandemia da Covid-19, quando il suo utilizzo ha consentito di continuare a fornire assistenza e cure adeguate ai pazienti, pur permettendo di contenere la trasmissione del virus.

Il presente lavoro di tesi, articolato in quattro capitoli (introduzione e tre progetti di ricerca svolti), mira ad approfondire i benefici (attesi e ottenuti) dell'utilizzo della telemedicina nella presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD).

Il primo progetto di ricerca ha visto la realizzazione di un questionario per investigare le aspettative e le preoccupazioni nutrite da genitori e operatori sanitari rispetto all'uso della telemedicina nell'erogazione di servizi sanitari a pazienti con ASD. Dai risultati ottenuti dalla somministrazione del questionario, è emerso che un'aspettativa significativa verbalizzata dai genitori è la potenzialità della telemedicina come strumento in grado di formare le famiglie sulle idonee strategie da adottare per la gestione dei figli ($p=0.0147$). Alla luce di questa esigenza riportata dai genitori, è stata condotta una revisione sistematica della letteratura (secondo progetto di ricerca) sull'efficacia del parent training (PT) erogato in modalità telematica, con l'obiettivo di valutarne gli effetti sul bambino e sul genitore. Dall'analisi dei 17 trial clinici randomizzati controllati (RCT) prodotti dalla ricerca effettuata su tre database (Pubmed, Scopus, Web of Science), è emerso che i PT telematici sono globalmente efficaci nell'incrementare le competenze genitoriali idonee per la gestione dei figli (ES medium-very large), nel ridurre i livelli di stress genitoriale (ES medium-very large) e i comportamenti problema del bambino con ASD (ES medium-large). Tenendo conto di queste evidenze scientifiche, il terzo progetto di ricerca ha visto la realizzazione di un RCT che è stato condotto in collaborazione con i Centri di riabilitazione Osmairm (Taranto), volto a confrontare l'efficacia dell'integrazione di un PT telematico al trattamento riabilitativo classico (TAU)

rispetto al solo TAU. Dal nostro studio emerge che il PT telematico risulta essere efficace nel ridurre significativamente lo stress genitoriale ($p=0.019$; large ES $d=0.85$), anche legato al senso di incompetenza provato dal genitore nell'esercizio della propria genitorialità ($p=0.041$; medium ES $d=0.70$). Rispetto al gruppo che non ha beneficiato del PT, nel post-intervento, il gruppo PT presenta una riduzione del livello di stress ($p=0.05$), verosimilmente da attribuire anche alla maggiore comprensione, da parte dei genitori, dei bisogni e stati mentali del figlio ($p=0.034$). Nel post-intervento, non emergono, tuttavia, cambiamenti significativi della sintomatologia autistica. Questo studio supporta l'efficacia dell'intervento di PT telematico nel migliorare le competenze genitoriali, ridurre i livelli di stress e migliorare la qualità della vita familiare. Ulteriori studi sono necessari per valutare la continuità nel tempo del risultato ed indagare eventuali altri benefici del PT telematico sul funzionamento dei bambini con ASD, che possono rendersi evidenti solo a lungo termine.

ENGLISH ABSTRACT

The use of telemedicine has increased significantly in the context of the Covid-19 pandemic, when its use allowed us to continue to provide appropriate assistance and care to patients while containing the transmission of the virus.

This thesis work, divided into four chapters (introduction and three research projects), aims to explore the benefits (expected and realised) of using telemedicine in the care of children with autism spectrum disorders (ASD). The first research project involved the development of a new questionnaire specifically designed to explore the expectations and concerns of parents and healthcare professionals regarding the use of telemedicine in the provision of healthcare services to patients with ASD. The results of the questionnaire show that a significant expectation of parents is that telehealth is a tool that can be used to educate families on the right strategies to use with their children ($p=0.0147$). In view of this need expressed by parents, a systematic review (second research project) on the effectiveness of telematic parent training (PT) was conducted to evaluate its impact on child and parents. The analysis of 17 randomised controlled clinical trials (RCTs) resulting from the search of three databases (Pubmed, Scopus, Web of Science) revealed that telematic PT is effective overall in improving parenting skills in dealing with children (ES medium-very large), and in reducing parental stress levels (ES medium-very large) and problem behavior in children with ASD (ES medium-large). Taking these scientific findings into account, in the third research project, an RCT was conducted in collaboration with the Osmairm Rehabilitation Centre (Taranto) to compare the effectiveness of integrating telematic PT with traditional rehabilitation treatment (TAU) versus TAU alone. Our study shows that telematic PT significantly reduces parental stress ($p = 0.019$; large ES $d = 0.85$), also in relation to parents' perceived feelings of incompetence in performing their parenting activities ($p =$

0.041; medium ES $d = 0.70$). Compared to the group that did not benefit from PT, the PT group showed a reduction in stress levels in the post-intervention period ($p = 0.05$), probably also due to the parents' better understanding of the child's needs and mental state ($p = 0.034$). There were no significant changes in autistic symptoms in the post-intervention period. This study supports the effectiveness of the telematic PT intervention in improving parenting skills, reducing stress levels and improving the quality of family life. Further studies are needed to assess the continuity of outcomes over time and to investigate other benefits of telematic PT on the functioning of children with ASD that may only become apparent in the long term.

INDICE

I. CAPITOLO INTRODUTTIVO:	Pag.1
IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO	
1. Definizione ed epidemiologia	Pag.1
2. Criteri diagnostici secondo DSM5-TR	Pag.2
3. Diagnosi	Pag.4
4. Trattamento	Pag.6
4.1 ABA	Pag.7
4.2 Parent Training	Pag.9
4.3 La rivoluzione telematica del PT	Pag.14
<i>Bibliografia</i>	Pag.19
II. 1° PROGETTO DI RICERCA:	
SURVEY SU ASPETTATIVE E PREOCCUPAZIONI DI GENITORI E OPERATORI SANITARI RISPETTO ALL'UTILIZZO DELLA TELEMEDICINA NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO	Pag. 30
1.Premessa	Pag.30
2. Materiali e metodi	Pag.31
2.1 Partecipanti	Pag.31
2.2 Misure	Pag.32
2.2.1 Dati sociodemografici	Pag.32
2.2.2 Questionario	Pag.32
2.2.3 Analisi statistica	Pag.34
3. Risultati	Pag.34
3.1 Descrizione degli intervistati	Pag.35
3.2 Aspettative sulle applicazioni e i potenziali benefici della telemedicina	Pag. 36
3.3 Preoccupazioni relative a barriere oggettive e soggettive	Pag. 39
4. Discussione	Pag.46
4.1 Aspettative sugli usi e sui potenziali benefici della telemedicina	Pag.46

4.2 Preoccupazioni relative a barriere oggettive e soggettive	Pag.50
5. Limiti	Pag.53
6. Conclusioni	Pag.53
<i>Bibliografia</i>	Pag.55

III. 2° PROGETTO DI RICERCA:

EFFICACIA DEL PARENT TRAINING TELEMATICO PER GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISTURBO DLELO SPETTRO AUTISTICO: UNA SYSTEMATIC REVIEW DI RCT	Pag.66
1. Premessa	Pag.66
2.Obiettivi	Pag.66
3. Metodo	Pag.67
3.1 Identificazione degli articoli	Pag.67
3.2 Estrazione dei dati	Pag.69
3.3 Valutazione della qualità degli studi	Pag. 69
3.4 Valutazione degli effetti di un intervento	Pag.69
4. Risultati	Pag.70
4.1 Luogo dello studio e criteri di selezione degli studi inclusi	Pag.70
4.2 Dati sociodemografici dei partecipanti	Pag.76
4.3 Tipologia di Parent Training	Pag.89
4.4 Modalità di erogazione del Parent Training	Pag.89
4.5 Gruppi di controllo e durata del Parent Training	Pag.90
4.6 Modelli teorici di riferimento degli interventi	Pag.90
4.7 Valutazione della qualità degli studi	Pag.96
4.8 Outcome	Pag.99
4.8.1 Outcome sui bambini	Pag.99
4.8.2 Outcome sui genitori	Pag.103
5. Discussione	Pag.116
5.1 Outcome sui bambini	Pag.117
5.2 Outcome sui genitori	Pag.119
6. Limiti	Pag.121

7. Conclusioni Pag.123

Bibliografia Pag.125

IV. 3° PROGETTO DI RICERCA:

**PARENT TRAINING TELEMATICO NEL DISTURBO
DELLO SPETTRO AUTISTICO: UN TRIAL CLINICO
RANDOMIZZATO CONTROLLATO** Pag.135

1.Premessa Pag.135

2.Metodo Pag.135

2.1 Disegno dello studio Pag.135

2.2 Obiettivo Pag.136

2.3 Partecipanti Pag.136

2.4 Modalità di erogazione dei servizi e setting Pag.138

2.5 Scale di valutazione Pag.138

2.5.1 Scale di valutazione per il bambino Pag.138

2.5.2 Scale di valutazione per il genitore Pag.140

2.6 Struttura del Parent Training Pag.143

2.7 Procedura Pag.145

2.8 Analisi statistica Pag.147

3. Risultati Pag.148

3.1 Risultati descrittivi dei partecipanti Pag.148

3.2 Risultati sugli outcome Pag.151

4.Discussione Pag.159

5.Limiti Pag.165

6.Conclusioni Pag.166

Appendice Pag.167

Bibliografia Pag.171



✚ CAPITOLO INTRODUTTIVO

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. Definizione ed epidemiologia

Il disturbo dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) è un disordine del neurosviluppo che è caratterizzato da difficoltà nell'interazione e nella comunicazione sociale e dalla presenza di interessi ristretti e comportamenti ripetitivi e stereotipati [1]. Negli ultimi trent'anni la prevalenza del disturbo è aumentata drasticamente in tutti i Paesi industrializzati. Sebbene le maggiori competenze diagnostiche, la maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socioeconomico, possano aver contribuito a questo aumento globale di incidenza, è indubbio un incremento reale di prevalenza del disturbo. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere di circa 1 su 36 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti [2].

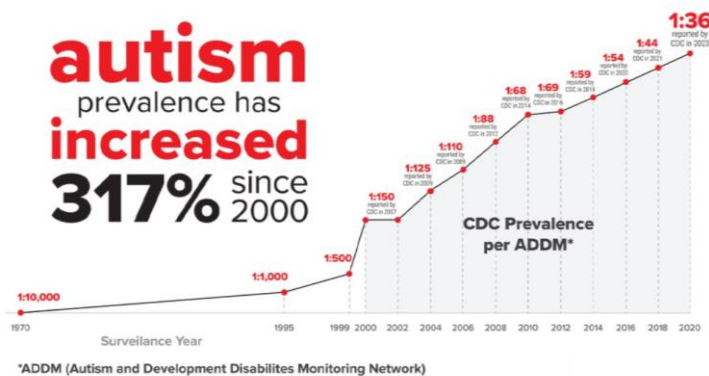


Fig.1 L'incremento della prevalenza di bambini con autismo tra il 1970 e il 2023

La definizione di “spettro” riflette l’estrema variabilità fenotipica ed endofenotipica che caratterizza il disturbo e che deriva dalla complessa eziopatogenesi sottostante [3]. L’ASD riconosce infatti un’origine multifattoriale in cui i fattori genetici sono causa di una predisposizione al disturbo (vulnerabilità biologica) e su questi agiscono fattori biologici acquisiti e ambientali con un meccanismo epigenetico (insieme dei cambiamenti che modificano l’espressione dei geni senza modificare la sequenza genica stessa). Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un’espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone con ASD molto frequentemente presentano diverse comorbidità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l’organizzazione degli interventi. Pur trattandosi di un disturbo cronico, i soggetti con ASD possono beneficiare di una presa in carico precoce, continuativa, modulata sulle loro necessità e tradizionalmente erogata face-to-face da un’équipe multidisciplinare.

2. Criteri diagnostici secondo DSM-5 -TR

La diagnosi di ASD secondo il DSM-5-TR [1] viene posta secondo i seguenti criteri:

CRITERIO A: Deficit persistenti della comunicazione sociale e nell’interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato da tutti i seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione, a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all’incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.

2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata, ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso di gesti, a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali, alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia, all'assenza di interesse verso i coetanei.

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

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

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

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

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

Specificatore di gravità

Specificare la gravità in base alle compromissioni della comunicazione sociale e al pattern di comportamento ristretti e ripetitivi:

- è necessario un supporto molto significativo
- è necessario un supporto significativo
- è necessario un supporto

3. Diagnosi

La diagnosi dell'ASD è clinica, ovvero basata unicamente sull'osservazione del bambino. Non esistono, quindi, accertamenti di laboratorio o di imaging in grado di porre diagnosi. Una équipe multidisciplinare, coordinata dal neuropsichiatra infantile, effettua una valutazione clinica globale del bambino. Il processo diagnostico prevede la raccolta di una dettagliata anamnesi per l'individuazione di familiarità per patologie neuropsichiatriche e di fattori di rischio, per la ricostruzione della storia dello sviluppo del soggetto e per la raccolta di

informazioni sul comportamento tenuto dal bambino nei diversi ambienti (casa, scuola, o altre situazioni ambientali). La diagnosi è effettuata in seguito all'osservazione del comportamento e mediante la somministrazione di test validati scientificamente [4]. Tra gli strumenti standardizzati più accreditati dalla comunità scientifica che supportano la diagnosi di ASD segnaliamo l'ADOS e l'ADI.

- L'*Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)* [5] è un test di valutazione basato sull'osservazione diretta e standardizzata del bambino ed è strutturato in moduli (che variano in base all'età e alle abilità linguistiche del bambino) che esplorano il comportamento sociale in contesti comunicativi naturali.
- L'*Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R)* [6] è un'intervista semi-strutturata destinata ai genitori, complementare all'ADOS, basata su domande relative ai comportamenti appartenenti alla triade sintomatologica e al tipo di gioco messo in atto dal bambino.

La valutazione neuropsichiatrica comprende inoltre la somministrazione di strumenti di valutazione standardizzati per:

- la valutazione delle competenze cognitive con test che variano a seconda dell'età e delle competenze comunicative del soggetto: ed es. *Griffiths Mental Development Scales, GMDS* [7], *Psycho-Educational Profile Revised, PEP-R* [8], *Leiter-R* [9], *Scale Wechsler (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Fourth Edition, WPPSI-IV* [10]; *Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC-IV* [11]; *Wechsler Adult Intelligence Scale, WAIS- IV* [12]
- la valutazione delle competenze linguistiche (in termini di espressione, ricezione e comprensione).
- la valutazione del funzionamento adattivo, cioè l'insieme di attività che un soggetto deve compiere quotidianamente per essere sufficientemente autonomo e per svolgere in modo adeguato i compiti conseguenti al

proprio ruolo sociale, così da soddisfare le attese dell'ambiente per un individuo di pari età e contesto culturale (es. *Vineland - Adaptive Behavior Scales – II Edition (VABS-II)* [13]-

4. Trattamento

Il trattamento dell'ASD mira al potenziamento delle funzioni cognitive e delle abilità sociali e comunicative e ha, come obiettivo finale, il miglioramento della qualità della vita del paziente e di tutta la sua famiglia.

Il trattamento deve:

- 1) essere fondato su evidenze scientifiche;
- 2) essere personalizzato sulla base dell'età cronologica, dell'età di sviluppo, del funzionamento adattivo, del livello cognitivo e linguistico, della severità sintomatologica e dell'assetto comportamentale dell'individuo con ASD;
- 3) coinvolgere attivamente i familiari, come preziosa risorsa di informazioni per il clinico e come facilitatori dell'accesso all'ambiente in cui vive l'individuo con ASD.

Dal punto di vista farmacologico non esiste, allo stato attuale, un principio attivo in grado di agire sui core symptoms dell'ASD e gli unici due farmaci approvati dalla Food and Drug Administration (FDA) per l'ASD (aripirazolo e risperidone), agiscono sui sintomi comportamentali in comorbidità [14]-

Quanto ai trattamenti non farmacologici, la matrice comune degli interventi evidence-based è rappresentata dall'impianto teorico di tipo cognitivo-comportamentale [15] che, lavorando sul comportamento individuale, mira a promuovere i comportamenti desiderabili e ridurre quelli problematici. Secondo una review pubblicata su "The Lancet" [16] i diversi approcci comportamentali per l'ASD sono classificabili in cinque categorie:

- 1) *Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)*: ha come fine la riabilitazione di diverse abilità (cognitive, comunicative, sensomotorie e adattive) attraverso programmi intensivi e di lunga durata. In questa categoria rientrano gli approcci di apprendimento strutturati come *l'Applied Behavioral Analysis (ABA)* e *l'Early Start Denver Model (ESDM)*.
- 2) *Treatment and Education of Autistic and related Communication-Handicapped Children (TEACCH)*. Il metodo TEACCH ha come fine lo sviluppo del maggior grado possibile di autonomia nella vita personale, sociale e lavorativa dell'individuo con ASD.
- 3) Interventi rivolti a specifiche abilità-target, come ad esempio, il linguaggio (*Picture Exchange Communication System, PECS*), le abilità sociali (*Social Skill Training*) o le autonomie personali (*Training in living skills and autonomy*).
- 4) La terapia cognitivo-comportamentale rappresenta la metodologia d'intervento ideale per i sintomi spesso presenti in comorbidità, come ansia e aggressività.
- 5) Interventi mediati dai genitori.

Ai fini della comprensione del progetto di ricerca svolto, ci concentreremo sul metodo ABA e sugli interventi mediati dai genitori (spesso coesistenti in uno stesso trattamento).

4.1 ABA

L'ABA è un programma comportamentale che si focalizza su molteplici aree dello sviluppo, tra cui le abilità cognitive, comunicative, sociali, motorie e adattive. Tali competenze vengono stimulate attraverso semplici richieste al bambino, cui seguono dei rinforzi programmati e stimolanti, che incoraggiano la messa in atto di comportamenti funzionali. L'obiettivo del trattamento è quello di incrementare il repertorio dei comportamenti socialmente adeguati e ridurre,

o estinguere, i comportamenti disfunzionali. Il razionale dell'intervento risiede nel fatto che i bambini con ASD trovano difficoltà nell'apprendere dall'ambiente attraverso l'imitazione e l'ascolto (tradizionalmente essenziali per l'apprendimento nei soggetti neurotipici). Di conseguenza, un setting altamente strutturato e prevedibile come quello terapeutico-abilitativo, in cui l'operatore trasmette uno schema comportamentale attraverso la stimolazione dei canali d'apprendimento preferiti dal bambino, rende l'intervento ABA uno dei più efficaci nei bambini con ASD [17]. Il metodo ABA si basa sull'analisi funzionale, cioè nell'individuare la funzione (quindi la motivazione) di un determinato comportamento messo in atto dal bambino, attraverso l'osservazione degli antecedenti e delle conseguenze (*modello ABC-comportamentale*). Nel modello ABC, la A (*Antecedent*) riguarda l'antecedente (cioè la situazione che avviene prima del comportamento, es. un evento, una persona, un oggetto, ecc). La B (*Behavior*) è il comportamento (qualsiasi azione che può essere osservata o messa in atto), e la C (*Consequence*) riguarda la conseguenza (ciò che avviene dopo il comportamento sia sulla stessa persona che sull'ambiente circostante). Se nell'antecedente si può rintracciare solitamente la causa del comportamento, è la conseguenza che lo mantiene nel tempo. Le funzioni del comportamento di un individuo con ASD possono essere diverse: 1) il comportamento permette al bambino di evadere/fuggire da un compito o da una situazione; 2) il comportamento permette al bambino di ricevere attenzioni; 3) il comportamento può permettere al bambino ottenere ciò che vuole; 4) il comportamento può essere di per sé considerato piacevole dal bambino. Tenendo conto della funzione di un comportamento e andando a modificarne gli antecedenti (modificando ad esempio l'ambiente) o le conseguenze (con un meccanismo di rinforzi positivi/negativi e punizioni), si aumenta o si riduce la probabilità che un comportamento possa essere replicato.

Il trattamento ABA viene erogato da terapisti specializzati e certificati e risulta maggiormente efficace se iniziato in età prescolare e condotto in maniera

intensiva [18, 19]. Tra i fattori che influenzano l'efficacia del trattamento ci sono anche il livello cognitivo del bambino, le abilità linguistiche e la severità dei sintomi [20]. Per una maggiore efficacia del metodo, inoltre, risulta essere fondamentale anche il coinvolgimento attivo dei genitori, la cui collaborazione risulta spesso determinante nel mantenimento e nella generalizzazione degli obiettivi nei diversi contesti.

4.2 Parent Training

Il termine “Parent Training” (PT) nell’ASD manca oggi di una definizione univoca ed è utilizzato per indicare un gruppo eterogeneo di interventi terapeutici (es. programmi di gruppo per la gestione dei comportamenti disfunzionali o “comportamenti problema” [21], programmi con sessioni di video-modeling per il potenziamento delle abilità comunicative [22], programmi di psicoeducazione [23-26], ecc).

Una proposta tassonomica del PT è contenuta nell’articolo di Bearss et al [27].

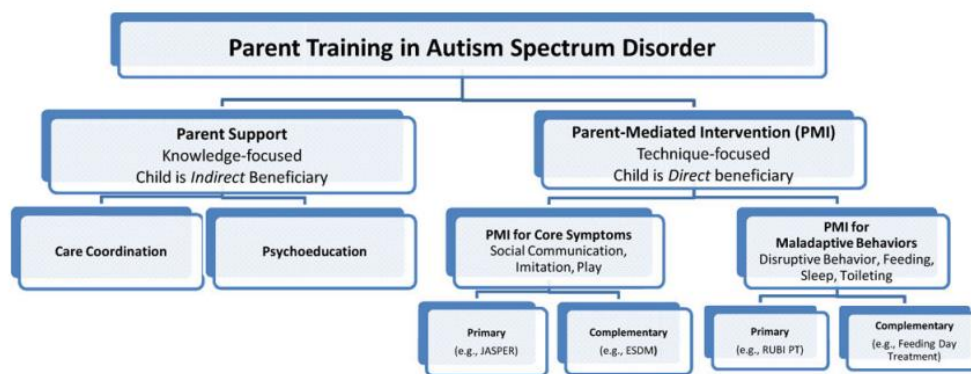


Fig. 2, Tassonomia del PT, secondo Bearss et al

In tale lavoro, gli autori propongono il PT come una macro-etichetta contenente al suo interno, diverse categorie di intervento. Gli autori pongono una distinzione tra (A) interventi di supporto ai genitori e (B) interventi mediati dai genitori.

(A) Gli interventi di supporto si riferiscono a programmi terapeutici in cui il bambino beneficia in maniera indiretta del sostegno svolto a favore della coppia genitoriale e dell'aumento delle loro competenze e conoscenze generali. A questa categoria appartengono gli interventi di psicoeducazione (solitamente per "psicoeducazione" si intende la trasmissione di informazioni dal professionista al destinatario; tramite essa, solitamente, non vengono fornite strategie pratiche utili al cambiamento, quanto piuttosto nozioni finalizzate alla comprensione di un fenomeno e all'aumento delle competenze relative ad esso).

(B) Negli interventi mediati, invece, il bambino è beneficiario diretto del trattamento in quanto il genitore ha un ruolo attivo nel processo terapeutico. All'interno di questa categoria si possono ulteriormente distinguere:

- I) gli interventi finalizzati al miglioramento dei core symptoms (comprendono quegli interventi in cui sono previste delle sessioni nelle quali sono condivise con il genitore il razionale teorico alla base dell'approccio utilizzato e le strategie messe in atto durante la terapia con il figlio);
- II) gli interventi rivolti alla gestione dei comportamenti disfunzionali associati (interventi che mirano a ridurre la frequenza e l'intensità dei comportamenti maladattivi e a indirizzare l'individuo verso adeguate abilità quotidiane).

Nell'ambito degli interventi mediati, poi, un'ulteriore classificazione si può effettuare [27], distinguendo tra:

- I) interventi primari (cioè quelli in cui il genitore in prima persona effettua il percorso terapeutico, sotto la guida e supervisione del professionista specializzato);
- II) interventi complementari (in cui la sessione terapeutica è svolta dal terapeuta e il genitore è generalmente un osservatore oppure il

genitore viene formato all'utilizzo delle stesse strategie in altri contesti, in assenza del bambino).

È opportuno, tuttavia, precisare che spesso nella pratica clinica la distinzione tra interventi di supporto genitoriale e interventi mediati dal genitore (finalizzati al miglioramento dei core symptoms e a una migliore gestione dei comportamenti disfunzionali) non è sempre così netta e spesso con l'erogazione di uno stesso intervento, i terapeuti si prefiggono più obiettivi.

Con gli interventi di supporto alla coppia genitoriale (A), il PT si propone di migliorare la qualità della vita dei familiari, incrementandone il benessere emotivo e l'empowerment [28], inteso come senso di autoefficacia genitoriale (e quindi percezione di sicurezza nelle capacità di gestione del proprio figlio con ASD). Per la costruzione di un miglior senso di autoefficacia genitoriale, è fondamentale che il terapeuta lavori sulla Funzione Riflessiva Genitoriale (o Mentalizzazione), cioè sulla capacità del genitore di attribuire a sé e al proprio figlio, stati mentali (come credenze, desideri, emozioni e intenzioni), di interpretare e prevederne i comportamenti sulla base di tali attribuzioni, e infine di rispondervi in modo adeguato [29]. In altre parole, la Funzione Riflessiva Genitoriale permette quindi di attribuire una causa al comportamento del bambino (individuando una relazione tra stati mentali e comportamento), di predirne il comportamento e di anticipare le conseguenze di eventi. Attribuire il corretto significato agli stati mentali è un aspetto particolarmente rilevante per i bambini con ASD, considerate le difficoltà esperite da questi nel manifestare in modo esplicito le proprie intenzioni. Per individuare le credenze funzionali e disfunzionali del genitore rispetto ai bisogni del bambino con ASD, risulta esser utile la tecnica dell'ABC-cognitivo (da distinguere dall'ABC comportamentale dell'analisi funzionale). L'ABC-cognitivo consta di tre componenti: (A) gli antecedenti (situazioni, episodi, stati emotivi), (B) le credenze o i pensieri che il paziente produce per dare significato all'antecedente e (C) le conseguenze in termini emotivi e comportamentali influenzate dalle credenze e dai pensieri. Nel

lavoro con i genitori, gli ABC-cognitivi sono utili per analizzare un episodio specifico che abbia come protagonista il genitore o il bambino e per analizzare le conseguenze di tali pensieri, che possono essere più o meno consapevoli. Una volta identificati i fattori di mantenimento dei comportamenti disfunzionali (le conseguenze dell'ABC-comportamentale e le credenze patogene nell'ABC cognitivo), è possibile intervenire per costruire alternative di pensiero e comportamentali più funzionali ed efficaci. Una maggiore comprensione degli stati mentali del bambino e dei comportamenti dello stesso oltre che di credenze/pensieri genitoriali e dei conseguenti stati emotivi e comportamentali, contribuisce significativamente all'aumento del benessere familiare e della riduzione dello stress genitoriale. Bisogna infatti considerare che numerosi studi hanno dimostrato che i genitori di bambini con ASD presentano livelli di stress maggiori non solo dei genitori di bambini neurotipici, ma anche di genitori con altre patologie neuropsichiatriche o organiche croniche [30-39]. Sebbene non si conoscano le ragioni di tale dato, una causa potrebbe essere il fatto che l'ASD mina le abilità di interazione per cui i genitori potrebbero percepire un maggior senso di frustrazione e impotenza per la difficoltà ad entrare in relazione con i propri figli con ASD, rispetto a quanto non accada in presenza di altre condizioni. Quanto alla correlazione tra livelli di stress esperiti dai genitori e gravità della sintomatologia autistica, i dati in letteratura sono contrastanti. Se alcuni studi hanno rilevato che genitori di bambini con ASD con maggiori difficoltà a livello sociocomunicativo e relazionale manifestano anche maggiori livelli di stress [40], altri studi hanno evidenziato una condizione opposta, e cioè che sono le famiglie con figli con un funzionamento cognitivo migliore a manifestare maggiori livelli di stress [41] e una minore qualità della vita rispetto a genitori di bambini con ASD più compromessi [37]. Gli autori interpretano questi ultimi risultati sottolineando come una condizione di ASD meno grave possa determinare maggiori livelli di confusione, maggiore incertezza per il futuro e più alte aspettative da parte dei genitori.

Tenendo conto della classificazione proposta da Bearss et al [27], vengono riportati alcuni modelli di PT, a titolo esemplificativo.

Nell'ambito degli interventi mediati dai genitori (B), tra gli interventi finalizzati primariamente al miglioramento dei core symptoms, ricordiamo:

- PACT (dall'inglese *Preschool Autism Communication Trial*) finalizzato a potenziare la comunicazione sociale nei bambini con ASD [42];
- JASPER (dall'inglese *Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation*), che promuove il coinvolgimento del bambino durante il gioco e le attività della vita quotidiana al fine di stimolarne l'attenzione congiunta, il gioco simbolico, il coinvolgimento relazionale e la regolazione emotiva [43];
- Programmi "Social ABC" [44] promuovono lo sviluppo della comunicazione e dell'interazione del bambino.

Tra gli interventi mediati dai genitori primariamente rivolti alla riduzione dei comportamenti disfunzionali ricordiamo:

- RUBI (dall'inglese *Research Unit for Behavioral Intervention*) Autism Network Parent Training è considerato un modello di intervento di formazione primario per la riduzione dei comportamenti disfunzionali e il miglioramento delle abilità adattive [27,45] attraverso l'implementazione di strategie comportamentali basate sul metodo ABA.

Tra gli interventi con outcome genitoriali, ricordiamo:

- CST (dall'inglese *Caregiver Skills Training*), che è un programma promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per migliorare le competenze del caregiver di bambini con Ritardi o Disabilità dello Sviluppo [46]. Consta di sessioni telematiche di gruppo e sessioni domiciliari in presenza, erogate da personale specializzato. Un RCT

pilota del CST, effettuato in Italia, ha rilevato un miglioramento post-trattamento in termini di competenze genitoriali, riduzione dello stress dei genitori e aumento dell'autoefficacia genitoriale [47].

4.3 La rivoluzione telematica del PT

Il PT viene erogato, tradizionalmente, in presenza (o modalità face-to-face, FTF). Tuttavia, negli ultimi anni, la pandemia da Covid-19 e le misure di contenimento hanno indotto a valutare e adottare metodi alternativi digitali di erogazione dei servizi sanitari, anche per la formazione dei genitori [48, 49]. In questo scenario, ha fatto irruzione la telemedicina, definita dalle linee di indirizzo nazionale del Ministero della Salute [50], come *“una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località”*. In verità, i canali di telemedicina, in via sperimentale, erano stati utilizzati già prima dell'emergenza pandemica, perché ritenuti uno strumento in grado di accorciare le distanze fisiche e temporali. Studi preliminari erano stati realizzati infatti negli USA, per permettere l'accesso a servizi assistenziali a famiglie residenti in aree rurali, che altrimenti sarebbero state costrette a percorrere lunghe distanze per raggiungere il centro di riferimento [51-53]. I risultati di questi studi avevano sottolineato l'importanza del supporto terapeutico dei pazienti con ASD anche in modalità telematica e hanno incoraggiato i clinici a sfruttare questa metodica nel periodo pandemico, in cui non era stato possibile incontrarsi dal vivo.

Sfruttando il canale della telemedicina, i trattamenti possono essere erogati [54]:

- in modalità sincrona (o real time), attraverso cui il terapeuta guida in diretta i genitori nel riconoscere le attività più opportune per facilitare le interazioni, promuovere la comunicazione emergente, stimolare

l'intenzionalità del bambino e supportare la comprensione del linguaggio;

- in modalità asincrona (o store and forward), con coaching genitoriale basato su video inviati dai genitori ai terapisti e/o su materiale precedentemente preparato dal terapeuta e inviato al genitore o caricato su specifici portali web.

Se alcuni programmi di PT telematici sfruttano unicamente la modalità sincrona (usando, ad esempio, software di videoconferenza per simulare l'erogazione del servizio in presenza) [55] o asincrona (eLearning), altri si basano su approcci ibridi che combinano sessioni in modalità telematica sincrona e/o sessioni in modalità telematica asincrona e/o sessioni in presenza. Approcci telematici ibridi (modalità sincrona + asincrona) sembrano essere associati a risultati migliori, grazie alle opportunità di coaching, feedback e supporto immediate [56, 57].

Uno dei primi studi che hanno valutato la fattibilità di un PT telematico per genitori di bambini con ASD e in età prescolare è quello di Bearss et al [27]. Gli autori riportavano che il 78.6% dei bambini era significativamente migliorato. Da allora, altri studi hanno confermato questi risultati promettenti. Molti interventi telematici mediati dal caregiver appartengono alla categoria *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions* (NDBI), che attraverso il gioco e le attività quotidiane, puntano al miglioramento della comunicazione sociale [58]. Tali interventi fanno leva sulle tipiche interazioni quotidiane, sugli interessi specifici del bambino, sulla partecipazione a turno ad attività condivise, sull'imitazione del bambino e sui rinforzi naturali che possono essere sfruttati in ambito domestico [58]. La gran parte dei modelli di PT telematici proposti, si basano su principi dell'analisi funzionale del comportamento [59, 60].

Degli interventi telematici mediati dai caregiver finora proposti, alcuni consistono in adattamenti di interventi in presenza erogati da professionisti, mentre altri si configurano come interventi sviluppati specificatamente per la modalità telematica [61].

Considerando la classificazione proposta da Bearss et al [27], anche per gli interventi mediati dai genitori, erogati in modalità telematica, vengono riportati alcuni modelli a titolo esemplificativo.

Tra gli interventi telematici finalizzati al miglioramento dei core symptoms, ricordiamo:

- PACT-G [62], adattamento del PACT erogato FTF [42]. Si basa su una modalità di erogazione ibrida (con sessioni telematiche sincrone e con ausilio di video-feedback + sessioni in presenza). In un RCT, in cui viene confrontato il PACT-G erogato unitamente al trattamento tradizionale vs il solo trattamento tradizionale e vengono riportati miglioramenti nella comunicazione sociale e nei comportamenti disfunzionali dei bambini con ASD oltre a miglioramenti in termini di benessere genitoriale. Tuttavia, gli outcome relativi ai sintomi core dell'ASD sembrano non differire tra i due bracci di trattamento [62].
- JASPER [63], adattamento di JASPER erogato tradizionalmente in modalità FTF [64]. Si basa su un modello ibrido che coniuga sessioni sincrone (in videoconferenza) e sessioni visite domiciliari in presenza. Uno studio, che ha coinvolto i genitori di bambini con ASD che vivevano in aree rurali e comunità remote canadesi, ha rilevato miglioramenti nell'interazione dei bambini e un aumento dell'utilizzo delle strategie d'intervento dei genitori rispetto al baseline. Inoltre, l'uso delle strategie di gestione da parte dei caregiver istruiti con il metodo JASPER, si è rivelato essere simile a quanto osservato negli interventi in presenza.
- Programmi "Social ABC": Confrontando la modalità di erogazione FTF con quella telematica, sono stati rilevati miglioramenti simili tra

i due gruppi di trattamento nella comunicazione sociale dei bambini con ASD [65].

- CST, adattamento del CST [46], tradizionalmente erogato in presenza. Lau et al hanno confrontato diverse modalità di erogazione del CST tra loro (modalità asincrona [con guide digitali e video dimostrativi preregistrati] vs modalità sincrona in videoconferenza vs un modello ibrido [con sessioni di gruppo erogate in videoconferenze e visite a domicilio in persona]) e ad un gruppo controllo (pazienti in lista di attesa) [66]. Le modalità di erogazione ibrida e quella sincrona sono state associate a maggiori miglioramenti in termini di benessere dei caregiver, di comunicazione del bambino con ASD e di riduzione dei comportamenti disfunzionali del bambino rispetto all'erogazione asincrona e al gruppo controllo. Una versione digitale asincrona del CST (eCST) è stata rilasciata in inglese sulla piattaforma di apprendimento gratuita dell'OMS (<https://openwho.org/courses/caregiver-skills-training>).

Tra gli interventi mediati dai genitori rivolti alla riduzione dei comportamenti disfunzionali ricordiamo:

- RUBI [60], adattamento telematico del RUBI erogato in presenza [27]. In un RCT, RUBI PT telematico (effettuato in modalità sincrona) è confrontato al trattamento tradizionale e risulta essere efficace nella riduzione dei comportamenti disfunzionali [67]. RUBI è inoltre stato confrontato nella modalità face-to-face vs modalità telematica e ha mostrato riduzione dei comportamenti disfunzionali in entrambi i bracci di trattamento [60].

- PACT-G+ un ulteriore outcome, come riportato in precedenza, era la valutazione dei comportamenti disfunzionali dei bambini con ASD [62].
- CST [66]: tra gli outcome valutati, ricordiamo la valutazione dei comportamenti disfunzionali del bambino.

Tra gli interventi con outcome genitoriali, ricordiamo:

- CST [66];
- PACT [62].

Come si può notare, anche i PT telematici si prefiggono molteplici obiettivi andando a lavorare sia sul benessere dei genitori che sulla sintomatologia autistica e spesso risulta difficile inserirli all'interno di una specifica sotto categorizzazione proposta da Bearss et al [68].

Il segreto dell'attuale successo dei PT telematici risiede sicuramente nei numerosi benefici che si possono trarre. Rispetto all'erogazione FTF dei servizi, la modalità telematica promette una riduzione dei costi, una maggiore capacità di raggiungere popolazioni che vivono in aree rurali e poco servite, la possibilità di far fronte alla carenza di specialisti [56, 61, 69, 70].

BIBLIOGRAFIA

- [1] American Psychiatric Association, 2022. Diagnostic and Statistical manual of mental disorder (5th ed. - Text revision) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- [2] Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- [3] Lai MC, Lombardo MV, Chakrabarti B, Baron-Cohen S. Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM-5
- [4] Kaufmann WE. DSM-5: The new diagnostic criteria for autism spectrum disorders. In Research Symposium-Autism Consortium, Boston, MA, 2012, October
- [5] Lord C, Luyster R, Gotham K, Guthrie W. ADOS-2 Manual (Part II): Toddler Module. In Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd ed.; Western Psychological Services: Torrance, CA, USA, 2012.). *J Psychoeduc Assess.* 2014 Feb;32(1):88–92
- [6] Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* 1994 Oct;24(5):659–85
- [7] Griffiths R., Huntley M. The Griffiths mental development scales-revised manual: from birth to 2 years. High Wycombe: ARICD; 1996,
- [8] Schopler E., Reichler RJ., Bashford A., Lansing M., Marcus L. Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled

Children: Vol. I. Psychoeducational Profile Revised (PEP-R) Baltimore: University Park Press; 1990

- [9] Roid G. H., Miller L. J. Leiter international performance scale – revised: examiner’s manual. In: Leiter International Performance Scale – Revised (eds G. H. Roid & L.J. Miller). (1997) Stoelting Co, Wood Dale, IL. *Enycl Child Behav Dev.* 2011;882–882
- [10] Wechsler D. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence. 4th ed. The Psychological Corporation; 2012. *ion, the Wechsler Intelligence Scale for Children—Fourth Edition, and the Wechsler Individual Achievement Test—Third Edition.* - PsycNET
- [11] Wechsler D. Wechsler Intelligence Scale for Children- Fourth Edition: Canadian, WISC-IV. Psychological Corporation. ed. Toronto, Canada, 2005
- [12] Wechsler D. Wechsler Adult Intelligence Scale–IV. San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 2008
- [13] Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV, Doll ED. Vineland-II: Vineland Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual; American Guidance Service: Circle Pines, MN, USA, 2005
- [14] Persico A.M, Arango C, Buitelaar JK et al, 2015. UNmet needs in pediatric psychopharmacology:present scenario and future perspectives. *European Neuropsychopharmacology*,25 (10),1513-1531. doi:10.1016/j.euroneuro.2015.06.009
- [15] Linee guida per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, SINPIA, 2011
- [16] Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen SB, 2014. Autism. *Lancet*,383(9920),896-910. doi:http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1

- [17] Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K, 2014. Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorder (ASD). *Campbell Systematic Reviews*, 9(5), 1-116.doi: 10.4073/csr.2014.9]
- [18] Harris SL, Handlemann JS, 2000. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four-to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 30 (2), 137-142. Doi:10.1023/a:1005459606120
- [19] Foxx RM, 2008. Applied Behavior Analysis (ABA) treatment of autism: The state of art. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 821-834. doi:10.1016/j.chc.2008.06.007].
- [20] Tiura M, Kim J, Detmers D, Baldi H, 2017. Predictors of longitudinal ABA treatment outcomes for children with autism: A growth curve analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 70,185-197. doi:10.1016/j.ridd.2017.09.008.
- [21] Postorino V, Sharp W G, McCracken CE et al, 2017. A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20 (4), 391-402. doi:10.1007/s10567-017-0237-2
- [22] English DL, Gounden , Dagher RE, et al, 2017. Effects of video modelling with video feedback on vocational skills of adults with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20 (8), 511-524. doi:10.1080/17518423.2017.1282051
- [23] Schultz TR, Schmidt CT, Stichter JP, 2011. A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 26(2),96-104.doi:10.1177/1088357610397346

- [24] Stahmer AC, Gist K, 2001. The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (2), 75-82
- [25] Steiner A, Koegel L, Koegel R, Ence W, 2012. Issue and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1218-1227. Doi:10.1007/s10803-011-1194-0
- [26] Symon JB, 2001. Parent education for autism: Issues in providing services at a distance. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 3(3), 160-174. Doi:10.1177/109830070100300304
- [27] Bearss K, Burrell TL, Stewart I, Scahill L, 2015. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychological Review*, 18, 170-182. Doi: 10.1007/s10567-015-0179-5
- [28] Istituto Superiore di Sanità, 2011, Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti
- [29] Kabat-Zinn J, Kabat-Zinn M, 2014. *Il genitore consapevole*. Milano: Corbaccio
- [30] Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A, 2005. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practise for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204. doi: <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- [31] Blacher J, McIntyre LL, 2006, Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family *Psychological Review*, 18, 170-182. Doi: 10.1007/s10567-015-0179-5

- [32] Bouma R, Schweitzer R, 1990. The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730. doi: [http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722:AIDJCLP2270460605>3.0.CO;2-6](http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722:AIDJCLP2270460605>3.0.CO;2-6)
- [33] Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Mar;54(3):266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x. Epub 2010 Feb 8. PMID: 20146741
- [34] Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res.* 2005 Sep;49(Pt 9):657-71. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x. PMID: 16108983; PMCID: PMC3072759
- [35] Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism.* 2009 Jul;13(4):375-87. doi: 10.1177/1362361309105658. PMID: 19535467; PMCID: PMC2965631
- [36] Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2013 Mar;43(3):629-42. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y. PMID: 22790429
- [37] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes.* 2007 Apr 27;5:22. doi: 10.1186/1477-7525-5-22. PMID: 17466072; PMCID: PMC1868708
- [38] Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, Sanges V, De Peppo L, Vassena L, Rose PD, Vicari S, Mazzone L. Behavioral and emotional profile and parental

stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil.* 2015 Oct-Nov;45-46:411-21. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.006. Epub 2015 Aug 27. PMID: 26318505

- [39] Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2013 Jun;43(6):1380-93. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7. PMID: 23100053
- [40] Brooke Ingersoll, David Z. Hambrick, The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 5, Issue 1, 2011, Pages 337-344, ISSN 1750-9467, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- [41] Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2014 Jul;44(7):1609-20. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z. PMID: 24384673
- [42] Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur A, Leadbitter K, Hudry K, Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet.* 2010 Jun 19;375(9732):2152-60. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9. Epub 2010 May 20. PMID: 20494434; PMCID: PMC2890859
- [43] Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., Murphy, S., & Almirall, D. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(6), 635–646. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.01.019>

- [44] Brian, J. A., Smith, I. M., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., & Bryson, S. E. (2016). The Social ABCs caregiver-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Feasibility, acceptability, and evidence of promise from a multisite study. *Autism Research*, 9, 899–912. doi:10.1002/aur.1582
- [45] Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M. ... Scahill, L. (2015b). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524–1533
- [46] Salomone E, Pacione L, Shire S, Brown FL, Reichow B, Servili C. Development of the WHO caregiver skills training program for developmental disorders or delays. *Front Psychiatry*. (2019) 10:769. doi: 10.3389/fpsy.2019.00769
- [47] Salomone E, Settanni M, McConachie H, Suma K, Ferrara F, Foletti G, et al. Pilot randomized controlled trial of the WHO caregiver skills training in public health services in Italy. *J Autism Dev Disord*. (2021) 52: 4286–300. doi: 10.1007/s10803-021-05297-x
- [48] Amaral DG, Anagnostou E, Bal VH, Barbaro J. phine, Barber AB, CanalBedia R, et al. COVID-19 and autism research: perspectives from around the globe. *Autism Res*. (2020) 13:844–69. doi: 10.1002/aur.2329
- [49] Vanegas SB, Dueñas AD, Kunze M, Xu Y. Adapting parent-focused interventions for diverse caregivers of children with intellectual and developmental disabilities: lessons learned during global crises. *J Policy Pract Intellect Disabil*. (2022). Available online at: <https://onlinelibrary-wiley-com.myaccess.library.utoronto.ca/doi/full/10.1111/jppi.12422> (accessed Nov 20, 2022) doi: 10.1111/jppi.12422
- [50] Ministero della Salute, *TELEMEDICINA Linee di indirizzo nazionali*

- [51] Reese RM, Jamison TR, Braun M, Wendland M, Black W, Hadorn M, et al. Use of Interactive Television in Identifying Autism in Young Children: Methodology and Preliminary Data. *J Autism Dev Disord*. 2015 May 1;45(5):1474
- [52] Sutherland R, Trembath D, Hodge MA, Rose V, Roberts J. Telehealth and autism: Are telehealth language assessments reliable and feasible for children with autism? *Int J Lang Commun Disord*. 2019 Mar 1;54(2):281–91
- [53] Antezana L, Scarpa A, Valdespino A, Albright J, Richey JA. Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Front Psychol*. 2017 Apr 20;8(APR)
- [54] Simacek J, Elmquist M, Dimian AF, Reichle J. Current Trends in Telehealth Applications to Deliver Social Communication Interventions for Young Children with or at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Curr Dev Disord reports*. 2020 Mar 1;8(1):15–23
- [55] Ellison KS, Guidry J, Picou P, Adenuga P, Davis TE. Telehealth and autism prior to and in the age of COVID-19: a systematic and critical review of the last decade. *Clin Child Fam Psychol Rev*. (2021) 24:599– 630. doi: 10.1007/s10567-021-00358-0
- [56] Knutsen J, Wolfe A, Burke BL, Hepburn S, Lindgren S, Coury D, et al. Systematic review of telemedicine in autism spectrum disorders. *Rev J Autism Dev Disord*. (2016) 3:330–44. doi: 10.1007/s40489-016-0086-9
- [57] Yosep I, Prayogo SA, Kohar K, Andrew H, Mardhiyah A, Amirah S, et al. Managing autism spectrum disorder in the face of pandemic using internet-based parent-mediated interventions: a systematic review of randomized controlled trials. *Children*. (2022) 9:1483. doi: 10.3390/children9101483
- [58] Schreibman L, Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, et al. Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically

validated treatments for autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* (2015) 45:2411–28. doi: 10.1007/s10803-015-2407-8

- [59] Ferguson J, Dounavi K, Craig EA. The impact of a telehealth platform on ABA-based parent training targeting social communication in children with autism spectrum disorder. *J Dev Phys Disabil.* (2022) 34:1089–120. doi: 10.1007/s10882-022-09839-8
- [60] Graucher T, Sinai-Gavrilov Y, Mor Y, Netzer S, Cohen EY, Levi L, Avtalion TB, Koller J. From Clinic Room to Zoom: Delivery of an Evidence-Based, Parent-mediated Intervention in the Community Before and During the Pandemic. *J Autism Dev Disord.* 2022 Dec;52(12):5222-5231. doi: 10.1007/s10803-022-05592-1. Epub 2022 Jun 28. PMID: 35764769; PMCID: PMC9244456
- [61] Pacione L. Telehealth-delivered caregiver training for autism: Recent innovations. *Front Psychiatry.* 2022 Dec 21;13:916532. doi: 10.3389/fpsyt.2022.916532. PMID: 36620655; PMCID: PMC9811175
- [62] Green J, Leadbitter K, Ellis C, Taylor L, Moore HL, Carruthers S, et al. Combined social communication therapy at home and in education for young autistic children in England (PACT-G): a parallel, single-blind, randomized controlled trial. *Lancet Psychiatry.* (2022) 9:307–20. doi: 10.1016/S2215-0366(22) 00029-3
- [63] Shire SY, Worthman LB, Arbuckle S. A technology-enabled adaptation of face-to-face caregiver-mediated JASPER intervention: preliminary examination of video conferenced caregiver coaching. *Am J Intellect Dev Disabil.* (2021) 126:421–34. doi: 10.1352/1944-7558-126.5.421-41.
- [64] Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., Murphy, S., & Almirall, D. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment

randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(6), 635–646. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.01.019>

- [65] Brian J, Solish A, Dowds E, Roth I, Bernardi K, Perry K, et al. “Going Mobile”-increasing the reach of parent-mediated intervention for toddlers with ASD via group-based and virtual delivery. *J Autism Dev Disord*. (2022) 52:5207–20. doi: 10.1007/s10803-022-05554-7
- [66] Lau J, Lai SMK, Ip FTS, Wong PWC, Team WC, Shire S, et al. Acceptability and feasibility of the world health organization’s caregiver skills training programme delivered via e-learning, video-conferencing, and in-person hybrid modalities in Hong Kong. *Front Psychiatry*. (2022) 1855. doi: 10.3389/fpsy.2022.915263
- [67] Lindgren S, Wacker D, Schieltz K, Suess A, Pelzel K, Kopelman T, et al. A randomized controlled trial of functional communication training via telehealth for young children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. (2020) 50:4449–62. doi: 10.1007/s10803-020-04451-1
- [68] Kuravackel GM, Ruble LA, Reese RJ, Ables AP, Rodgers AD, Toland MD. COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2018 Feb;48(2):404-416. doi: 10.1007/s10803-017-3333-8. PMID: 29022130
- [69] Franz L, Howard J, Viljoen M, Sikich L, Chandrasekhar T, Kollins SH, et al. Pragmatic adaptations of telehealth-delivered caregiver coaching for children with autism in the context of COVID-19: perspectives from the United States and South Africa. *Autism*. (2022) 26:270–5. doi: 10.1177/1362361321102258528
- [70] Harris L, Gilmore D, Hanks C, Coury D, Moffatt-Bruce S, Garvin JH, et al. It was surprisingly equivalent to the appointment I had in person: advantages and disadvantages of synchronous telehealth for delivering

primary care for autistic adults. *Autism*. (2022) 26:1573–80. doi:
10.1177/13623613211060589



✚ 1° PROGETTO DI RICERCA:

SURVEY SU ASPETTATIVE E PREOCCUPAZIONI DI GENITORI E OPERATORI SANITARI RISPETTO ALL'UTILIZZO DELLA TELEMEDICINA NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. PREMESSA

In letteratura, ad oggi, diversi studi hanno esaminato l'efficacia di interventi telematici per la diagnosi e la presa in carico di bambini e ragazzi con ASD [1-7], la soddisfazione dei genitori rispetto a tale intervento da remoto [8-10] la percezione che hanno i genitori della telemedicina e i suoi potenziali benefici e limiti [3, 11-15]. Sebbene alcuni studi fino ad oggi abbiano esaminato le opinioni che operatori sanitari e genitori hanno sulla telemedicina dopo aver sperimentato servizi telematici per bambini e adolescenti con ASD [3, 9-11, 14,15], pochi studi hanno esplorato le aspettative e preoccupazioni che operatori sanitari e genitori nutrono su di essa prima del suo utilizzo. [12,16] hanno valutato la propensione e i fattori di rifiuto delle famiglie verso i servizi telematici. Da questo studio, pare che migliori competenze informatiche dei genitori e maggiore fiducia nei confronti della clinica specialistica portino a una maggiore accettazione del servizio a distanza, mentre il timore di non riuscire a comunicare in modo efficace con il medico e il timore che la comunicazione a distanza con quest'ultimo possa non risultare abbastanza intima sono associati a un maggiore rifiuto. Secondo Iacono et al. [12], gli ostacoli all'utilizzo della telemedicina tra gli operatori sanitari includono la loro limitata esperienza sul campo, le barriere informatiche e l'idea che le famiglie possano preferire i servizi in presenza. Vale la pena notare che la maggior parte degli articoli su questo argomento si

riferiscono al periodo pre-pandemico. Da allora, la telemedicina è diventata una pratica comune e ipotizziamo che anche la percezione degli utenti possa essere cambiata e che, da allora, siano più disposti a utilizzarla rispetto a prima. Con questa indagine ci proponiamo quindi di approfondire questo argomento poco studiato distribuendo un questionario sia ai genitori che agli operatori sanitari per rendere comparabili i loro punti di vista. Per quanto di nostra conoscenza, lavori precedentemente pubblicati hanno esaminato separatamente gli atteggiamenti nei confronti dei servizi di telemedicina per ASD, senza effettuare un confronto tra le percezioni dei due gruppi.

Questo studio si propone di confrontare le aspettative e le preoccupazioni che genitori e operatori sanitari, che non hanno mai sperimentato il servizio remoto per ASD, hanno riguardo all'uso della telemedicina. Confrontare le loro opinioni permetterà di capire meglio su quali aspettative puntare e quali pregiudizi superare per migliorare il servizio, così da creare un modello che risponda alle preoccupazioni del fornitore e dell'utente.

2. MATERIALI E METODI

2.1 Partecipanti

Un questionario è stato appositamente realizzato e distribuito manualmente ai partecipanti per evitare di escludere utenti che non dispongono di dispositivi appropriati o di una buona connessione Internet. Il questionario è stato distribuito da settembre a ottobre 2021 a:

- (1) Professionisti sanitari esperti nella diagnosi e nella cura di pazienti con ASD che lavorano presso la UOC di Neuropsichiatria infantile del Policlinico di Bari;
- (2) Genitori di bambini e adolescenti (di età inferiore ai 18 anni), con diagnosi di ASD secondo DSM-5, seguiti presso la stessa UOC.

Se entrambi i genitori erano presenti al momento della richiesta di compilazione del questionario, solo uno di loro è stato invitato a compilarlo. Un criterio di inclusione fondamentale era che il partecipante reclutato (professionista sanitario o genitore) non avesse mai avuto alcuna esperienza con la telemedicina per l'ASD prima di compilare il questionario.

2.2 Misure

2.2.1 Dati sociodemografici

Sono stati raccolti dati sociodemografici dei partecipanti. I dati dei genitori includevano: genere, stato civile, etnia, livello di istruzione e stato socioeconomico della famiglia (SES [17]). Ai genitori è stato anche chiesto di fornire informazioni sui loro figli (età, genere, livello di gravità dell'ASD e terapie in corso). Gli operatori sanitari hanno fornito informazioni sociodemografiche, tra cui genere, etnia, tipo di operatore sanitario e anni di esperienza professionale.

2.2.2 Questionario

Il questionario è stato specificamente progettato per l'autosomministrazione ed è stato realizzato tenendo conto di altri questionari presenti in letteratura [3,12,15,18,19]. Il questionario sulle aspettative della telemedicina, il Telemedicine Expectations Questionnaire (di seguito TEQ) è composto da due sezioni: (1) aspettative sugli usi e potenziali benefici della telemedicina; e (2) preoccupazioni su barriere oggettive e soggettive.

La prima sezione include 16 elementi suddivisi in due sottosezioni distinte che valutano (I) aspettative rispetto all'uso della telemedicina e disponibilità ad applicarla e (II) potenziali benefici della telemedicina utilizzando una scala

Likert a 5 punti (da 1 = fortemente d'accordo a 5 = fortemente in disaccordo). La prima sottosezione include item sulle aspettative rispetto all'uso della telemedicina come strumento per fornire diagnosi, interventi e raccomandazioni alle famiglie di pazienti con ASD, nonché sulla potenziale integrazione con i tradizionali servizi face-to-face. Gli ultimi tre item di questa sottosezione esaminano la disponibilità degli intervistati a utilizzare la telemedicina sia in situazioni routinarie che emergenziali. La seconda sottosezione include item sui potenziali benefici della telemedicina (aumento delle competenze genitoriali nella gestione dei bambini; riduzione dei comportamenti problema dei bambini; riduzione dei costi di accesso alle cure; risparmio di tempo; migliore gestione della routine familiare; miglior accesso alle cure; possibilità per entrambi i genitori divorziati di contribuire all'assistenza sanitaria; possibilità per il bambino con ASD di essere osservato nell'ambiente domestico).

La seconda sezione è composta da due domande a risposta chiusa sulle potenziali barriere all'utilizzo della telemedicina, sia oggettive (mancanza di dispositivi informatici; mancanza di competenze informatiche; scarsa qualità della connessione Internet domestica; coinvolgimento/supervisione attiva dei genitori durante le sedute di telemedicina; presenza di distrattori in casa; incapacità della webcam a seguire i bambini mentre si muovono), che soggettive (livello di gravità del disturbo; imbarazzo del bambino ad essere ripreso; cambiamenti comportamentali del bambino durante i servizi di telemedicina; distrazione del bambino dovuta all'utilizzo di dispositivi digitali; influenza dell'ambiente domestico sulla compliance del bambino; cambiamenti nel tradizionale rapporto medico-paziente; potenziale impatto negativo dei dispositivi digitali).

Il questionario era accompagnato da una nota che spiegava chiaramente cosa significasse il termine "telemedicina", quali possano essere le sue applicazioni nella diagnosi e nel trattamento dell'ASD e lo scopo della survey. Nella realizzazione del questionario, è stato intenzionalmente utilizzato un linguaggio

chiaro e semplice in modo che potesse essere compreso sia dagli operatori sanitari che dai genitori. Il questionario è costituito da item positivi e negativi per ridurre al minimo i bias. La coerenza interna del questionario è stata determinata utilizzando l' α di Cronbach, risultata pari a 0,95, indice di una forte consistenza interna.

2.2.3 Analisi statistica

Per la verifica della normalità, i dati sono stati analizzati tramite il test di Shapiro-Wilk. Le variabili numeriche relative alle aspettative sulla telemedicina sono state riportate come mediana e IQR e confrontate tramite il test Wilcoxon Rank Sum. I dati del sondaggio riguardanti le preoccupazioni sulle barriere sono stati espressi come percentuali e confrontati utilizzando il test del Chi-Quadrato. L'analisi statistica è stata eseguita utilizzando R 4.0.2 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. Pubblicato il 22 giugno 2020). La significatività statistica α è stata fissata a 0,05.

3. RISULTATI

Il questionario è stato distribuito a 45 genitori e 56 operatori sanitari. Un totale di 45 genitori e 50 operatori sanitari hanno restituito il questionario, con un tasso di risposta del 94,06%.

3.1 Descrizione degli intervistati

Il campione dei genitori comprendeva 32 madri e 13 padri di bambini/adolescenti con ASD (37 maschi, 8 femmine) di età compresa tra 2 e 18 anni ($M = 7,62$ anni, deviazione standard (DS) = 4,36 anni). Di questi, il 71% aveva una diagnosi di ASD di livello 1. Dei 50 operatori sanitari che hanno partecipato al sondaggio, 41 sono neuropsichiatri infantili, 6 sono psicologi, 2 sono logopedisti e 1 è un educatore professionale. Le caratteristiche dei partecipanti sono presentate nella Tabella 1.

Operatori sanitari (n=50)	
Maschi, n (%)	3 (6%)
Gruppo etnico, n (%)	
Bianchi	50(100%)
Neri	0 (0%)
Altro	0 (0%)
Tipo di operatori sanitari	
Neuropsichiatri infantili	41 (82%)
Psicologi	6 (12%)
Logopedisti	2 (4%)
Educatori professionali	1(2%)
Anni di esperienza lavorativa, n (%)	
1-5	27 (54%)
6-10	12 (24%)
11-20	7 (14%)
>20	4 (8%)
Genitori (n=45)	
Maschi, n (%)	13 (29%)
Stato civile, n (%)	
Sposati	42 (94%)
Single	0 (%)
Divorziati	1 (2%)
Separati	2 (4%)
Gruppo etnico, n (%)	
Bianchi	0 (0%)
Neri	0 (0%)
Altro	0 (0%)

Bambini con ASD (n=45)	
Età, anni; n (%)	
<5	16 (36%)
6-10	20 (44%)
11-15	5 (11%)
16-18	4 (9%)
Maschi, n (%)	37 (82%)
Gruppo etnico, n (%)	
Bianchi	45 (100%)
Neri	0 (0%)
Bambini con ASD (n=45)	
Gruppo etnico, n (%)	
Altro	0 (0%)
Livello di severità dell'ASD, n (%)	
1	32(71%)
2	7 (16%)
3	6 (13%)
Trattamenti farmacologici, n (%)	
Nessuno	35 (78%)
Antipsicotici	7 (15%)
Antidepressivi	1 (2%)
Antiepilettici	3 (7%)
Trattamenti non farmacologici	
Nessuno	11 (24%)
Psicomotricità	9 (20%)
Logopedia	11 (25%)
ABA	17 (38%)
Psicoterapia	4 (9%)

Tabella 1. Caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei partecipanti. ASD: disturbo dello spettro autistico

3.2 Aspettative sulle applicazioni e i potenziali benefici della telemedicina

Come riassunto nella Tabella 2, la nostra survey mostra una globale fiducia di genitori e operatori sanitari nell'uso della telemedicina. Dal confronto delle risposte fornite dalle due categorie, emergono alcuni punti di vista rispetto alle percezioni e aspettative di genitori e operatori sanitari. Entrambi i gruppi di

intervistati si dicono disposti a ricorrere alla telemedicina in situazioni di emergenza ($p = 0,4588$), nutrono molte aspettative rispetto al suo utilizzo per la comunicazione di diagnosi e raccomandazioni ($p = 0,0598$), per l'abbattimento dei costi ($p = 0,2262$) e il risparmio di tempo ($p = 0,8223$) e per la possibilità di consentire l'osservazione bambino nel setting domestico ($p = 0,0726$). Sia i genitori che gli operatori sanitari, inoltre, ritengono che la telemedicina sia piuttosto utile per il trattamento dell'ASD ($p = 0,2104$) e affermano di essere piuttosto disposti a utilizzarla per la diagnosi ($p = 0,9509$). Entrambi i gruppi sono poi poco fiduciosi circa l'efficacia della telemedicina nella riduzione dei comportamenti problema dei bambini con ASD ($p = 0,4219$).

Sono emerse poi delle differenze statisticamente significative dal confronto delle risposte fornite dagli operatori sanitari e dai genitori. I genitori hanno riportato maggiori aspettative sull'applicazione della telemedicina in sostituzione ($p = 0,0223$) e ad integrazione ($p = 0,0061$) della diagnosi di ASD tradizionalmente formulata in modalità face-to-face, oltre che sull'uso dello strumento telematico ad integrazione del tradizionale trattamento in presenza ($p \leq 0,0001$). In termini di potenziali benefici, i genitori sono più fiduciosi dei professionisti sanitari che la telemedicina possa migliorare le capacità genitoriali nella gestione dei comportamenti problema dei figli ($p = 0,0147$), la gestione della routine familiare ($p = 0,0034$), possa aumentare la flessibilità nell'orario di accesso ai trattamenti ($p = 0,0034$) e possa permettere a genitori separati o divorziati di partecipare più agevolmente alla diagnosi o al trattamento dei figli ($p = 0,0243$). Sebbene sia i genitori che i professionisti sanitari affermino di essere disponibili a utilizzare la telemedicina, la nostra survey rivela che i professionisti sanitari sono più disposti dei genitori a utilizzarla come strumento di routine per il trattamento abilitativo di bambini e adolescenti con ASD ($p = 0,0026$). Come si può vedere nella Tabella 3, le madri con un elevato livello di istruzione ($p = 0,0432$) e i neuropsichiatri infantili ($p = 0,0193$), in particolare quelli con più di 5 anni di esperienza professionale ($p = 0,0023$) hanno espresso aspettative

significativamente maggiori sull'applicazione della telemedicina. Inoltre, i genitori di bambini e adolescenti con ASD di livello 1 hanno risposto in modo significativamente più positivo sia alla prima ($p = 0,0261$) che alla seconda ($p = 0,0327$) sottosezione del TEQ.

	Genitori (n=45)		Operatori sanitari (n=50)		p value
	Media (SD)	Mediana (IQR)	Media (SD)	Mediana (IQR)	
APPLICAZIONI DELLA TELEMEDICINA E DISPONIBILITÀ AD APPLICARLA					
a. La telemedicina è uno strumento utile per la diagnosi di ASD	2.98 (0.94)	3 (2–4) *	3 (2–4) *	3 (3–4)	0.0223
b. La telemedicina è uno strumento utile per il trattamento dell'ASD	3.09 (0.97)	3 (2–4)	3.32 (0.87)	3 (3–4)	0.2104
c. La telemedicina è uno strumento utile per comunicare diagnosi e fornire consigli alle famiglie	1.93 (0.96)	2 (1–3)	2.26 (0.90)	2 (2–3)	0.0598
d. La telemedicina è un'utile integrazione alla tradizionale diagnosi face-to-face	2.11 (1.21)	2 (1–3) *	2.62 (0.83)	3 (2–3)	0.0061
e. La telemedicina è un'utile integrazione al tradizionale trattamento face-to-face	2.13 (1.10)	2 (1–3) *	2.84 (0.93)	3 (2–4)	<0.0001
f. Sono disponibile ad utilizzare la telemedicina come strumento di routine per la diagnosi di ASD	2.98 (1.18)	3 (2–4)	2.98 (1.33)	3 (2–4)	0.9509
g. Sono disponibile ad utilizzare la telemedicina come strumento di routine per il trattamento dell'ASD	3.09 (1.08)	3 (2–4)	2.36 (1.17)	2 (1–3) *	0.0026
h. Sono disponibile ad utilizzare la telemedicina per la diagnosi e il trattamento dell'ASD solo in situazioni emergenziali	1.69 (1.18)	1 (1–2)	1.82 (1.22)	1 (1–2)	0.4588
Totale a-h	20 (7.41)	19 (14–25)	21.6 (6.21)	22 (17–26)	0.1445
POTENZIALI BENEFICI					
i. La telemedicina rappresenta uno strumento valido per incrementare le abilità genitoriali nella gestione dei figli con ASD	2.31 (1.26)	2 (1–3) *	2.82 (0.80)	3 (2–3)	0.0147
j. La telemedicina rappresenta uno strumento efficace nella riduzione dei comportamenti problema dei bambini/ragazzi con ASD	3.22 (1.22)	3 (3–4)	3.52 (0.76)	4 (3–4)	0.4219

k.	La telemedicina comporta alla famiglia un risparmio di denaro (es. spese per i trasporti usati per raggiungere la clinica)	2.02 (1.25)	2 (1–3)	2.06 (0.79)	2 (2–2)	0.2262
l.	La telemedicina comporta un risparmio di tempo (attese in clinica, tempo impiegato per raggiungere la clinica, ecc.)	1.91 (1.18)	1 (1–2)	1.78 (0.76)	2 (1–2)	0.8223
m.	La telemedicina permette una migliore gestione delle normali attività familiari	2.04 (1.22)	2 (1–3) *	2.62 (0.88)	3 (2–3)	0.0034
n.	La telemedicina garantisce alla famiglia maggiore flessibilità dell'orario di accesso ai trattamenti	1.93 (1.19)	2 (1–2) *	2.42 (0.90)	2 (2–3)	0.0034
o.	La telemedicina permette a genitori separati o divorziati di partecipare più agevolmente alla diagnosi o al trattamento dei figli	1.89 (1.13)	2 (1–2) *	2.16 (0.77)	2 (2–3)	0.0243
p.	La telemedicina consente l'osservazione del bambino/ragazzo in contesti più naturalistici e meno strutturati come quello domestico	1.89 (1.04)	2 (1–3)	2.16 (0.82)	2 (2–3)	0.0726
Totale i-p		17.22 (8.23)	16 (11–23) *	19.54 (4.63)	20 (17–22)	0.0207

Tabella 2. Risultati del Wilcoxon Rank Sum Test con il confronto delle risposte dei genitori e dei operatori sanitari sulla prima sezione del TEQ. ASD—autism spectrum disorder; SD—standard deviation; in grassetto $< p\text{-value} < 0.05$; * differenze statisticamente significative.

3.3 Preoccupazioni relative a barriere oggettive e soggettive

Il sondaggio mostra che genitori e operatori sanitari esprimono alcune preoccupazioni comuni sull'uso dei servizi di telemedicina per ASD. Le fonti di preoccupazione principali per entrambi i gruppi sono la presenza di distrattori in casa ($p = 0,409$), la distrazione del bambino dovuta all'uso di dispositivi digitali ($p = 0,341$), la compliance del bambino influenzata dal setting dell'ambiente domestico ($p = 0,475$) e i cambiamenti nel tradizionale rapporto medico-paziente ($p = 0,488$). Minori preoccupazioni sono espresse da entrambi i gruppi per l'incapacità della telecamera a seguire adeguatamente il bambino in movimento ($p = 0,308$), l'imbarazzo che potrebbe provare bambino consapevole di essere

osservato telematicamente ($p = 0,051$) e il potenziale impatto negativo dei dispositivi digitali ($p = 0,064$).

Dati dei genitori (n=45)	Totale a-h			Totale a-e			Totale i-p		
	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p
Intervistati			0.4066			0.3712			0.1913
Madri	19.44 (7.28)	18.0 (9.5)		11.91 (4.68)	11.0 (6.3)		16.44 (8.32)	14.5 (9.5)	
Padri	20.33 (6.55)	20.0 (11.0)		12.50 (4.13)	12.0 (8.0)		18.67 (7.40)	19.0 (14.0)	
Livello di istruzione delle madri			0.0432			0.0607			0.0531
Scuola primaria	0	0		0	0		0	0	
Scuola secondaria di primo grado	24.38 (7.70)	23.5 (10.0)		15 (4.92)	14.0 (6.0)		23.00 (8.90)	23.0 (12.8)	
Scuola secondaria di secondo grado	19.76 (7.34)	18.0 (11.0)		12.05 (4.56)	11.0 (8.0)		16.95 (8.36)	16.0 (10.0)	
Laurea	28.50 (5.50)	28.5 (5.5)		17.00 (3.00)	17.0 (3.0)		23.00 (2.00)	23.0 (2.0)	
Master/Dottorato	16.64 (4.59)	16.0 (7.8)		10.29 (3.39)	10.0 (5.0)		13.50 (4.94)	11.0 (5.8)	
Livello di istruzione dei padri									
Scuola primaria	24.00 (5.00)	24.0 (5.0)		15.00 (2.00)	15.0 (2.0)		20.00 (5.00)	20.0 (5.0)	
Scuola secondaria di primo grado	23.11(7.49)	20.0 (10.0)		14.11 (4.75)	12.0 (6.0)		20.44(9.50)	17.0 (14.0)	
Scuola secondaria di secondo grado	21.00 (7.60)	21.0 (12.0)		12.88 (4.92)	12.0 (8.0)		19.06 (8.18)	19.0 (14.0)	
Laurea	0	0		0	0		0	0	
Master/Dottorato	16.88 (5.88)	16.0 (8.0)		10.29 (3.67)	9.0 (5.0)		13.35 (5.73)	11.0 (7.0)	
SES			0.4510			0.4814			0.5982
Basso	21.40 (5.54)	19.0 (11.0)		13.20 (3.37)	13.0 (7.0)		17.80 (4.83)	17.0 (6.0)	

Dati dei genitori (n=45)	Totale a-h			Totale a-e			Totale i-p		
	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p
SES									
Medio-basso	20.22 (5.75)	20.0 (9.0)		12.33 (3.86)	12.0 (4.0)		18.11 (7.89)	18.0 (17.0)	
Medio	21.70 (7.75)	21.0 (12.25)		13.00 (4.45)	13.0 (7.0)		18.90 (7.67)	18.5 (13.3)	
Medio-alto	20.46 (9.01)	17.0 (7.0)		12.77 (5.77)	12.0 (6.0)		17.46 (10.20)	13.0 (10.0)	
Alto	16.00 (4.21)	14.5 (7.3)		9.75 (3.27)	8.5 (4.3)		13.38 (5.07)	11.0 (6.5)	
Dati del bambino con ASD (n=45)	Totale a-h			Totale a-e			Totali i-p		
	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p
Età			0.0711			0.0688			0.2219
≤ 6 anni	18.38 (6.88)	16.0 (7.8)		11.04 (4.15)	10.5 (5.0)		15.63 (7.04)	12.0 (9.3)	
<6 anni	21.86 (7.39)	21.0 (10.0)		13.62 (4.80)	13.0 (6.0)		19.05 (8.89)	17.0 (10.0)	
Genere			0.4295			0.3783			0.3329
Femmina	21.75 (7.61)	20.0 (3.0)		13.75 (5.02)	12.5 (3.8)		19.88 (8.65)	18.5 (5.0)	
Maschio	19.62 (7.21)	17.0 (12.0)		11.92 (4.49)	11.0 (8.0)		16.65 (7.91)	14.0 (12.0)	
Terapia farmacologica			0.3656			0.3721			0.1623
No	19.81 (7.31)	18.0 (10.0)		11.97 (4.54)	11.0 (7.0)		16.59 (7.77)	15.0 (10.0)	
Si	21.90 (7.80)	20.0 (10.0)		13.60 (5.28)	12.5 (7.0)		20.70 (9.08)	18.5 (11.8)	
Livello di severità dell'ASD			0.0261			0.0377			0.0327
1	18.1 (5.1)	17.5 (7.5)		11.21 (3.40)	11.0 (5.5)		15.36 (6.05)	13.0 (8.3)	
2-3	24.4 (8.3)	26.0 (12.0)		14.69 (5.25)	15.0 (10.0)		21.54 (8.67)	21.0 (10.0)	

Dati degli operatori sanitari	Totale a-h			Totale a-e			Totali i-p		
	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p	Media (SD)	Mediana (IQR)	p
Neuropsichiatri infantili			0.0193			0.0079			0.0510
No	26.11 (5.63)	26.0 (3.0)		16.89 (2.88)	17.0 (3.0)		21.44 (4.78)	22.0 (3.0)	
Si	20.61 (5.81)	19.0 (9.0)		13.90 (3.06)	14.0 (4.0)		19.12 (4.49)	19.0 (5.0)	
Genere			0.5529			0.5087			0.2958
Femmina	21.74 (6.19)	22.0 (8.5)		22.21 (8.7)	16.0 (5.0)		19.40 (4.66)	19.0 (5.0)	
Maschio	19.33 (4.99)	18.0 (6.0)		18.00 (3.74)	14.0 (3.0)		21.67 (2.05)	22.0 (2.5)	
Più di 5 anni di esperienza lavorativa			0.0023			0.0018			0.0663
No	19.04 (4.99)	18.0 (6.5)		16.26 (3.35)	13.0 (4.0)		18.33 (3.90)	19.0 (6.0)	
Si	24.61 (6.01)	25.0 (7.0)		28.65 (7.93)	16.0 (4.0)		20.96 (4.90)	21.0 (6.0)	

Tabella 3. Confronto delle risposte degli intervistati utilizzando il test della somma dei ranghi di Wilcoxon. ASD—autism spectrum disorder; SES—socioeconomic status; sd—deviazione standard; in grassetto—p-value < 0.05

Rispetto ai genitori, gli operatori sanitari sono significativamente più preoccupati per le barriere oggettive come la mancanza di dispositivi informatici ($p = 0,000$), la mancanza di competenze informatiche ($p = 0,000$), la scarsa qualità della connessione Internet in casa ($p = 0,006$) e barriere soggettive come il livello di gravità dell'ASD ($p = 0,000$). Al contrario, i genitori esprimono maggiori preoccupazioni rispetto agli operatori sanitari sulla necessità di una supervisione genitoriale attiva durante i servizi di telemedicina ($p = 0,015$) tra le barriere oggettive e sui cambiamenti nel comportamento del bambino con ASD durante i servizi telematici ($p = 0,049$) tra le barriere soggettive.

Barriere	Affermazione	Genitori	Operatori sanitari	Pearson's Chi-Square Test	p
OGGETTIVE	Mancanza di dispositivi informatici	9%	70%	36.551	0.000
	Scarsa dimestichezza con la tecnologia	25%	84%	34.059	0.000
	Scarsa qualità della connessione internet in casa	36%	64%	7.666	0.006
	Coinvolgimento attivo/supervisione dei genitori durante i servizi telematici	20%	4%	5.922	0.015
	Presenza di distrattori in casa	42%	34%	0.680	0.409
	Impossibilità della webcam di seguire adeguatamente i movimenti del bambino	24%	34%	1.040	0.308
	Livello di severità dell'ASD	22%	30%	12.418	0.000
SOGETTIVE	Imbarazzo del bambino durante i servizi di telemedicina	22%	8%	3.813	0.051
	Cambiamenti comportamentali del bambino durante i servizi di telemedicina	33%	16%	3.878	0.049
	Distrazione del bambino dovuta all'utilizzo di dispositivi informatici	58%	48%	0.908	0.341
	Presenza dei familiari e di stimoli e consuetudini dell'ambiente domestico possa rappresentare una fonte di distrazione per il bambino	53%	46%	0.510	0.475
	Compromissione del classico rapporto medico-paziente	49%	54%	0.480	0.488
	Potenziati effetti negativi dell'uso dei dispositivi informatici	9%	26%	3.419	0.064
	Nessuna barriera	6%	2%	1.279	0.258

Tabella 4. Confronto delle risposte dei genitori e degli operatori sanitari nella seconda sezione del TEQ: preoccupazioni per barriere oggettive e soggettive. ASD—autism spectrum disorder; in grassetto—*p*-value < 0.05.

4. DISCUSSIONE

Negli ultimi anni, e in particolare durante la pandemia di COVID-19, un numero crescente di studi ha indagato gli atteggiamenti dei genitori o degli operatori sanitari nei confronti dell'uso della telemedicina nella cura delle persone con ASD [12,16,20-22]. Tuttavia, si sa poco sulle aspettative e sui pregiudizi che tali figure avevano prima di aver sperimentato il servizio a distanza.

Questo studio mira a confrontare le aspettative e le preoccupazioni espresse dai genitori e dagli operatori sanitari sull'uso della telemedicina. L'identificazione e la correzione di eventuali problemi critici, in base alle opinioni degli utenti e dei fornitori dei servizi, sono fondamentali per migliorare i servizi di telemedicina [23].

4.1. Aspettative sugli usi e sui potenziali benefici della telemedicina

Sebbene tutti gli intervistati siano senza dubbio consapevoli del notevole potenziale della telemedicina, il nostro studio ha rilevato alcune differenze statisticamente significative tra le risposte dei due gruppi. Da un lato, i genitori di bambini e adolescenti con ASD hanno aspettative significativamente più elevate nei confronti della telemedicina sia come strumento diagnostico completo che come strumento diagnostico integrato; d'altro canto, gli operatori sanitari esprimono alcune preoccupazioni sul suo utilizzo, sebbene accettino di utilizzarlo, soprattutto per l'erogazione del trattamento dell'ASD. La leggera sfiducia degli operatori sanitari è in linea con i risultati del precedente studio di Dunlkey et al. [24], che ha scoperto che gli operatori sanitari erano più scettici sulla fornitura telematica di servizi sanitari rispetto ai potenziali utenti. È interessante notare che, alcuni recenti studi hanno dimostrato che gli operatori sanitari, che avevano qualche perplessità sulla telemedicina prima del suo

utilizzo, hanno cambiato idea sul suo potenziale [22] e hanno ridimensionato le loro paure [25] dopo aver avuto esperienza con i servizi a distanza. Poiché molti studi sono stati pubblicati prima della pandemia, ipotizziamo che l'uso della tecnologia, che è stato ampiamente registrato nel settore sanitario e non solo, durante la pandemia, potrebbe aver cambiato le opinioni dei fornitori e degli utenti al riguardo. In effetti, quando confrontiamo i nostri risultati con quelli di Iacono et al. [12] nel 2016, vediamo come la telemedicina sia vista in modo più ottimistico come uno strumento da utilizzare ad integrazione del classico trattamento riabilitativo face-to-face e che ci siano meno preoccupazioni per i potenziali cambiamenti che potenzialmente ci potrebbero essere nella classica relazione medico-paziente. Nel nostro sondaggio, gli operatori sanitari sono anche più consapevoli dei genitori che l'uso esclusivo della telemedicina potrebbe non essere utile per fare una diagnosi accurata di ASD. Se da una parte, la telemedicina può consentire l'osservazione delle interazioni genitore-figlio nel loro ambiente naturale e domestico [26, 27] e può risparmiare ai bambini con ASD esperienze potenzialmente stressanti (ad esempio, meltdowns durante i viaggi, folla e confusione nelle sale di attesa degli studi medici, ecc) [28, 29], essa non consente l'identificazione di problemi comportamentali che si verificano fuori casa o con persone non familiari. In effetti, i bambini con ASD sono spesso inflessibili in termini di aderenza alla routine (sameness) e anche piccoli cambiamenti nelle loro abitudini possono portare ad agitazione [30]. Osservare i bambini esclusivamente in un ambiente prevedibile come quello domestico potrebbe mascherare questi comportamenti disfunzionali. Secondo la letteratura, la maggior parte dei professionisti sanitari ritiene che la telemedicina non possa sostituire l'interazione faccia a faccia e che siano necessari cambiamenti nelle pratiche tradizionali per adattarle alla telemedicina [31]. Sebbene l'American Telemedicine Association abbia emanato linee guida generali per l'uso della telemedicina nella valutazione della salute mentale [32], linee guida specifiche simili non sono ancora state sviluppate per la popolazione con ASD, né sono stati sviluppati e convalidati strumenti standardizzati

specificamente pensati per la diagnosi telematica di ASD. Ad esempio, sebbene l'ADOS sia considerato uno degli "standard di riferimento" per la diagnosi di ASD in contesti face-to-face, non tutti i suoi elementi possono essere trasferiti in un setting telematico perché non adatti all'uso da remoto (ad esempio, il compito di imitazione, in cui al bambino con ASD viene chiesto di ripetere azioni e comportamenti eseguiti appena prima dall'operatore sanitario) [31]. Tuttavia, un nuovo strumento di valutazione telematica per l'ASD, chiamato Brief Observation of Symptoms of Autism (BOSA), è stato sviluppato e adattato dall'ADOS [33]. La sfiducia degli operatori sanitari potrebbe essere motivata dalla consapevolezza che l'uso della telemedicina porterebbe a ulteriori difficoltà e sforzi nella pratica clinica, poiché devono essere formati e costantemente aggiornati su questi nuovi metodi di erogazione dei servizi. Inoltre, dovrebbero anche preparare e inviare istruzioni e materiali didattici ai genitori prima dell'appuntamento virtuale. I genitori, attraverso programmi di formazione genitoriale erogati da sistemi telematici, potrebbero mediare l'intervento sui loro figli [28,29,31,34,35-37], garantendo così un approccio alla cura più incentrato sulla famiglia [38, 39]. Al contrario, pochi studi si concentrano su interventi a distanza che sono rivolti direttamente a bambini e adolescenti con ASD. Di conseguenza, si sa poco sulle percezioni della telemedicina e sulla risposta a questi servizi da parte delle persone con ASD [35, 40-42]. Ciò che è certo è che alcuni bambini e adolescenti con ASD trascorrono molto tempo utilizzando dispositivi informatici per scopi ricreativi [43, 44]. Poiché trovano la tecnologia familiare e confortevole, potrebbero considerare gli interventi telematici come coinvolgenti e preferibili al trattamento di persona [45]. Un altro risultato del nostro sondaggio è che i genitori hanno aspettative maggiori rispetto ai professionisti sanitari sul potenziale della telemedicina per migliorare le capacità genitoriali nella gestione dei comportamenti problematici dei loro figli. In effetti, studi precedenti hanno scoperto che i genitori acquisiscono conoscenze per ridurre i comportamenti disadattivi dei loro figli dopo un intervento mediato dai genitori basato sulla telemedicina [10, 46-50]. Al contrario, sia i genitori che gli

operatori sanitari hanno basse aspettative sull'efficacia della telemedicina nel ridurre i comportamenti problematici nei bambini e negli adolescenti con ASD, anche se diversi studi hanno confermato miglioramenti anche in quest'area [50–52]. Ad esempio, Wacker e altri [50] hanno scoperto che la riduzione media dei comportamenti problematici era del 93,5%. Allo stesso modo, Lindgren et al. [51] hanno scoperto che i comportamenti problematici nel loro campione erano diminuiti in media del 90% dopo i trattamenti telematici. Le aspettative più elevate dei genitori sul potenziale della telemedicina per migliorare le capacità genitoriali rispetto a quelle per migliorare i comportamenti problematici dei bambini riflettono le difficoltà e la frustrazione vissute quotidianamente dai genitori di bambini con ASD. Anche se alcuni comportamenti disadattivi non producono molti benefici nonostante la terapia, i genitori sperano che la telemedicina fornisca i suggerimenti giusti per contenerli e gestirli meglio. Nel nostro sondaggio, le famiglie ritengono inoltre che la telemedicina offra maggiori benefici organizzativi rispetto a quelli riconosciuti dai professionisti sanitari, poiché migliorerebbe la gestione della routine familiare e favorirebbe la partecipazione delle famiglie, comprese quelle con genitori divorziati/separati, agli appuntamenti con i professionisti sanitari. Prendersi cura di un bambino con ASD può essere fisicamente ed emotivamente estenuante e i genitori spesso sono costretti a rinunciare anche al lavoro per potersi dedicare maggiormente al proprio figlio con ASD. Questo fa sì che i genitori di bambini e adolescenti con ASD sperimentano livelli di stress più elevati rispetto a quelli che si occupano di figli senza disabilità [53, 54]. In letteratura, studi hanno evidenziato che le madri di bambini con ASD sono più stressate dei padri [55-57], sebbene questo dato potrebbe essere influenzato anche dal maggiore coinvolgimento delle madri nella gestione della famiglia e dalla maggiore quantità di tempo che queste dedicano ai loro figli [58]. Inoltre, le elevate aspettative di entrambi i gruppi di intervistati in merito al risparmio di tempo e di denaro che potrebbe derivare dall'applicazione della telemedicina sono coerenti con i risultati di studi precedenti [12, 51, 59]. I costi di trasporto per raggiungere le cliniche e i

permessi da lavoro per poter partecipare ai servizi sanitari del figlio possono avere un impatto significativo sulla situazione economica della famiglia. L'uso della telemedicina ridurrebbe significativamente il tempo necessario per agli spostamenti effettuati per raggiungere le cliniche.

4.2 Preoccupazioni relative a barriere oggettive e soggettive

Per quanto riguarda le barriere percepite, il nostro sondaggio mostra che i professionisti sanitari sono più preoccupati dei genitori per i potenziali ostacoli oggettivi all'applicazione della telemedicina, come la mancanza di dispositivi digitali, la scarsa alfabetizzazione digitale e la scarsa qualità della connessione Internet. Questi problemi tecnologici sono ampiamente considerati nella letteratura come barriere all'adozione della telemedicina [3, 12, 25, 34, 60-62]. Nonostante al giorno d'oggi si assista ad una progressiva diffusione dei servizi a banda larga, ci sono ancora aree che non hanno una copertura Internet sufficiente, il che porta al cosiddetto "divario digitale" [63, 64]. Una connessione Internet lenta compromette la qualità del video e mina l'efficacia del servizio remoto poiché l'osservazione delle espressioni facciali e del comportamento dei bambini con ASD svolge un ruolo fondamentale nella valutazione clinica. Inoltre, alcune famiglie non hanno le risorse finanziarie per permettersi un uso illimitato di Internet o connessioni Internet Wi-Fi. Inoltre, i sistemi sanitari probabilmente non sono ancora ben attrezzati per fornire servizi sanitari da remoto e l'erogazione dei servizi da remoto avviene in maniera assolutamente poco omogenea anche all'interno di una stessa nazione. Gli sforzi futuri dovrebbero essere volti all'individuazione di strategie utili a ridurre tali disuguaglianze, come la distribuzione di dispositivi dotati di piattaforme di telemedicina alle famiglie con limitazioni finanziarie e la realizzazione di cliniche satellite, da cui le famiglie possono connettersi [20, 27].

La presente survey ha anche evidenziato che i genitori erano più preoccupati dei professionisti sanitari di non avere abbastanza tempo da dedicare ai servizi a distanza. Sebbene la partecipazione attiva alle procedure di valutazione sia apprezzata dalla maggior parte dei genitori [15], richiede sforzi considerevoli per le famiglie con bambini con ASD (ad esempio, presenza dei genitori durante la visita virtuale, lo studio del materiale inviato precedentemente dal personale sanitario, l'allestimento di un setting adeguato all'interno dell'ambiente domestico). Tra le barriere soggettive, rispetto ai genitori, i professionisti sanitari ritengono che il livello di gravità dell'autismo sia un fattore limitante per l'uso della telemedicina. Pertanto, sembra che siano più consapevoli dell'importanza di selezionare i destinatari di un servizio a distanza. Una disabilità fisica (ad esempio, sordità, cecità, paralisi cerebrale infantile, ecc.) può impedire la capacità di partecipare agli interventi virtuali. A causa dell'ipersensibilità o iposensibilità agli input sensoriali, alcuni stimoli visivi e uditivi (ad esempio, luminosità eccessiva, schermi lampeggianti, suoni eccessivamente forti, ecc.) possono distrarre o disturbare alcuni individui con ASD. Comorbidità come l'epilessia fotosensibile limitano l'uso di schermi lampeggianti [65]. L'uso della telemedicina dovrebbe essere adattato in base alle caratteristiche dei bambini. Se il soggetto con ASD ha buone capacità cognitive, comunicative e tecnologiche, nonché un livello appropriato di compliance, potrebbe non aver bisogno della mediazione del caregiver [42]. Un individuo con ASD con un livello di gravità più elevato potrebbe non essere sufficientemente collaborativo e potrebbe essere richiesta un'assistenza remota indiretta. Non meno importante è la valutazione dell'ambiente familiare prima di decidere se erogare o meno un servizio telematico. Per quanto riguarda le barriere soggettive, i genitori sono significativamente più preoccupati dei professionisti sanitari per il possibile cambiamento nel comportamento dei loro figli durante le sessioni telematiche. Sebbene, da un lato, la consapevolezza di essere osservati possa portare a reattività nei bambini con ASD [65], dall'altro, l'erogazione del servizio a distanza potrebbe ridurre l'ansia e lo stress dei bambini consentendo loro di

rimanere in un ambiente prevedibile e familiare [12, 45]. In linea con la letteratura disponibile, circa la metà dei genitori e dei professionisti nel nostro campione di studio ha espresso preoccupazione per la distrazione del bambino indotta dai dispositivi elettronici e dall'ambiente domestico (ad esempio, condivisione della stanza con i fratelli, presenza di bambini piccoli o altri membri della famiglia, ecc.) [3, 12-14], il che può ridurre la loro volontà di partecipare alle sessioni diagnostiche/terapeutiche. Alla luce di queste preoccupazioni, gli operatori sanitari dovrebbero fornire consigli pratici alle famiglie sull'uso corretto dei dispositivi e sulla preparazione ottimale dell'ambiente domestico (limitare le distrazioni a casa, selezionare i materiali da utilizzare durante le sedute telematiche). Un altro problema evidenziato dai nostri intervistati è il rischio che possa venir alterato il classico rapporto medico-paziente. Nella telemedicina, la distanza fisica tra gli interlocutori e l'interposizione di uno schermo non garantisce un'adeguata sincronizzazione di gesti e parole, essenziale per una corretta interazione e comprensione reciproca [66], e si potrebbe percepire una minore intimità nel rapporto medico-paziente. Tuttavia, in uno studio di Doyen et al. sulla valutazione telematica dei bambini con ASD, i genitori hanno percepito una maggiore responsabilità e capacità di prendere decisioni in autonomia, il che ha rafforzato il rapporto medico-paziente [67].

Tuttavia, va notato che la telemedicina oggi non è un'alternativa, ma piuttosto un'integrazione ai tradizionali servizi face-to-face. Le persone con ASD hanno bisogno di un professionista sanitario che le incoraggi e attiri costantemente l'attenzione su di loro. Un approccio esclusivamente telematico non dovrebbe sostituire gli interventi in presenza che mirano anche a migliorare le capacità di socializzazione e integrazione delle persone con ASD. Infine, le famiglie spesso devono aspettare mesi o anni affinché il loro bambino riceva una diagnosi di ASD e un trattamento specifico [68, 69], nonostante oggi si sappia che un intervento precoce svolge un ruolo chiave nel massimizzare l'apprendimento per

i bambini con ASD, essendo nella prima infanzia il cervello ancora molto plastico. Lo screening universale, sebbene auspicabile per ridurre l'età della diagnosi di ASD, è tuttavia utopistico al momento [70]. Allo stesso modo, le barriere geografiche e culturali, nonché la scarsità di risorse e professionisti sanitari specializzati, contribuiscono a questo ritardo [71]. Per tutte queste ragioni, la telemedicina per i pazienti con ASD potrebbe contribuire a una valutazione diagnostica più rapida [72].

5. LIMITI

Uno dei principali limiti di questo studio è il campione limitato di genitori e operatori sanitari che ha partecipato alla nostra survey e che potrebbe aver distorto i risultati ottenuti e le relative conclusioni. Inoltre, il reclutamento in un singolo ospedale e la maggiore rappresentatività livello 1 di gravità dell'ASD tra i bambini e di neuropsichiatri infantili tra gli operatori sanitari potrebbero aver portato a un pregiudizio nella selezione del campione dello studio.

6. CONCLUSIONI

Nel complesso, il nostro sondaggio mostra che le famiglie con bambini/adolescenti con ASD e gli operatori sanitari hanno opinioni diverse sull'applicazione della telemedicina nella diagnosi e cura dell'ASD. I genitori hanno mostrato una maggiore propensione a impiegare la telemedicina ad integrazione delle tradizionali pratiche face-to-face, e hanno anche riconosciuto dei potenziali benefici derivanti dalla sua applicazione. Al contrario, gli operatori sanitari hanno espresso maggiori preoccupazioni soprattutto rispetto a potenziali barriere oggettive che potrebbero limitare l'utilizzo dei servizi di telemedicina. I nostri risultati possono servire come punto di partenza per identificare altre variabili che potrebbero motivare famiglie e operatori sanitari a utilizzare servizi di telemedicina per il ASD, nonché barriere che potrebbero essere percepite e, se

possibile, dovrebbero essere superate. Per sviluppare un modello di servizio sanitario ottimale e promettente per ASD, è necessario che il servizio di telemedicina cerchi di rispondere alle esigenze degli operatori sanitari e delle famiglie, tenendo conto delle risorse e delle esigenze di entrambi. Non vi è dubbio che la telemedicina non sia adatta a tutti i pazienti con ASD e che non possa essere utilizzata in tutti i setting. Tuttavia, vi sono prove sufficienti che la telemedicina offra diversi vantaggi. Ad esempio, potrebbe essere utilizzata per fornire una formazione adeguata alle famiglie, che ha dimostrato di essere una delle esigenze più sentite dai genitori di bambini con ASD. Fornire ai genitori consigli pratici e concreti su come gestire la vita di tutti i giorni, anche utilizzando dispositivi digitali che siamo abituati ad utilizzare, potrebbe migliorare sensibilmente la qualità della loro vita e potrebbe ridurre il carico emotivo dei caregiver. Indubbiamente, l'uso della telemedicina richiede grandi sforzi da parte di professionisti e familiari. Modellare gli interventi sanitari in base alle loro esigenze e aspettative ci consentirebbe di gettare le basi per una nuova alleanza medico-caregiver che rappresenterebbe un vero punto di forza nel complesso processo di assistenza di un bambino con ASD. Poiché lo scopo di questo studio era valutare le aspettative e i preconcetti che i genitori e gli operatori sanitari hanno prima di sperimentare servizi di telemedicina, sarebbe interessante rivalutare le opinioni del campione dello studio dopo un periodo di esperienza con la telemedicina per sapere se e come potrebbero cambiare le loro opinioni. Studi futuri dovrebbero essere condotti su campioni più ampi per raccogliere dati più affidabili, tra cui un gruppo più rappresentativo di famiglie, pazienti ASD e operatori sanitari. Considerando che per promuovere progetti sanitari per ASD che siano validi, efficaci e apprezzati, le aspettative e le preoccupazioni degli operatori sanitari, dei genitori e dei pazienti ASD dovrebbero essere prese in considerazione, la ricerca futura dovrebbe considerare le aspettative, le preoccupazioni, i desideri e le esigenze dei bambini e degli adolescenti con ASD, i veri e propri protagonisti del percorso telematico di cura.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Reese, R.M.; Jamison, R.; Wendland, M.; Fleming, K.; Braun, M.J.; Schuttler, J.O.; Turek, J. Evaluating interactive videoconferencing for assessing symptoms of autism. *Telemed. e-Health* 2013, 19, 671–677
- [2] Juárez, A.P.; Weitlauf, A.S.; Nicholson, A.; Pasternak, A.; Broderick, N.; Hine, J.; Stainbrook, J.A.; Warren, Z. Early identification of ASD through telemedicine: Potential value for underserved populations. *J. Autism Dev. Disord.* 2018, 48, 2601–2610
- [3] Wagner, L.; Corona, L.L.; Weitlauf, A.S.; Marsh, K.L.; Berman, A.F.; Broderick, N.A.; Francis, S.; Hine, J.; Nicholson, A.; Stone, C.; et al. Use of the TELE-ASD-PEDS for autism evaluations in response to COVID-19: Preliminary Outcomes and clinician acceptability. *J. Autism Dev. Disord.* 2020, 51, 3063–3072
- [4] Smith, C.J.; Rozga, A.; Matthews, N.; Oberleitner, R.; Nazneen, N.; Abowd, G. Investigating the accuracy of a novel telehealth diagnostic approach for autism spectrum disorder. *Psychol. Assess.* 2017, 29, 245–252
- [5] Nazneen, N.; Rozga, A.; Smith, C.J.; Oberleitner, R.; Abowd, G.D.; Arriaga, R.I. A novel system for supporting autism diagnosis using home videos: Iterative development and evaluation of system design. *JMIR mHealth uHealth* 2015, 3, e68
- [6] Rogers, S.J.; Estes, A.; Lord, C.; Vismara, L.; Winter, J.; Fitzpatrick, A.; Guo, M.; Dawson, G. Effects of a brief early start Denver model (ESDM)–Based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry* 2012, 51, 1052–1065

- [7] Vismara, L.A.; Young, G.S.; Rogers, S.J. Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Res. Treat.* 2012, 2012, 121878
- [8] Bearss, K.; Burrell, T.L.; Challa, S.A.; Postorino, V.; Gillespie, S.E.; Crooks, C.; Scahill, L. Feasibility of parent training via telehealth for children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: A demonstration pilot. *J. Autism Dev. Disord.* 2017, 48, 1020–1030
- [9] Little, L.M.; Wallisch, A.; Pope, E.; Dunn, W. Acceptability and cost comparison of a telehealth intervention for families of children with autism. *Infants Young Child.* 2018, 31, 275–286
- [10] Vismara, L.A.; McCormick, C.E.B.; Wagner, A.L.; Monlux, K.; Nadhan, A.; Young, G.S. Telehealth parent training in the early start Denver model: Results from a randomized controlled study. *Focus Autism Other Dev. Disabil.* 2016, 33, 67–79
- [11] Solomon, D.; Soares, N. Telehealth approaches to care coordination in autism spectrum disorder. In *Interprofessional Care Coordination for Pediatric Autism Spectrum Disorder*; Springer: Cham, Switzerland, 2020; pp. 289–306
- [12] Iacono, T.; Dissanayake, C.; Trembath, D.; Hudry, K.; Erickson, S.; Spong, J. Family and practitioner perspectives on telehealth for services to young children with autism. *Stud. Health Technol. Inform.* 2016, 231, 63–73
- [13] Corona, L.L.; Stainbrook, J.A.; Simcoe, K.; Wagner, L.; Fowler, B.; Weitlauf, A.S.; Juárez, A.P.; Warren, Z. Utilization of telemedicine to support caregivers of young children with ASD and their Part C service providers: A comparison of intervention outcomes across three models of service delivery. *J. Neurodev. Disord.* 2021, 13, 38

- [14] Camden, C.; Silva, M. Pediatric telehealth: Opportunities created by the COVID-19 and suggestions to sustain its use to support families of children with disabilities. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2020, 41, 1–17
- [15] Corona, L.L.; Weitlauf, A.S.; Hine, J.; Berman, A.; Miceli, A.; Nicholson, A.; Stone, C.; Broderick, N.; Francis, S.; Juárez, A.P.; et al. Parent perceptions of caregiver-mediated telemedicine tools for assessing autism risk in toddlers. *J. Autism Dev. Disord.* 2020, 51, 476–486
- [16] Salomone, E.; Arduino, G.M. Parental attitudes to a telehealth parent coaching intervention for autism spectrum disorder. *J. Telemed. Telecare* 2016, 23, 416–420
- [17] Hollingshead, A.H. Four-Factor Index of Social Status; Yale University Department of Sociology: New Haven, CA, USA, 1975
- [18] Rai, J.J.; Acharya, R.V. Evaluation of patient and doctor perception toward the use of telemedicine in Apollo Tele Health Services, India. *J. Fam. Med. Prim. Care* 2016, 5, 798–803
- [19] Albarrak, A.I.; Mohammed, R.; Almarshoud, N.; Almujaali, L.; Aljaeed, R.; Altuwaijiri, S.; Albohairy, T. Assessment of physician's knowledge, perception and willingness of telemedicine in Riyadh region, Saudi Arabia. *J. Infect. Public Health* 2019, 14, 97–102
- [20] Gibbs, V.; Cai, R.Y.; Aldridge, F.; Wong, M. Autism assessment via telehealth during the COVID 19 pandemic: Experiences and perspectives of autistic adults, parents/carers and clinicians. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2021, 88, 101859
- [21] Healy, S.; Marchand, G.; Williams, E. “I’m not in this alone” the perspective of parents mediating a physical activity intervention for their

- children with autism spectrum disorder. *Res. Dev. Disabil.* 2018, 83, 160–167
- [22] Hines, M.; Lincoln, M.; Ramsden, R.; Martinovich, J.; Fairweather, C. Speech pathologists' perspectives on transitioning to telepractice: What factors promote acceptance? *J. Telemed. Telecare* 2015, 21, 469–473
- [23] Cowan, K.E.; McKean, A.J.; Gentry, M.T.; Hilty, D.M. Barriers to use of telepsychiatry: Clinicians as gatekeepers. *Mayo Clin. Proc.* 2019, 94, 2510–2523
- [24] Dunkley, C.; Pattie, L.; Wilson, L.; McAllister, L. A comparison of rural speech-language pathologists' and residents' access to and attitudes towards the use of technology for speech-language pathology service delivery. *Int. J. Speech-Language Pathol.* 2010, 12, 333–343
- [25] Adams, L.; Adamo, N.; Hollocks, M.J.; Valmaggia, L.; Brewster, A.; Watson, J.; Krisson, M.; Simonoff, E. Examining clinicians' concerns delivering telemental health interventions directly to autistic individuals during COVID-19. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2022, 94, 101956
- [26] Schreibman, L.; Dawson, G.; Stahmer, A.C.; Landa, R.; Rogers, S.J.; McGee, G.G.; Kasari, C.; Ingersoll, B.; Kaiser, A.P.; Bruinsma, Y.; et al. Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2015, 45, 2411–2428
- [27] Pickles, A.; Le Couteur, A.; Leadbitter, K.; Salomone, E.; Cole-Fletcher, R.; Tobin, H.; Gammer, I.; Lowry, J.; Vamvakas, G.; Byford, S.; et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 2016, 388, 2501–2509

- [28] Nicolaidis, C.; Raymaker, D.M.; Ashkenazy, E.; McDonald, K.; Dern, S.; Baggs, W.A.E.; Kapp, S.; Weiner, M.; Boisclair, W.C. Respect the way I need to communicate with you: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015, 19, 824–831
- [29] Saqr, Y.; Braun, E.; Porter, K.; Barnette, D.; Hanks, C. Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting. *Autism* 2017, 22, 51–61
- [30] American Psychiatric Association, 2022. *Diagnostic and Statistical manual of mental disorder (5th ed. - Text revision)* Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- [31] Stavropoulos, K.K.-M.; Bolourian, Y.; Blacher, J. A scoping review of telehealth diagnosis of autism spectrum disorder. *PLoS ONE* 2022, 17, e0263062
- [32] Grady, B.; Myers, K.M.; Nelson, E.-L.; Belz, N.; Bennett, L.; Carnahan, L.; Decker, V.B.; Holden, D.; Perry, G.; American Telemedicine Association Telemental Health Standards and Guidelines Working Group; et al. Evidence-based practice for telemental health. *Telemed. e-Health* 2011, 17, 131–148
- [33] Dow, D.; Holbrook, A.; Toolan, C.; McDonald, N.; Sterrett, K.; Rosen, N.; Kim, S.H.; Lord, C. The Brief Observation of Symptoms of Autism (BOSA): Development of a new adapted assessment measure for remote telehealth administration through COVID-19 and beyond. *J. Autism Dev. Disord.* 2021, 1–12
- [34] Ellison, K.S.; Guidry, J.; Picou, P.; Adenuga, P.; Davis, T.E. Telehealth and autism prior to and in the age of COVID-19: A systematic and critical review of the last decade. *Clin. Child Fam. Psychol. Rev.* 2021, 24, 599–630

- [35] Boisvert, M.; Hall, N. The use of telehealth in early autism training for parents: A scoping review. *Smart Homecare Technol. TeleHealth* 2014, 2, 19–27
- [36] Meadan, H.; Daczewitz, M.E. Internet-based intervention training for parents of young children with disabilities: A promising service-delivery model. *Early Child Dev. Care* 2014, 185, 155–169
- [37] Thongseiratch, T.; Leijten, P.; Melendez-Torres, G.J. Online parent programs for children’s behavioral problems: A meta-analytic review. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 2020, 29, 1555–1568
- [38] Cleffi, C.; Su, W.-C.; Srinivasan, S.; Bhat, A. Using telehealth to conduct family-centered, movement intervention research in children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Pediatr. Phys. Ther.* 2022, 34, 246–251
- [39] Zwaigenbaum, L.; Bishop, S.; Stone, W.L.; Ibanez, L.; Halladay, A.; Goldman, S.; Kelly, A.; Klaiman, C.; Lai, M.; Miller, M.; et al. Rethinking autism spectrum disorder assessment for children during COVID-19 and beyond. *Autism Res.* 2021, 14, 2251–2259
- [40] Sutherland, R.; Trembath, D.; Roberts, J. Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature. *Int. J. Speech-Language Pathol.* 2018, 20, 324–336
- [41] Johnsson, G.; Bulkeley, K. Practitioner and service user perspectives on the rapid shift to teletherapy for individuals on the autism spectrum as a result of COVID-19. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 11812
- [42] Nohelty, K.; Bradford, C.B.; Hirschfeld, L.; Miyake, C.; Novack, M.N. Effectiveness of telehealth direct therapy for individuals with autism spectrum disorder. *Behav. Anal. Pract.* 2021, 1–16 83–85

- [43] Mazurek, M.O.; Shattuck, P.T.; Wagner, M.; Cooper, B.P. Prevalence and correlates of screen-based media use among youths with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 2012, 42, 1757–1767
- [44] Orsmond, G.I.; Kuo, H.Y. The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism* 2011, 15, 579–599
- [45] Sehlin, H.; Ahlström, B.H.; Andersson, G.; Wentz, E. Experiences of an internet-based support and coaching model for adolescents and young adults with ADHD and autism spectrum disorder—A qualitative study. *BMC Psychiatry* 2018, 18, 15
- [46] Pickard, K.E.; Wainer, A.L.; Bailey, K.M.; Ingersoll, B.R. A mixed-method evaluation of the feasibility and acceptability of a telehealth-based parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder. *Autism* 2016, 20, 845–855
- [47] Hamad, C.D.; Serna, R.W.; Morrison, L.; Fleming, R. Extending the reach of early intervention training for practitioners: A preliminary investigation of an online curriculum for teaching behavioral intervention knowledge in autism to families and service providers. *Infants Young Child.* 2010, 23, 195–208
- [48] Heitzman-Powell, L.S.; Buzhardt, J.; Rusinko, L.C.; Miller, T.M. Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus Autism Other Dev. Disabil.* 2013, 29, 23–38
- [49] Ingersoll, B.; Berger, N.I. Parent engagement with a telehealth-based parent-mediated intervention program for children with autism spectrum disorders: Predictors of program use and parent outcomes. *J. Med. Internet Res.* 2015, 17, e227

- [50] Wacker, D.P.; Lee, J.F.; Dalmau, Y.C.P.; Kopelman, T.G.; Lindgren, S.D.; Kuhle, J.; Pelzel, K.E.; Dyson, S.; Schieltz, K.M.; Waldron, D.B. Conducting functional communication training via telehealth to reduce the problem behavior of young children with autism. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2012, 25, 35–48
- [51] Lindgren, S.; Wacker, D.; Suess, A.; Schieltz, K.; Pelzel, K.; Kopelman, T.; Lee, J.; Romani, P.; Waldron, D. Telehealth and autism: Treating challenging behavior at lower cost. *Pediatrics* 2016, 137, S167–S175
- [52] Suess, A.N.; Wacker, D.P.; Schwartz, J.E.; Lustig, N.; Detrick, J. Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. *J. Appl. Behav. Anal.* 2016, 49, 686–692.
- [53] Baker-Ericzén, M.J.; Brookman-Frazee, L.; Stahmer, A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* 2005, 30, 194–204
- [54] Rivard, M.; Terroux, A.; Parent-Boursier, C.; Mercier, C. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 2014, 44, 1609–1620
- [55] Dabrowska-Zimakowska, A.; Pisula, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2010, 54, 266–280
- [56] Jones, L.; Totsika, V.; Hastings, R.P.; Petalas, M.A. Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *J. Autism Dev. Disord.* 2013, 43, 2090–2098
- [57] Herring, S.; Gray, K.; Taffe, J.; Tonge, B.; Sweeney, D.; Einfeld, S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with

- parental mental health and family functioning. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2006, 50, 874–882
- [58] Tehee, E.; Honan, R.; Hevey, D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2009, 22, 34–42
- [59] Juárez, A.P.; Weitlauf, A.S.; Nicholson, A.; Pasternak, A.; Broderick, N.; Hine, J.; Stainbrook, J.A.; Warren, Z. Early identification of ASD through telemedicine: Potential value for underserved populations
- [60] Alkhalifah, S.; Aldhalaan, H. Telehealth services for children with autism spectrum disorders in rural areas of the Kingdom of Saudi Arabia: Overview and recommendations. *JMIR Pediatr. Parent.* 2018, 1, e11402.
- [61] Harris, L.; Gilmore, D.; Hanks, C.; Coury, D.; Moffatt-Bruce, S.; Garvin, J.H.; Hand, B.N. It was surprisingly equivalent to the appointment I had in person: Advantages and disadvantages of synchronous telehealth for delivering primary care for autistic adults. *Autism* 2021
- [62] Chedid, R.J.; Dew, A.; Veitch, C. Barriers to the use of Information and communication technology by occupational therapists working in a rural area of New South Wales, Australia. *Aust. Occup. Ther. J.* 2012, 60, 197–205
- [63] Bauerly, B.C.; McCord, R.F.; Hulkower, R.; Pepin, D. Broadband access as a public health issue: The role of law in expanding broadband access and connecting underserved communities for better health outcomes. *J. Law Med. Ethics* 2019, 47, 39–42
- [64] Rains, S.A. Health at high speed: Broadband internet access, health communication, and the digital divide. *Commun. Res.* 2008, 35, 283–297

- [65] Nazneen, N.; Matthews, N.; Smith, C.J.; Rozga, A.; Abowd, G.D.; Oberleitner, R.; Reischl, U.; Arriaga, R.I. Use of a novel imaging technology for remote autism diagnosis: A reflection on experience of stakeholders. In Proceedings of the 6th International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics (AHFE 2015) and the Affiliated Conferences, Las Vegas, NV, USA, 26–30 July 2015; Volume 3, pp. 293–300
- [66] Licoppe, C.; Relieu, M. Presentatio. *Réseaux* 2007, 5, 9–22. Available online: https://www.cairn-int.info/journal-reseaux-2007-5_-page-9.htm (accessed on 8 April 2022)
- [67] Doyen, C.; Kaye, K. COVID-19: Pratique et éthique de l'évaluation par vidéoconsultation des enfants avec trouble du spectre de l'autisme. *Ethique Sante* 2021, 18, 74–80
- [68] Maenner, M.J.; Shaw, K.A.; Bakian, A.V.; Bilder, D.A.; Durkin, M.S.; Esler, A.; Furnier, S.M.; Hallas, L.; Hall-Lande, J.; Hudson, A.; et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018 MMWR. *Surveill. Summ.* 2021, 70, 1–16
- [69] Zwaigenbaum, L.; Bryson, S.E.; Lord, C.; Rogers, S.J.; Carter, A.S.; Carver, L.J.; Chawarska, K.; Constantino, J.N.; Dawson, G.; Dobkins, K.R.; et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics* 2009, 123, 1383–1391
- [70] Guthrie, W.; Wallis, K.; Bennett, A.; Brooks, E.; Dudley, J.; Gerdes, M.; Pandey, J.; Levy, S.E.; Schultz, R.T.; Miller, J.S. Accuracy of autism screening in a large pediatric Network. *Pediatrics* 2019, 144, e20183963

- [71] Antezana, L.; Scarpa, A.; Valdespino, A.; Albright, J.; Richey, J.A. rural trends in diagnosis and services for autism spectrum disorder. *Front. Psychol.* 2017, 8, 590] [Hyman, S.L.; Johnson, J.K. Autism and pediatric practice: Toward a medical home. *J. Autism Dev. Disord.* 2012, 42, 1156–1164
- [72] Stainbrook, J.A.; Weitlauf, A.S.; Juárez, A.P.; Taylor, J.L.; Hine, J.; Broderick, N.; Nicholson, A.; Warren, Z. Measuring the service system impact of a novel teleradiologic service program for young children with autism spectrum disorder. *Autism* 2018, 23, 1051–1056



✚ 2° PROGETTO DI RICERCA:

EFFICACIA DEL PARENT TRAINING TELEMATICO PER GENITORI DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: UNA SYSTEMATIC REVIEW DI RCT

1. PREMESSA

Alla luce dei risultati della precedente survey e del desiderio, espresso dai genitori, di ricevere una formazione adeguata e telematica sulle corrette procedure da attuare per una migliore gestione del proprio figlio con ASD, si è provveduto a valutare lo stato dell'arte di tale intervento rivolto ai genitori e mediato dagli stessi.

2. OBIETTIVI

La presente revisione sistematica ha esaminato l'efficacia di diversi interventi di parent training (PT) erogati in modalità telematica e rivolti a genitori/caregiver primari di bambini/adolescenti (0-18 anni) con ASD, in termini di:

- outcome relativi al bambino con ASD (compromissione sociocomunicativa, comportamenti problema, comorbidità, funzionamento adattivo, funzionamento cognitivo)
- outcome relativi al genitore (stress, qualità della vita, competenze genitoriali nella gestione del bambino, percezione di autoefficacia delle capacità genitoriali).

3. METODO

3.1 Identificazione degli articoli

La revisione sistematica è stata condotta secondo le *Preferred Reporting Items for Systematic Review and MetaAnalysis* (PRISMA). Sono stati selezionati gli articoli pertinenti, disponibili su 3 database (PubMed, Scopus, Web of Science), utilizzando keywords come (ASD OR autis* OR Asperger OR disintegrative OR pervasive) AND (virtual OR telemedicine OR telematic OR remote OR telehealth OR telepractice OR telecare OR teletherapy) AND (parent training OR parent mediated OR psychoeducation). Sono stati esaminati gli articoli pubblicati fino al 15 settembre 2024. I titoli, gli abstract e i full-text degli articoli sono stati screenati, secondo i criteri di eleggibilità stabiliti per questa revisione.

I criteri di inclusione sono i seguenti:

- (a) studi con disegno di trial clinico randomizzato controllato (RCT);
- (b) intervento rappresentato da un PT (inteso come psicoeducazione o intervento mediato dai genitori);
- (c) intervento rivolto a genitori o caregiver primari di bambini e adolescenti (da 0 a 18 anni) con diagnosi di ASD;
- (d) erogazione dell'intervento, almeno parzialmente, online o telefonicamente o tramite app;
- (e) studi riportanti effetti del PT in termini di outcome sui genitori o sul bambino;
- (f) presenza di un gruppo di controllo che effettua trattamento in presenza (face-to-face, FF) o un gruppo di controllo in lista d'attesa (WL) per l'erogazione di un trattamento.

Sono stati esclusi gli articoli:

- (a) i cui partecipanti sono bambini con sospetto di ASD o con tratti autistici o per i quali i genitori hanno formulato delle autodiagnosi di ASD;
- (b) che confrontano tipologie di PT entrambi erogati in modalità telematica (es. in gruppo vs individuali) o solo in presenza;
- (c) che prevedono l'utilizzo di realtà virtuale e/o aumentata;

(d) che prevedono l'erogazione di trattamenti (es. mindfulness, psicoterapia) unicamente rivolti al benessere del genitore

Nessuna restrizione rispetto alla lingua in cui l'articolo è stato pubblicato è stata applicata nella ricerca.

Gli abstract di articoli in cui almeno uno dei criteri di inclusione era chiaramente assenti o almeno uno dei criteri di esclusione chiaramente presenti, sono stati esclusi. Ogni abstract e full-text è stato valutato da due revisori indipendenti. La ricerca ha prodotto 468 articoli nei tre database, che si sono ridotti a 291 articoli dopo la rimozione dei duplicati. Dopo aver rimosso gli articoli che non rispettano tutti i criteri di inclusione e di esclusione previsti, sono stati ottenuti 13 articoli, a cui sono stati aggiunti n.4 articoli individuati dallo screening delle review/metanalisi ottenute dalla ricerca (flow chart. Fig 1)

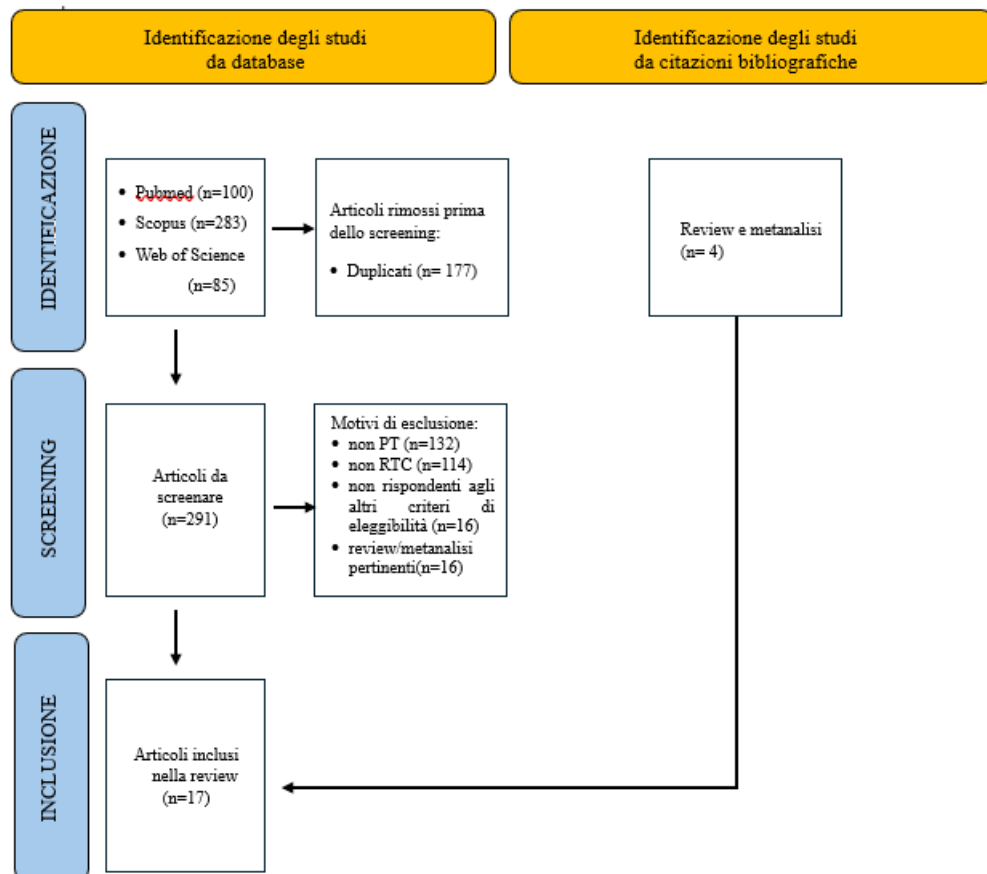


Fig 1. PT: parent training. RCT: trial clinici randomizzati controllati

3.2 Estrazione dei dati

Dagli articoli ottenuti dalla nostra ricerca, sono stati estratti:

- i dati relativi allo studio (nazione in cui è stato realizzato, selezione dei partecipanti in base ai criteri di inclusione/esclusione);
- i dati sociodemografici e clinici dei bambini/adolescenti con ASD (età, genere, manuali/strumenti diagnostici utilizzati per formulare la diagnosi, livello di severità dell'ASD, funzionamento cognitivo, comorbidità, trattamenti farmacologici, e non, in corso) e rispettivi genitori (età, genere, livello di istruzione, situazione economica familiare);
- i dati relativi all'intervento (tipologia di PT-secondo la classificazione di Bearss et al [1], il tipo di intervento telematico, la modalità di erogazione, la descrizione dell'intervento, la cornice teorica-terapeutica entro la quale è inserito, la durata dell'intervento, l'eventuale follow-up considerato, gli eventuali materiali aggiuntivi necessari per l'erogazione del PT, oltre ai dispositivi informatici classici (come laptop/smartphone/tablet e una connessione internet);
- i dati di efficacia in termini di outcome genitoriali e del bambino/adolescente e le misure utilizzate per quantificare tali risultati per ciascuno studio.

3.3 Valutazione della qualità degli studi

Per la valutazione del rischio di bias (*risk of bias* – RoB) dei RCT, è stata utilizzata la scala *Physiotherapy Evidence Database* (scala PEDro) [2]. Il punteggio totale di PEDro varia da 0 a 10, con punteggi di 0–3, 4–5, 6–8 e 9–10 che indicano rispettivamente una scarsa qualità, una discreta qualità, una buona qualità e un'ottima qualità del RCT.

3.4 Valutazione degli effetti di un intervento

Per la valutazione degli effetti di un intervento, sono state considerate le eventuali differenze statisticamente significative ($p < 0.05$) di efficacia tra il gruppo dell'intervento (I) e quello del controllo (C) ed è stata valutata la

dimensione dell'effetto dell'intervento attraverso la misura dell'effect size (ES), secondo le seguenti quantificazioni:

-*large ES*: $d = 0,80$; $\eta^2/\eta_p^2 = 0,14$; $r = \geq 0,5$ o $\leq -0,5$;

-*medium ES*: $d = 0,50$; $\eta^2/\eta_p^2 = 0,06$; $r =$ da $0,3$ a $0,55$ o da $-0,3$ a $-0,5$;

-*small ES*: $d = 0,20$ o $\eta^2/\eta_p^2 = 0,02$; $r =$ da $0,1$ a $0,3$ o da $-0,1$ a $-0,3$

4. RISULTATI

4.1 Luogo dello studio e criteri di selezione degli studi inclusi

Tredici studi sono realizzati in America [3-15], 2 in Europa [16,17] e 2 in Asia [18,19]. Dei 13 lavori americani, ben 11 studi sono effettuati negli USA [4-13, 15].

I criteri di inclusione e di esclusione di ciascuno studio sono riportati nella Tabella 1. Si segnala che, in 8 studi [3, 4, 6-8, 11, 17, 19], veniva considerata un criterio di esclusione dei partecipanti (pazienti o caregiver) la presenza di comorbidità neurologiche, psichiatriche, genetiche, oltre a compromissioni sensoriali o motorie gravi che possono rendere più difficoltosa l'erogazione di un trattamento telematico.

Autori, anno	Stato	Criteri di selezione	
		Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Bordini et al, 2020 [3]	Brasile	<p><i>Caregivers:</i> frequenza scolastica > 8 anni</p> <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD; • età compresa tra 3 e 6 anni e 11 mesi • punteggio QI compreso tra 50 e 70 	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • mancato possesso di lettore DVD a casa <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • episodi epilettici nell'anno precedente, • interventi comportamentali intensivi in corso
Dai et al, 2023 [4]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • padronanza dell'inglese • accesso a Internet <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 16 e 48 mesi • diagnosi di ASD 	<p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • trattamento individuale intensivo specifico per l'autismo (>5 ore a settimana) in corso • disabilità motorie o sensoriali significative • convulsioni o disturbi neurologici • mancato raggiungimento della deambulazione autonoma • peso alla nascita inferiore a 2500 g • età gestazionale <36 settimane • precedente trauma cranico commotivo
Fisher et al, 2020 [5]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età ≥ 19 anni • nessuna pregressa formazione sulle tecniche ABA • nessun PT in corso <p><i>Bambini:</i> diagnosi di ASD</p>	ND
Green et al, 2022 [17]	Regno Unito	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • padronanza della lingua inglese • utilizzo della lingua inglese in casa 	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Grave compromissione dell'udito o della vista • disabilità o disturbo psichiatrico grave

Autori, anno	Stato	Criteri di selezione	
		Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
		<p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 2 e 11 anni • diagnosi di ASD elaborata in centri di riferimento (da portare in visione) • raggiungimento cut-off per ASD all'ADOS-2 • Punteggio ≥ 15 (età scolare) e ≥ 12 (prescolare) all'SCQ-LT 	<ul style="list-style-type: none"> • situazioni familiari che potrebbero influenzare la partecipazione del bambino/della famiglia allo studio • disaccordo nella partecipazione allo studio da parte del contesto educativo del bambino <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • fratello con ASD già coinvolto nello studio partecipazione allo studio pilota PACT-G • età ≤ 12 mesi (livello non verbale età equivalente) • diagnosi di epilessia non controllata farmacologicamente • diagnosi di malattia genetica che potrebbe avere un impatto sulla capacità di partecipare • Grave compromissione uditive, visive e motorie
Hemdi et al, 2017 [18]	Arabia Saudita	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • madre • >18 anni • convivenza con bambino con ASD • padronanza della lingua araba • possesso di smartphone con app WhatsApp 	ND
Ibanez et al, 2018 [6]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • possibilità di fornire copia di lettera di dimissione con diagnosi di ASD del figlio • accesso a rete Internet • padronanza della lingua inglese e abitudine e parlare al bambino in inglese almeno il 90% delle volte <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 18 e 60 mesi • diagnosi di ASD 	<p><i>Bambini:</i></p> gravi disabilità uditive, visive o motorie
Ingersoll et al, 2023 [7]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> padronanza della lingua inglese	<p><i>Bambini:</i></p>

Autori, anno	Stato	Criteri di selezione	
		Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
		<ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • soddisfacimento dei criteri per l'ASD con l'ADOS-2. • incapacità ad instaurare una conversazione 	<p>pregresso trauma cranico, comorbidità neurologica o genetica nota, significativa compromissione sensoriale o motoria o gravi problematiche internistiche</p>
Ingersoll et al, 2024 [8]	USA	<p><i>Caregivers:</i> padronanza della lingua inglese</p> <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • soddisfacimento dei criteri per l'ASD con l'ADOS-2. • incapacità ad instaurare una conversazione 	<p><i>Bambini:</i> pregresso trauma cranico, comorbidità neurologica o genetica nota, significativa compromissione sensoriale o motoria o gravi problematiche internistiche</p>
Ip et al, 2024 [19]	Cina	<p><i>Caregivers:</i> età ≥ 18 anni</p> <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 3 e 6 anni • diagnosi di ASD • presenza di almeno un sintomo dell'insonnia del CSHQ 	<p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • comorbidità neurologiche, internistiche o psichiatriche che possono influenzare il sonno (OSA, epilessia, disturbo d'ansia) • terapie per disturbi del sonno in corso
Kenworthy et al, 2023 [9]	USA	<p><i>Caregivers:</i> padronanza della lingua inglese</p> <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • età compresa tra 8 e 12 anni • $QI \geq 70$ • problemi di flessibilità cognitiva o pianificazione/organizzazione 	ND
Klein et al, 2021 [10]	USA	<p><i>Caregivers e bambini:</i> adesione a programma NDBI-EI</p>	ND
Kuravackel et al, 2018 [11]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • accettazione all'assegnazione randomizzata del trattamento • disponibilità ad essere audio registrati • disponibilità a svolgere le attività previste dallo studio 	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • avere un altro figlio già coinvolto nello studio • non sentirsi a proprio agio con le valutazioni o l'intervento condotti in lingua inglese

Autori, anno	Stato	Criteri di selezione	
		Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
		<ul style="list-style-type: none"> • impegno a non cambiare il proprio domicilio per la durata dello studio <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 3 e 12 anni • diagnosi di ASD • idoneità ai servizi educativi speciali per l'ASD • identificazione di un comportamento problema target 	<p><i>Bambini:</i> compromissioni sensoriali visive e uditive</p>
Lindgren et al, 2020 [12]	USA	<p><i>Caregivers:</i> disponibilità di almeno un genitore a partecipare a sessioni settimanali di telemedicina</p> <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 18 e 84 mesi • diagnosi di AS • comportamento problema significativo 	ND
Marino et al, 2020 [16]	Italia	<p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 30 mesi e 10 anni • diagnosi di ASD • Livelli di gravità ASD 2 e 3 per entrambi i criteri DSM-5 • assenza di trattamenti farmacologici con psicofarmaci in corso • assenza di altri trattamenti comportamentali in corso 	ND
Prieto et al, 2022 [13]	USA	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • essere il caregiver primario del bambino • disponibilità a partecipare all'intervento <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • età compresa tra i 4 e gli 11 anni • raggiungimento della deambulazione autonoma • assenza di comportamenti aggressivi durante il gioco 	ND

Autori, anno	Stato	Criteri di selezione	
		Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Turgeon et al, 2021 [14]	Canada	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • essere genitore o caregiver primario • residenza nella provincia del Québec, in Canada • padronanza della lingua francese <p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosi di ASD • età ≤ 12 anni • diagnosi formale di ASD • comportamenti problema significativi 	<p><i>Bambini:</i></p> <p>trattamenti psicosociali in corso</p>
Wainer et al, 2021 [15]	USA	<p><i>Bambini:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • età compresa tra 18 e 60 mesi • superamento cut-off per ASD nell'ADOS-2 • deficit significativi nell'imitazione sociale (< 50% nell'UIA) 	<p><i>Caregivers:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • mancata conoscenza della lingua inglese • partecipazione ad altri PT

Tab.1 Criteri di selezione degli studi inclusi. ABA: Applied Behavior Analysis. ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition. ASD: Autism Spectrum Disorder. CSHQ: Children's Sleep Habits Questionnaire. DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- 5 edition. ND: dato non disponibile. NDBI-EI: Naturalistic Developmental Behavioral Intervention – Early Intervention. OSA: obstructive sleep apnea. PT: Parent Training. QI: quoziente intellettivo. SCQ- LT: Social Communication Questionnaire- Lifetime. UIA: Unstructured imitation assessment

4.2 Dati sociodemografici dei partecipanti

Le informazioni sociodemografiche dei partecipanti (genitori e figli con ASD) agli studi inclusi sono riportate rispettivamente nelle Tabelle 2 e 3. La numerosità campionaria degli studi è estremamente variabile, da 15 partecipanti [10] a 249 [17]. Il sample size di soli due studi supera il centinaio [6,17], mentre nella maggior parte degli studi, il trattamento è erogato su meno di 50 partecipanti [4, 5, 10-16]. Considerando gli studi che riportano il sesso dei genitori, la maggior parte dei genitori partecipanti al PT sono di sesso femminile [5-10, 13-16, 18, 19]. L'età dei genitori è compresa tra i 26 e i 47 anni. Difficile appare il confronto dei dati relativi al livello di istruzione dei genitori partecipanti, sia per le diverse misure riportate tra i vari studi (titoli scolastici conseguiti, anni di frequenza scolastica), sia per i differenti sistemi scolastici adottati nei differenti stati in cui gli studi sono condotti. Tra gli studi che riportano i titoli di studio conseguiti dai caregiver, 2 sono quelli in cui la maggior parte dei partecipanti dichiara di aver conseguito un titolo di studio pari o superiore alla laurea [6,10]. Lo stato socioeconomico dei 7 studi che riportano dati riguardanti il reddito familiare, risulta essere variabile [3,4, 10, 11, 13, 14, 19].

Quanto ai pazienti con ASD, il range di età varia dai 2 ai 12 anni. Ad eccezione di un articolo [9], il campione di bambini e adolescenti con ASD è principalmente costituito da individui di sesso maschile, in linea con i tassi di prevalenza del disturbo [20]. Solo 7 studi [4, 7, 8, 9, 11, 15, 17] riportano i trattamenti non farmacologici che ricevono i pazienti con ASD e solo 2 [9, 19] riportano dati relativi alla terapia farmacologica assunta dagli stessi, con più della metà dei pazienti che assume almeno uno psicofarmaco [9].

autori, anno	N	età (anni)	genere (% M)	istruzione	reddito
Bordini et al, 2020 [3]	I =34 C=32	ND	ND	ND	<i>SES M(SD)</i> I=24,91(5,32) C=22,06 (5)
Dai et al, 2023 [4]	I=22 C=24	ND	ND	I <laurea=64% ≥laurea=36% C <laurea=67% ≥laurea=33%	<i>Reddito annuale, \$</i> I=48,001–60,000 C=36,001–48,000
Fisher et al, 2020 [5]	I=13 C=12	range 26-46	16	ND	ND
Green et al, 2022 [17]	I =122 C=127	ND	ND	ND	ND
Hemdi et al, 2017 [18]	I =32 C=30	M (SD) I =32,90 (7,26) C=34,43 (6,65)	0	I <laurea=44% ≥laurea=56% C <laurea=53% ≥laurea=47%	ND
Ibanez et al, 2018 [6]	I=52 C=52	M (SD) I=34,71 (6,24) C=34,61 (6,22)	9,6	I <laurea=38% ≥laurea=62% C <laurea=33% ≥laurea=67%	ND
Ingersoll et al, 2023 [7]	I autodiretto=11	M (SD) I autodiretto= 35,75 (7,56)	I autodiretto=17	I autodiretto <laurea=42% ≥laurea=58%	ND

autori, anno	N	età (anni)	genere (% M)	istruzione	reddito
	I assistito dal terapista=24 C=18	I assistito dal terapista= 35,32 (4,04) C= 34,56 (6,05)	I assistito dal terapista=23 C= 6	I assistito dal terapista <laurea=55% ≥laurea=45% C <laurea=50% ≥laurea=50%	
Ingersoll et al, 2024 [8]	I autodiretto=11 I assistito dal terapista=24 C=18	M (SD) I autodiretto= 35,75 (7,56) I assistito dal terapista= 35,32 (4,04) C= 34,56 (6,05)	I autodiretto=17 I assistito dal terapista=23 C= 6	I autodiretto <laurea=42% ≥laurea=58% I assistito dal terapista <laurea=55% ≥laurea=45% C <laurea=50% ≥laurea=50%	ND
Ip et al, 2024 [19]	I=30 C=32	≥18	I=20 C=12,5	ND	Reddito mensile ≥40,001 HK\$ I=60%; C= 37.5%
Kenworthy et al, 2023 [9]	I=46 C=50	ND	I=4 C=10	<i>Anni M(SD) di istruzione</i> I=17,04 (2,28) C=16,68 (2,03)	ND
Klein et al, 2021 [10]	I=8 C=7	M(SD) I=41,52 (5,56) C=37,04 (4,09)	I=12.5 C=0	I 87,5% (≥ laurea) 12,5% (< laurea) C	I <\$35,000=12,5% \$81,000–\$100,000=25% \$101,000–\$130,00=12,5% >\$161,000=50% C <\$35,000=0%

autori, anno	N	età (anni)	genere (% M)	istruzione	reddito
				85,71% (≥ laurea) 14,29% (< laurea)	\$81,000–\$100,000=14,29% \$101,000–\$130,000=28,57% >\$161,000=57,14%
Kuravackel et al,2018 [11]	I TH=10 I FF=13 C=10	ND	ND	<i>Anni di istruzione M(SD)</i> I TH madri=14,67 (2,06) padri= 13,33 (1,73) IFF madri =15,69 (2,43) padri= 14,55 (2,73) C madri= 15,63 (2,00) padri=14,75 (2,60)	I TH < 10,000\$= 0% 10,000–24,999\$= 20% 25,000–49,999\$= 40% 50,000–99,999\$= 30% ≥100,00\$= 0% I FF < 10,000\$= 0% 10,000–24,999\$= 15.3% 25,000–49,999\$= 30.7% 50,000–99,999\$= 30.7% ≥100,00\$= 15.3% ND= 7.6% C < 10,000\$= 10% 10,000–24,999\$= 20% 25,000–49,999\$= 20% 50,000–99,999\$= 40% ≥100,00\$=10%
Lindgren et al, 2020 [12]	I=21 C=17	ND	ND	ND	ND
Marino et al, 2020 [16]	I=22 C=20	ND	I=45,4 C= 45	ND	ND
Prieto et al, 2022 [13]	I TH=10	ND	I TH=20	I TH <laurea=95% ≥laurea=5%	I TH <10,000\$=0% 10,000-24,999\$ =0%

autori, anno	N	età (anni)	genere (% M)	istruzione	reddito
	I FF=10 C=11		I FF=0 C=9	I FF <laurea=94% ≥laurea=6% C <laurea=37% ≥laurea=63%	25,000-44,999\$=2% 45,000-74,999\$=0% 75,000-99,999\$=4% 75,000-99,999\$=4% I FF <10,000\$=1% 10,000-24,999\$ =1% 25,000-44,999\$=1% 45,000-74,999\$=1% 75,000-99,999\$=3% 75,000-99,999\$=3% C <10,000\$=0% 10,000-24,999\$ =9% 25,000-44,999\$=9% 45,000-74,999\$=18% 75,000-99,999\$=9% 75,000-99,999\$=55%
Turgeon et al, 2021 [14]	I =14 C=12	ND	15.4	<laurea=81% ≥laurea=19%	<10 000\$=0% 10,000–29,999\$= 7,7% 30,000–49,999\$= 3.8% 50,000–69,999\$= 23,1% 70,000–89,999\$= 19,2% ≥90,000\$=42,3% ND=3,8%
Wainer et al, 2021 [15]	I=10 C=10	ND	I=35,7 C=16.6	I <laurea=60% ≥laurea= 40% C <laurea=90% ≥laurea= 10%	ND

Tab.2 Caratteristiche sociodemografiche dei genitori. C: gruppo controllo. FF: face-to-face, in presenza. HK\$: dollari di Hong Kong. I: gruppo con intervento. M (SD): media (deviazione standard). ND: dato non disponibile. TH: telematico

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
Bordini et al, 2020 [3]	Range 3-6 anni	I=70,6 C=90,6	DSM-5 ADI-R	ND	QI M(SD) I=60,21 (9,08) C=58,75(8,67)	ND	ND	ND
Dai et al, 2023 [4]	M(SD) I=32,16 (7,48) mesi C= 30,92 (5,29) mesi	I=87 C=76	ADOS-2	ND	ND	ND	I ABA 27% Floor Time 5% logopedia 50% terapia occupazionale 45% fisioterapia 5% altro 32% C ABA 17% logopedia 29% terapia occupazionale 25% fisioterapia 8% altro 13%	ND
Fisher et al, 2020 [5]	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
Green et al, 2022 [17]	M(SD) 4 (0,6) anni	I=80	ADOS-2 SCQ-LT	ND	I Mullen visual standard t M(SD): 22,9 (8,0) Mullen fine motor	ND	I Terapia domiciliare 11% Logopedia domiciliare e non 28% Parent training 45%	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
		C=79			standard t 21,8 (7,3) C Muller visual standard t M(SD): 25,2 (11,7) Mullen fine motor standard t 22,8 (8,6).		C Terapia domiciliare 8% Logopedia domiciliare e non 32% Parent training 45%	
Hemdi et al, 2017 [18]	M (SD)mesi I= 63,18 (13,68) C= 58,73 (14,07)	ND	DSM-5	ND	ND	ND	ND	ND
Ibanez et al, 2028 [6]	M (SD) I=42,83 (13,39) C= 44,77 (12,50)	I=71.2 (NB: per il 17,3% ND) C=75 (NB: per il 5,8% ND)	ND (genitori forniscono copia della diagnosi ASD)	ND	ND	ND	ND	ND
Ingersoll et al, 2023 [7]	M (SD) I autodiretto = 45,58 (18,56)mesi	I autodiretto=62	ADOS-2	ND	M(SD) in mesi I autodiretto= età mentale non verbale 27,31 (12,21)	ND	h/sett M(SD) I autodiretto= 12,96 (10,96)	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento o cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
	I assistito dal terapeuta= 47,91 (18,54)mesi C= 48,11 (18,59)mesi	I assistito dal terapeuta=77 C= 94			età mentale verbale 23,00 (14,16) I assistito dal terapeuta= età mentale non verbale 25,19 (9,62) età mentale verbale 19,86 (10,91) C= età mentale non verbale 26,83 (11,61) età mentale verbale 21,22 (12,90)		I assistito dal terapeuta= 17,79 (11,29) C= 17,91 (11,58)	
Ingersoll et al, 2024 [8]	M (SD)mesi I autodiretto = 45,58 (18,56)	I autodiretto= 62 I assistito dal terapeuta=77	ADOS-2	ND	M(SD) in mesi I autodiretto= età mentale non verbale 27,31 (12,21) età mentale verbale 23,00 (14,16)	ND	h/sett M(SD) I autodiretto= 12,96 (10,96) I assistito dal terapeuta= 17,79 (11,29)	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
	I assistito dal terapeuta= 47,91 (18,54)mesi C= 48,11 (18,59)mesi	C= 94			I assistito dal terapeuta= età mentale non verbale 25,19 (9,62) età mentale verbale 19,86 (10,91) C= età mentale non verbale 26,83 (11,61) età mentale verbale 21,22 (12,90)		C= 17,91 (11,58)	
Ip et al, 2024 [19]	M (SD):anni I=4,00 (0,91) C= 4,19 (1,09)	I=86,7 C=87,5	DSM-5	Livello severo (CARS-2) I= 26,7% C= 25%	ND	I= 10% C= 6,2%	ND	I=3,3% C= 0%
Kenworthy et al, 2023 [9]	Range 8-12 anni	I=64,3	DSM-5 ADOS-2	ND	ND	ND	I Terapia individuale/familiare/comportamentale= 52% formazione sulle abilità sociali=33% tutor/coaching EF11%	I - psicofarmaci in generale 54% -stimolanti 33% - farmaci per ADHD atipico 22%

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
		C=66,6					C Terapia individuale/familiare/comportamentale=58% formazione sulle abilità sociali=38% tutor/coaching EF18%	-SSRI 30% -antidepressivi 9% -antipsicotici 7% - anticonvulsivanti 2% C -psicofarmaci in generale 48% -stimolanti 34% -farmaci per l'ADHD atipico 10% -SSRI 16% -antidepressivi 6% -antipsicotici 12% Anticonvulsivanti 2%
Klein et al, 2021 [10]	M(SD)mesi I=25,63 (5,11)	I=62,5	ND (ma effettuata valutazione strutturata es. ADOS-2)	M (SD) I ADOS-2 SA= 6,63 (1,77) ADOS-2 RRB= 7,25 (3,11)	ND	ND	ND	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
	C=28,23 (5,29)	C=71,43		C ADOS-2 SA=7,86 (1,07) ADOS-2 RRB=7,71 (1,5).				
Kuravackel et al, 2018 [11]	M(SD) mesi I TH 82,30 (26,78) I FF 104,62 (25,88) C 101,80 (35,35)	I TH=30 I FF=15,3 C=20	DSM- IV DSM-5 ADOS-2	ADOS-2 scores M (SD) I TH=8,40 (1,50) I FF= 7,90 (1,12) C= 7,30 (2,87)	ND	I TH=40% I FF= 38,4% C= 30%	I TH Logopedia 100% Terapia occupazionale 90% Fisioterapia 10% Terapia comportamentale 20% I FF Logopedia 38,4% Terapia occupazionale 53,8% Fisioterapia 30,7% Terapia comportamentale 69,2% C Logopedia 70% Terapia occupazionale 50% Fisioterapia 10% Terapia comportamentale 20%	ND
Lindgren et al, 2020 [12]	MD (SD)mesi I= 49,71 (16,97)	I=85.7	DSM- IV DSM-5 ADOSAD I-R	ND	% disabilità intellettiva I=62	ND	ND	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
	C= 55,29 (17,01)	C=82.3			C=65			
Marino et al, 2020 [16]	MD (SD)mesi I=69,1 (22) C= 69,6 (32,9)	I= 83,3 C=81,8	DSM-5	Livello II e III secondo DSM-5=100%	QI M(SD) I= 63,8 (16,9) C= 68,8 (21,4)	ND	ND	0%
Prieto et al, 2022 [13]	I TH 0-5anni=40% 6-12anni=60% I FF 0-5anni=40% 6-12anni=60% C 0-5anni=18% 6-12anni=82%	I TH= 80 I FF=70 C=55	SCQ	ND	ND	ND	ND	ND
Turgeon et al, 2021 [14]	≥12 anni	88.5	ND (diagnosi formale, ai genitori è richiesto)	Punteggi ABAS-II >130=0% 120-129=0%	ND	38,5	ND	ND

Autori, anno	Età	genere (% M)	Manuali e strumenti diagnostici	Livello di gravità ASD	funzionamento cognitivo	comorbidity	trattamenti non farmacologici	trattamenti farmacologici
			di fornire diagnosi, dettagli e firma specialista)	110–119=3,8% 90–109=11,5% 80–89=7,7% 71–79=26,9% <70=50%				
Wainer et al, 2021 [15]	M(SD)mesi I=40,10 (10,41) C=35,40 (11,09)	I=85 C=71	ADOS-2	ND	M (SD)mesi I EENV 18,70 (6,68) EEV 9,50 (4,14) C EENV 22,67 (8,41) EEV 14,13 (10,36)	ND	Media in h I Logopedia=1 Terapia occupazionale=1 ABA=0 Fisioterapia=0 Psicomotricità=0 C Logopedia=1 Terapia occupazionale=0 ABA=0 Fisioterapia=0 Psicomotricità=0	ND

Tab.3. Caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei bambini con ASD: ABAS-II: Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition. ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised. ADOS-2 RRB: Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition, Restricted and Repetitive Behaviors domain. ADOS-2 SA: Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition, Social Affect domain. ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition. C: gruppo controllo. CARS-2: Childhood Autism Rating Scale, Second Edition. DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- 5 edition. DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition. EENV: età equivalente non verbale. EEV: età equivalente verbale. EF: funzioni esecutive. FF: face-to-face, in presenza. h/sett: ore settimanali. I: gruppo con intervento. M (SD): media (deviazione standard). ND: dato non disponibile. QI= quoziente intellettivo. SCQ-LT: Social Communication Questionnaire – LifeTime Form. TH: telematico

4.3 Tipologia di Parent Training

Dei 17 studi selezionati, tenendo conto della classificazione di PT secondo Bearss et al [1], solo due studi [18, 19] sono classificabili come interventi di supporto e vengono definiti infatti “psicoeducativi” dagli autori. Gli interventi descritti nei restanti 15 trial [3-17] si inseriscono invece nella cornice di interventi mediati dai genitori, in cui ad una sezione introduttiva teorica e di supporto genitoriale, ne segue un'altra più “pratica” in cui i genitori finiscono con l'avere un ruolo primario nell'intervento abilitativo dei figli (Tabella 4).

4.4 Modalità di erogazione del Parent Training

La modalità di erogazione del PT telematico è per 6 studi [3, 4, 6, 9,10, 14] asincrona (on demand), per 5 [11, 12, 16, 18, 19] sincrona (real-time) e per 6 [5, 7, 8, 13, 15, 17] ibrida, consistente in una combinazione delle due precedenti. L'apprendimento sincrono prevede l'utilizzo di soluzioni di videoconferenza. L'apprendimento asincrono si avvale per 4 studi [4, 6, 9, 14] su 6, di corsi on-line strutturati in moduli e-learning che pur conservando una loro autonomia, hanno uno sviluppo formativo sequenziale e che vengono caricati su specifici portali. Due studi [3,4] utilizzano la tecnica del video modeling, che consiste nella presentazione di filmati che illustrano la modalità adeguata di comportamento in certi contesti o la corretta esecuzione di determinate azioni). I filmati di Bordini et al [3] consistono in registrazioni effettuate con l'ausilio di attori; invece, nello studio di Klein et al [10] viene chiesto al genitore stesso di registrare delle interazioni genitore-figlio in ambito domestico e di dividerle, in modo che il genitore stesso passi dall'essere “attore” all'essere “spettatore” di sé stesso e possa analizzare in maniera più lucida e distaccata eventuali errori commessi. Per i dettagli, si veda la Tabella 4.

4.5 Gruppi di controllo e durata del Parent Training

Il gruppo di controllo in 10 studi [3, 4, 7, 8, 12, 13, 15, 17-19] è costituito da un gruppo di pazienti sottoposti a trattamento abituale (treatment as usual, TAU), in 4 studi [5, 6, 11, 14] è costituito da pazienti in lista d'attesa per un trattamento e in 3 studi [9, 10, 16] da pazienti che effettuano il trattamento di PT in presenza (face-to-face, FF).

La durata media dell'intervento telematico è di circa 15 settimane ed è compresa tra 1 [6] e 12 mesi [17]. Per informazioni più dettagliate, si veda Tabella 4.

4.6 Modelli teorici di riferimento degli interventi

Gli studi esaminati coprono una varietà di tipologie di interventi, adattati da interventi esistenti, evidence-based, tradizionalmente erogati in presenza.

Gli interventi sono basati su differenti modelli psicologici teorici di riferimento (Tabella 4). Cinque studi [3, 5, 12, 14, 16] descrivono interventi che si fondano sui principi dell'Analisi Comportamentale Applicata (*Applied Behavior Analysis, ABA*), una terapia comportamentale che mira a ridurre i comportamenti problema e a sostituirli con comportamenti più funzionali. L'applicazione telematica dell'insegnamento per prove discrete (*Discret Trial Teaching, DTT*), importante componente procedurale dell'ABA è valutata nello studio di Bordini et al [3]. Tra gli approcci comportamentali, l'intervento comportamentale intensivo precoce (*Early Intensive Behavioral Intervention, EIBI*), che mira alla riabilitazione di diverse abilità (comunicative, sensomotorie e adattive) attraverso programmi intensivi di lunga durata, è sperimentato in modalità virtuale da Fisher et al [5]. L'intervento di Lindgren et al [12] è basato, invece, sul training di comunicazione funzionale (*functional communication training, FCT*), un approccio basato sull'acquisizione di forme alternative di comunicazione per ridurre il comportamento problema. Prieto et al [13] descrivono un intervento telematico basato sulla teoria del

comportamento pianificato (*Theory of Planned Behavior, TpB*), secondo cui il comportamento è preceduto dall'intenzione a metterlo in pratica. Sei studi [6, 7, 8, 10, 15, 17] sono basati su interventi precoci naturalistici evolutivo-comportamentali (*Naturalistic Developmental Behavioral Interventions, NDBI*), programmi che integrano l'ABA alle scienze dello sviluppo, mirando all'insegnamento di competenze adeguate allo sviluppo in ambienti naturali e seguendo il focus dell'attenzione del bambino o i suoi giocattoli preferiti. Tra questi, Wainer et al [15] valutano gli effetti di un intervento basato sul training di imitazione reciproca (*Reciprocal Imitation Training, RIT*), invece Ibañez et al [6] sviluppano un intervento volto a promuovere il coinvolgimento durante la routine quotidiana del bambino, basandosi su principi di intervento comportamentale naturalistico. Tra gli studi che si rifanno a modelli psicologici specifici, ricordiamo lo studio di Kuravackel et al [11] che si basa sul modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo (*Collaborative Model for Promoting Competence and Success, COMPASS*) secondo cui i risultati ottenuti dai bambini con ASD sono legati alla pianificazione e all'attuazione di alta qualità di piani di insegnamento per raggiungere obiettivi ben specifici. Il modello teorico del Doppio ABCX (*Double ABCX model*), poi, che indaga l'influenza che le risorse della famiglia e la percezione degli stress hanno sull'adattamento del nucleo familiare ad una condizione di ASD del figlio e sulla qualità della vita, viene applicato in modalità telematica nel trattamento psicoeducativo descritto da Hemdi et al [18]. Keworty et al [9] descrivono, infine, un intervento telematico che si focalizza sull'insegnamento strutturato e sulla messa in pratica di script verbali (*Scopo, Motivazione, Architetture un piano, Realizzare, Tenere d'occhio, SMART*), strategia universale per il miglioramento delle funzioni esecutive. La descrizione degli interventi è dettagliata nella Tabella 4.

Autori, anno	Tipo di Parent Training	Tipo di intervento telematico	Modalità erogazione telematica	Descrizione dell'intervento	Modelli teorici di riferimento	Durata	Follow-up	Materiale aggiuntivo necessario
Bordini et al, 2020 [3]	Intervento mediato dai genitori	Video modeling	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 22 sessioni TH <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	ABA, DTT	22 sett	18 mesi	Lettore DVD
Dai et al, 2023 [4]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 10 sessioni TH (OPT-In-Early) <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	NDBI	4 mesi	6 mesi	ND
Fisher et al, 2020 [5]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning + videoconferenze	asincrona + sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 9 sessioni TH asincrone + 6 sessioni TH sincrone <i>Gruppo controllo:</i> lista d'attesa	ABA, EIBI	Da 1.6 a 10.7 mesi	ND	webcam (Logitech® C525 o C615), materiali per i giochi di ruolo, auricolari Bluetooth (Plantronics™ Voyager Pro), flashcard
Green et al, 2022 [17]	Intervento mediato dai genitori	Video feedback + Video-conferenze	asincrona + sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 12 sessioni (6 FF+ 6TH) erogate a casa + 12 sessioni (6 FF+ 6TH) erogate a scuola <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	NDBI	12 mesi	ND	App Skype
Hemdi et al, 2017 [18]	Psico-educazione	videoconferenza	sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 1 sessione FF (60 min) + 4 sessioni TH (30 min)	Double ABCX Model	ND	8 sett	App Whatsapp,

Autori, anno	Tipo di Parent Training	Tipo di intervento telematico	Modalità erogazione telematica	Descrizione dell'intervento	Modelli teorici di riferimento	Durata	Follow-up	Materiale aggiuntivo necessario
				<i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale				manuale cartaceo
Ibanez et al, 2018 [6]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> sessioni TH <i>Gruppo controllo:</i> lista d'attesa	NDBI	1 mese	2 mesi	ND
Ingersoll et al, 2023 [7]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning + Video-conferenze	asincrona + sincrona	<i>(a) Gruppo sperimentale autodiretto:</i> 12 sessioni TH asincrone (75 min) + materiale informativo <i>(b) Gruppo sperimentale assistito dal terapeuta:</i> 12 sessioni TH asincrone (75 min) + materiale informativo + 2 sessioni TH sincrone settimanali con terapisti (30 min) <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale + materiale informativo + telefonata mensile	NDBI	6 mesi	3 mesi	App Zoom, webcam
Ingersoll et al, 2024 [8]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning + Video-conferenze	asincrona + sincrona	<i>(a) Gruppo sperimentale autodiretto:</i> 12 sessioni TH asincrone (75 min) + materiale informativo <i>(b) Gruppo sperimentale assistito dal terapeuta:</i> 12 sessioni TH asincrone (75 min) + materiale informativo + 2 sessioni TH sincrone settimanali con terapisti (30 min)	NDBI	6 mesi	3 mesi	ND

Autori, anno	Tipo di Parent Training	Tipo di intervento telematico	Modalità erogazione telematica	Descrizione dell'intervento	Modelli teorici di riferimento	Durata	Follow-up	Materiale aggiuntivo necessario
				<i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale + materiale informativo + telefonata mensile				
Ip et al, 2024 [19]	Psico- educazione	videoconferenza	sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 3 sessioni di gruppo settimanali TH (90 min) + sessioni di supporto telefonico individuali bisettimanali (15 min) <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	ND	7 sett	10 mesi	App Zoom, diario del sonno settimanale, Flashcard
Kenworthy et al, 2023 [9]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 10 sessioni TH settimanali, e-Unstuck (20-30 min) <i>Gruppo controllo:</i> 2 sessioni FF (2 h)	SMART	10 sett	ND	Manuale cartaceo
Klein et al, 2021 [10]	Intervento mediato dai genitori	Video modeling (Video feedback)	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> sessioni di PT FF (3h/sett) + sessioni TH (10-15 min/sett) <i>Gruppo controllo:</i> sessioni di PT FF (3h/sett)	NDBI	6 sett	ND	Webcam a 360°
Kuravackel et al, 2018 [11]	Intervento mediato dai genitori	videoconferenza	sincrona	<i>(a) Gruppo sperimentale TH:</i> C-HOPE TH, 4 sessioni TH individuali (1 h) + 4 sessioni TH di gruppo (2 h) <i>(b) Gruppo sperimentale FF:</i> C-HOPE FF, 4 sessioni FF individuali (1 h) + 4 sessioni FF di gruppo (2 h) <i>Gruppo controllo:</i> lista d'attesa	Modello COMPASS	8 sett	ND	Manuale cartaceo
Lindgren et al, 2020	Intervento mediato	videoconferenza	sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> sessioni TH	ABA, FCT	12 sett	6 mesi	ND

Autori, anno	Tipo di Parent Training	Tipo di intervento telematico	Modalità erogazione telematica	Descrizione dell'intervento	Modelli teorici di riferimento	Durata	Follow-up	Materiale aggiuntivo necessario
[12]	dai genitori			<i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale				
Marino et al, 2020 [16]	Intervento mediato dai genitori	videoconferenza	sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> sessioni TH individuali + di gruppo (2h/sett) <i>Gruppo controllo:</i> sessioni FF individuali + di gruppo (2h/sett)	ABA	12 sett	ND	ND
Prieto et al, 2022 [13]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning + videoconferenza	asincrona+ sincrona	(a) <i>Gruppo sperimentale TH:</i> sessioni TH asincrone + sessioni TH sincrone settimanali con l'allenatore (b) <i>Gruppo sperimentale FF:</i> sessioni TH asincrone+ sessioni FF settimanali con allenatore <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	Teoria comportamentale, TpB	12 sett	ND	Attrezzatura sportiva per attività motoria
Turgeon et al, 2021 [14]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning	asincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 5 sessioni TH <i>Gruppo controllo:</i> lista d'attesa	ABA	4 sett	12 sett	Manuale cartaceo
Wainer et al, 2021 [15]	Intervento mediato dai genitori	Moduli e-learning + videoconferenze	asincrona+ sincrona	<i>Gruppo sperimentale:</i> 4 sessioni TH asincrone (+ sessioni TH sincrone settimanali per genitori che non hanno segnalato incrementi dell'EIPSES) <i>Gruppo controllo:</i> trattamento abituale	NDBI, RIT	10 sett	15 sett	App Vydio

Tab.4 ABA: Applied Behavior Analysis. DTT: Discrete Trial Teaching. EIBI: Early intensive behavioral intervention. FCT: functional communication training. FF: face-to-face, in presenza. ND: dato non disponibile. NDBI: Naturalistic Developmental Behavioral Interventions. RIT: Reciprocal Imitation Training. Sett: settimane. TH: telematico. TpB: Theory of Planned Behavior. OPT-In-Early: Online Parent Training in Early Behavioral Intervention. C-HOPE: COMPASS (Collaborative Model for Promoting Competence and Success) for Hope. EIPSES: Early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale.

4.7 Valutazione della qualità degli studi

Utilizzando la scala PEDro, è emerso che la qualità di 3 degli studi inclusi nella revisione è scarsa [13-15], di 12 studi è buona [4-12, 16, 18, 19] e di 2, ottima [3, 17]. Per i dettagli, si veda Tabella 5.

Autori, anno	Criteri di eleggibilità	Randomizzazione	Randomizzazione in cieco	Comparabilità al baseline	Tutti i partecipanti in cieco	Terapisti in cieco	Valutatori in cieco	Adeguate misurazioni post-intervento	Intention to treat analisi	Confronto statistico inter-gruppo	Stime puntuali e variabilità	Punteggio totale
Bordini et al, 2020 [3]	si	si	si	si	no	no	si	si	si	si	si	9
Dai et al, 2023 [4]	si	si	no	si	no	no	si	no	si	si	si	7
Fisher et al, 2020 [5]	si	si	no	si	no	no	no	no	si	si	si	6
Green et al, 2022 [17]	si	si	si	si	no	no	si	si	si	si	si	9
Hemdi et al, 2017 [18]	si	si	si	si	no	no	no	si	si	si	si	8
Ibanez et al, 2028 [6]	si	si	no	si	no	no	no	si	si	si	si	7
Ingersoll et al, 2023 [7]	si	si	no	si	no	no	si	si	si	si	si	8
Ingersoll et al, 2024 [8]	si	si	no	si	no	no	si	si	si	si	si	8
Ip et al, 2024 [19]	si	si	si	si	no	no	no	no	si	si	si	7
Kenworthy et al, 2023 [9]	si	si	si	si	no	no	no	si	no	si	si	7

Autori, anno	Criteri di eleggibilità	Randomizzazione	Randomizzazione in cieco	Comparabilità al baseline	Tutti i partecipanti in cieco	Terapisti in cieco	Valutatori in cieco	Adeguate misurazioni post-intervento	Intention to treat analisi	Confronto statistico inter-gruppo	Stime puntuali e variabilità	Punteggio totale
Klein et al, 2021 [10]	no	si	si	si	no	no	si	si	si	si	si	8
Kuravackel et al, 2018 [11]	si	si	si	si	no	no	no	si	si	si	si	8
Lindgren et al, 2020 [12]	si	si	no	si	no	no	no	si	si	si	si	7
Marino et al, 2020 [16]	si	si	no	si	no	no	no	no	si	si	si	6
Prieto et al, 2022 [13]	si	si	si	no	no	no	no	no	no	si	si	5
Turgeon et al, 2021 [14]	si	si	no	no	no	no	si	no	no	si	si	5
Wainer et al, 2021 [15]	si	si	no	no	no	no	no	no	si	si	si	5

Tab. 5. Valutazione del RoB degli studi inclusi

4.8 OUTCOME

Gli outcome sui bambini e sui genitori degli studi inclusi, sono riportati in Tabella 6.

4.8.1 OUTCOME SUI BAMBINI

Sintomi core dell'ASD

- Deficit delle abilità comunicative

L'efficacia di interventi volti al miglioramento delle abilità comunicative dei pazienti con ASD è stata misurata mediante valutazioni standardizzate, l'osservazione comportamentale delle interazioni genitore-figlio e questionari/scale compilati dai genitori. Le abilità comunicative generali (cioè comunicazione ricettiva, comunicazione espressiva verbale e non verbale, comprensione) sono state valutate in 3 studi [3, 6, 17], 2 dei quali riportano una debole dimensione dell'effetto dell'intervento su tale outcome (small ES), contrariamente a quanto rilevato da Ibanez che descrive un PT con un medium ES [6]. Quanto al confronto con il controllo, Bordini et al [3] e Ibanez et al [6] hanno osservato una differenza statisticamente significativa nell'efficacia dell'intervento di PT telematico in termini di miglioramento delle abilità comunicative. La comunicazione sociale (intesa come imitazione, attenzione congiunta, risposta al richiamo verbale, interazione con un adulto ecc) è stata valutata come outcome in 6 studi [3, 4, 6, 10, 15, 17]. Tre di questi [6, 10, 15] riportano una dimensione dell'effetto dell'intervento telematico da medium a very large; l'altra metà degli studi riporta un ES debole [3, 4, 17]. Tra gli studi che riportano un'ampia dimensione di effetto, in due casi i miglioramenti nella comunicazione sociale del gruppo sperimentale finiscono per differire statisticamente dal gruppo TAU; in Klein et al [10] invece, non si registrano differenze statisticamente significative con il gruppo che riceve il trattamento in presenza, a dimostrazione di un'alta efficacia dell'intervento che risulta, in questo caso, non differire da quella offerta dal tradizionale trattamento FF. Tra

gli studi per i quali si registra invece una debole dimensione dell'effetto, solo in caso sono rilevate differenze statisticamente significative tra i miglioramenti post-intervento del gruppo PT telematico e quelli del gruppo controllo [3].

Gli effetti dei trattamenti telematici sulla comunicazione funzionale (ad esempio, utilizzo di espressioni o gesti a scopo richiestivo) sono stati valutati da Lindgren et al [12] con aumento significativo delle richieste del bambino, nel post-intervento telematico, rispetto al TAU.

- Comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi

Klein et al [10] riportano significativi miglioramenti in termini di riduzione dei comportamenti e interessi ristretti dei pazienti con ASD, dall'inserimento del Video feedback nel programma NDBI tradizionalmente erogato in presenza, con evidenza di large ES. Ad ogni modo, miglioramenti significativi in questo outcome sono riportati anche del gruppo che effettua solo il programma NDBI in presenza.

Funzionamento adattivo

Quattro studi [6, 10, 13, 17] includono misure del comportamento adattivo, l'insieme di abilità che rendono un individuo in grado di fronteggiare efficacemente le richieste ambientali in una determinata finestra evolutiva. Due di essi [10, 17] valutano gli effetti del PT telematico sul funzionamento adattivo globale, che include i domini di comunicazione, abilità del vivere quotidiano, socializzazione e abilità motorie. La dimensione dell'effetto dell'intervento va da small [17] a large [10]. Considerando il confronto con il gruppo controllo, non emergono differenze statisticamente significative tra i miglioramenti nel funzionamento adattivo registrati post PT telematico e quelli ottenuti dal PT in presenza [10] o dal TAU [17].

Gli effetti del PT telematico nello specifico dominio delle abilità motorie dei bambini con ASD sono studiati nella sperimentazione di Prieto et al [13]. Gli autori non riscontrano differenze statisticamente significative di efficacia del PT telematico (costituito da genitori che usufruivano di accesso ad un'app con 200

esercizi fisici e di controlli periodici online) né rispetto al gruppo controllo né rispetto al gruppo che seguiva un PT contenutisticamente simile ma erogato in presenza (con accesso all'app e incontri periodici con un trainer in modalità FF). La dimensione dell'effetto del PT telematico risulta essere moderata, intermedia tra quella debole registrata nel gruppo controllo e quella large riportata per il gruppo PT in presenza [13].

Un'altra specifica caratterizzazione del comportamento adattivo, vale a dire nello specifico il coinvolgimento del bambino nella routine domestica, è stata valutata in uno studio, che conclude per una dimensione dell'effetto che da moderata nel post-intervento diventa large nel follow up, con evidenza di differenza statisticamente significativa dei risultati rispetto al TAU [6].

Comportamenti problema

Degli 8 lavori [3, 11, 12, 14, 16-19] che valutano l'effetto dell'intervento sui comportamenti problema, 6 [11, 12, 14, 15, 18, 19] riportano evidenze di efficacia del PT telematico sulla riduzione della frequenza e/o severità dei comportamenti problema dei bambini rispetto al TAU/WL [11, 12, 14, 18, 19] e rispetto al trattamento equivalente erogato in presenza [16]. In tutti e sei gli studi, l'entità dell'effetto degli interventi è risultata essere da media a grande (medium/large ES). Prendendo in considerazione specifici comportamenti problema, un'efficacia molto significativa dell'intervento con un very large ES è stata individuata nella riduzione dell'iperattività [18], mentre la riduzione delle stereotipie motorie e verbali, dei comportamenti restrittivi e ripetitivi e l'inflessibilità comportamentale non sembrano beneficiare molto del trattamento (small ES) [17]. Tra le problematiche internalizzanti, dai risultati di Green et al [17], l'ansia non beneficia del PT telematico più di quanto non accada con il TAU e la dimensione dell'effetto risulta piccola (small ES). Le problematiche esternalizzanti misurate in due studi [17, 19], rispondono agli interventi telematici più di quanto non facciano con il TAU, con una media dimensione dell'effetto, che si riduce (small ES) nel momento in cui si passa a valutare

l'effetto dell'intervento unicamente sui comportamenti dirompenti dei pazienti con ASD [17].

Funzionamento cognitivo e funzioni esecutive

Gli interventi di PT telematico presentano delle dimensioni di efficacia da small a large rispettivamente nel miglioramento del funzionamento intellettivo non verbale [3] e verbale [10], nel primo caso registrando anche delle differenze statisticamente significative nel post-intervento rispetto al TAU.

Tra i processi cognitivi, le disfunzioni esecutive e l'effetto specifico che su di esse può essere ottenuto dai PT telematici sono analizzati da due studi con evidenza di small ES e di alcuna differenza statisticamente significativa nel miglioramento delle disfunzioni esecutive rispetto al TAU [9, 19]. In particolare, in un caso, la dimensione dell'effetto dell'intervento rimane debole (small ES) anche se, oltre a considerare le funzioni esecutive in generale, si passa ad analizzare nello specifico la flessibilità cognitiva e il controllo emotivo [9].

Comorbidità

L'efficacia della psicoeducazione telematica sui disturbi del sonno è valutata in un solo studio [19] della presente revisione sistematica, che riporta nel gruppo sperimentale rispetto al controllo una riduzione significativa della resistenza ad andare a letto e del ritardo nell'addormentamento, con una media dimensione dell'effetto (medium ES).

Severità dell'ASD

Due studi riportano misure di dimensione dell'effetto dei PT telematici sul livello di severità dell'ASD [17, 18] ed entrambi descrivono la dimensione dell'effetto del trattamento su tale outcome come debole. Nei due studi, tuttavia, emergono risultati differenti dal confronto tra la riduzione della sintomatologia autistica rilevata post PT telematico e quella ottenuta nel gruppo che beneficia di TAU. Se da una parte, Hemdi et al [18] riportano una riduzione significativa

del livello di gravità dell'ASD nel gruppo di bambini i cui genitori sono stati sottoposti ad un intervento di psicoeducazione erogato via Whatsapp, dall'altra Green et al [17] non hanno trovato differenze statisticamente significative, rispetto al TAU, nella riduzione della sintomatologia autistica (misurata con lo score totale dell'ADOS) dopo erogazione del PACT-G, intervento ibrido che prevedeva sessioni di PT in presenza e sessioni telematiche (erogate in parallelo nel setting domestico e in quello scolastico). Gli stessi autori indagano anche il livello di severità del disturbo attraverso la misura indiretta del suo disfunzionamento sulla qualità della vita del minore. Anche in questo caso, il PACT-G non comporta dei miglioramenti statisticamente significati e la dimensione dell'effetto dell'intervento, anche per questo specifico outcome, rimane debole (small ES).

4.8.2 OUTCOME SUI GENITORI

Aumento delle conoscenze genitoriali e utilizzo delle strategie acquisite

L'aumento delle conoscenze genitoriali e l'utilizzo delle strategie idonee (e conformi rispetto a quanto appreso o parent fidelity) sono misure di outcome di ben 11 studi della nostra revisione sistematica.

Le valutazioni di queste misure comprendono la compilazione del genitore di specifiche checklist [4, 6, 9, 11, 14] oppure l'osservazione delle interazioni genitore-figlio e l'attribuzione ad esse di un punteggio, da parte del clinico [5, 7, 8, 10, 15, 17]. Gli studi che hanno esaminato, tramite scale self-report compilate dai genitori, la percezione che questi hanno delle conoscenze e dell'uso delle strategie apprese, rilevano una dimensione dell'effetto dell'intervento da medium a very large in 3 studi [4, 6, 14] su 5 e in 3 studi l'aumento delle competenze genitoriali nel post-intervento differiva significativamente dal controllo (TAU o WL) [4, 6, 14]. Anche considerando gli studi che misurano l'outcome attraverso la valutazione del clinico [5, 7, 8, 10, 15, 17], l'effetto dell'intervento telematico sull'uso appropriato delle strategie apprese da parte

del genitore, rimane large o very large in 5 studi [5, 7, 8, 10, 15], su 6. Tra questi, in Ingersoll 2023 e 2023 [7, 8], l'effetto terapeutico dell'intervento è significativo (con large ES) per l'outcome solo per il gruppo TA (assistito dal terapeuta) e non per quello ST (autodiretto). Un medium ES è riportato da Green et al [17] che valuta unicamente l'applicazione delle conoscenze genitoriali nella qualità della comunicazione diadica padre-figlio, rilevando un aumento degli atti comunicativi dell'adulto sincroni a quelli del bambino.

Percezione dell'autoefficacia genitoriale

La percezione dell'autoefficacia genitoriale è indagata da 7 studi [4, 6, 7, 9, 15, 17, 19], con una dimensione dell'effetto piccola in tutti gli studi [4, 6, 7, 9, 17, 19] eccetto che nel lavoro di Wainer et al [15] in cui l'intervento digitale mediato dai genitori per il miglioramento dell'imitazione reciproca dei bambini con ASD, presenta una dimensione dell'effetto very large. L'aumento della percezione dell'auto-efficacia genitoriale post-intervento differisce significativamente dal TAU in 3 studi su 7 [6, 15, 17].

Stress e benessere genitoriale

I genitori hanno mostrato una diminuzione dello stress genitoriale dopo un PT telematico in 8 studi [6, 7, 9, 11, 15, 16, 18, 19] con una dimensione dell'effetto dell'intervento ricevuto che va da medium a very large in 7 [6, 7, 11, 15, 16, 18, 19] di essi e una riduzione statisticamente significativa dello stress rispetto al TAU in 3 studi [6, 18, 19]. In Ingersoll et al [7] solo i genitori del gruppo TA hanno sperimentato una riduzione dello stress, con medium ES. Misure indirette di benessere genitoriale sono state indagate nel lavoro di Hemdi et al [18]. In questo studio, la riduzione della depressione genitoriale è risultata essere statisticamente significativa rispetto al TAU con una dimensione significativa (very large e large ES) dell'intervento psicoeducativo telematico oggetto di studio. D'altra parte, il beneficio dello strumento sulla riduzione dell'ansia e l'aumento della felicità genitoriali, appare limitato (small ES).

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
Bordini et al, 2020 [3]	Funzionamento adattivo, comportamenti problema, competenze cognitive	VABS, ABC, SON 2½-7	Efficacia dell'intervento superiore al TAU in: <ul style="list-style-type: none"> • aumento abilità comunicative (VABS, $p=0.036$, $d = 0.17$) e sociali (VABS, $p=0.424$, $d=0.194$) • miglioramento competenze cognitive (QI non verbale, $p<0.001$, $d = 0.373$). Efficacia simile al TAU nella riduzione dei comportamenti problema (ABC, $p=0.183$, $d=0.394$)	ND	ND	ND
Dai et al, 2023 [4]	Comunicazione e interazione sociale	mSIRS, ESAT	Efficacia simile al TAU nel migliorare la comunicazione e interazione sociale ($p>0.05$, ES compreso tra $\eta^2_{0,001}$ e $0,06$)	acquisizione di conoscenze e competenze sui principi di intervento, percezione di efficacia genitoriale	Opt-In-Early knowledge check, EIPSES	Efficacia dell'intervento superiore al TAU in: <ul style="list-style-type: none"> • aumento conoscenze e competenze genitoriali ($p = 0.002$, $\eta^2 = 0.20$). • aumento dell'uso delle strategie genitoriali acquisite ($p = 0.03$, $\eta^2 = 0.12$), soprattutto in termini di direttività ($p = 0.01$, $\eta^2 = 0.17$) e marginalmente significativa per rinforzo contingente ($p = 0.05$, $\eta^2 = 0.10$) e promozione del

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
						contatto visivo ($p = 0.05$, $\eta^2 = 0.10$) Efficacia simile al TAU nell' autoefficacia genitoriale ($p = 0.22$; $\eta^2 = 0.04$)
Fisher et al, 2020 [5]	ND	ND	ND	Acquisizione di competenze per l'insegnamento di abilità/comportamenti adeguati	BISWA, BISPA	Efficacia dell'intervento superiore a WL nell'aumento di competenze genitoriali ($p < 0.0005$, $d > 3$)
Green et al, 2022 [17]	Sintomatologia ASD, comunicazione e interazione sociale, problemi comportamentali ed emotivi, comportamenti ripetitivi funzionamento adattivo, benessere e qualità della vita	ADOS-2, BOSCC, DCMA, MB-CDIs, EOWPVT, ROWPVT, PLS-5, DBC-P, RBQ, P-VABS, T-VABS, SDQ, CHU9D, CA-SUS	Efficacia dell'intervento superiore al TAU in: <ul style="list-style-type: none"> miglioramento nella comunicazione diadica genitore-figlio, nell'iniziativa relazionale del bambino con genitore (DCMA, $p = 0.0002$, $d = 0.26$) e con LSA ($p = 0.0054$, $d = 0.20$). miglioramento del comportamento dirompente del bambino ($p = 0.046$, $d = 0.29$). Efficacia simile al TAU nel miglioramento di: <ul style="list-style-type: none"> sintomi ASD [ADOS-2 ($p = 0.74$, $d = 0.04$)]; comunicazione sociale [BOSCC compilato dai 	Benessere genitoriale, percezione di autoefficacia genitoriale	WEMWBS, TOPSE DCMA	Efficacia dell'intervento superiore al TAU in: <ul style="list-style-type: none"> aumento del benessere e la percezione di autoefficacia genitoriale ($p = 0.016$, $d = 0.44$) miglioramento nella comunicazione diadica genitore-figlio, negli atti comunicativi dell'adulto sincroni a quelli del bambino ($p < 0.0001$, $d = 0.50$)

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			<p>genitori (p=0.89, d= -0.01), dai LSA (p=0.97, d= -0.01), o dai ricercatori (p=0.85, d=0.03);</p> <ul style="list-style-type: none"> • comunicazione espressiva e ricettiva (MB-CDIs+ One-Word+PLS, p=0.67, d= -0.03) • problemi emotivi, come ansia (SDQ e DBC, p=0.98, d=0.01) • comportamento ripetitivo (SCQ, RBQ; p>0.99, d=0.00) • funzionamento adattivo (p=0.88, d=0.01) • benessere/qualità della vita del bambino (CHU9D, p=0.45, d=0.09). 			
Hemdi et al, 2017 [18]	Comportamenti problema e sintomatologia ASD	ISAA, SDQ	<p>Efficacia dell'intervento superiore al TAU in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • riduzione della severità dell'ASD nel post-intervento e nel follow-up (ISAA, p<0.001, d= -0.23). • riduzione delle problematiche 	Stress, benessere, ansia, depressione	PSI-SF, HADS, ASH	<p>Efficacia dell'intervento superiore al TAU in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • riduzione dello stress genitoriale nel post-intervento e nel follow-up (PSI, p<0.001; d=-0.98), con ES che si riduce da very large nel post-intervento a large nel follow-up.

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			<p>comportamentali, nel post-intervento e nel follow-up [a]SDQ total score, $p<0.001$, con large ES (rispettivamente nel post-intervento $d=-0.89$ e nel follow-up $d=-0.98$; b) SDQ, subscale iperattività, $p<0.001$, con very large ES nel post-intervento $d=-1.54$ e nel follow-up $d=-1.47$).</p> <p>Nessuna efficacia per le restanti subscale dell'SDQ</p>			<ul style="list-style-type: none"> • Riduzione della depressione genitoriale nel post-intervento e nel follow-up (HADS, $p<0.001$, $d=-2.05$). • Aumento della felicità genitoriale nel post-intervento e nel follow-up (AHS, $p<0.001$; $d=0.35$). <p>Efficacia simile al TAU nel ridurre l'ansia genitoriale nel post-intervento ($p=0.057$) e nel follow-up ($p=0.19$; $d=-0.11$).</p>
Ibanez et al, 2018 [6]	coinvolgimento nella routine quotidiana, comunicazione sociale	CBS, PIA-CV	<p>Efficacia dell'intervento superiore al TAU in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento del coinvolgimento dei bambini nella routine giornaliera, nel post-intervento ($p=0.01$, $d=0.74$) e nel follow-up ($p < 0.01$, $d=0.85$). • Aumento delle abilità comunicative sociali nel post-intervento ($p < 0.01$, $d=0.72$) e nel follow-up ($p < 0.01$, $d=0.70$). 	Stress e percezione di autoefficacia genitoriale, utilizzo delle strategie desiderate	PBS, PSI-SF, PES	<p>Efficacia dell'intervento superiore al TAU in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • aumento della percezione di autoefficacia genitoriale nel follow-up ($p < 0.05$, $d=0.46$), ma non nel post-intervento ($p=0.06$, $d=0.44$). • Riduzione dello stress relativo all'interazione disfunzionale genitore-figlio nel follow-up ($p=0.02$, $d=-0.55$), ma non nel post-intervento ($p=0.1$, $d=-0.37$). • Aumento di utilizzo delle strategie desiderate nel post-

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			<ul style="list-style-type: none"> Miglioramento della comunicazione non verbale nel post-intervento (p < 0.01, d= 0.63) e nel follow-up (p= 0.02, d=0.58) 			intervento (p<0.01, d=1.06) e nel follow-up (p < 0.01, d=1.17).
Ingersoll et al, 2023 [7]	ND	ND	ND	Conoscenza e uso delle strategie d'intervento, percezione di autoefficacia genitoriale, percezione dell'impatto positivo del figlio sulla propria esperienza genitoriale, stress genitoriale	Project ImPACT Intervention Fidelity Checklist, PSOC, PSI-SF, STP, BTPS	<p>Efficacia in:</p> <ul style="list-style-type: none"> Aumento delle conoscenze delle strategie d'intervento: nel gruppo TA punteggi significativamente superiore a quello del gruppo TAU (d = 1,77). I punteggi per il gruppo SD al T2 erano compresi tra punteggi per i gruppi TAU e TA, ma non erano significativamente diverso da entrambi; tuttavia, c'era una dimensione medio-grande effetto (d = 0,77) a favore del gruppo SD rispetto al gruppo TAU. aumento dell'uso delle strategie d'intervento con punteggi significativamente più alti per il Gruppo TA rispetto al gruppo TAU o SD nel post-intervento e nel follow up (d = da 0,84 a 1,58).

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
						<ul style="list-style-type: none"> • miglioramento della percezione dell'impatto positivo del figlio sulla propria esperienza genitoriale (p=0.038), Efficacia simile nella percezione di autoefficacia genitoriale (p=0.85; small ES) e nella riduzione dello stress genitoriale (p=0.45; d=0.60 per il gruppo TA)
Ingersoll et al, 2024 [8]	Competenze comunicative	MSEL, VABS, MB-CDIs, WFIC	Nessuna efficacia diretta dell'intervento nel migliorare le competenze comunicative nel post-intervento e nel follow-up. Si segnala un effetto indiretto dell'intervento TA sulle competenze linguistiche espressive del bambino nel follow-up, attraverso l'uso delle strategie di intervento e il miglioramento della comunicazione intenzionale del bambino nel post-intervento (b = 0.12, $\eta_p^2=0.07$).	Uso delle strategie di intervento	Project ImPACT Intervention Fidelity Checklist	Efficacia dell'intervento nell'uso delle strategie nel gruppo TA rispetto al gruppo SD e a quello controllo (p<0.05)
Ip et al, 2024 [19]	Disturbi del sonno, problemi emotivi e comportamentali,	CSHQ, BRIEF-P, SDQ	Efficacia dell'intervento rispetto al TAU nella riduzione di:	Disturbi del sonno, salute mentale, percezione delle competenze genitoriali,	PSQI, ISI, DASS-21,	Efficacia dell'intervento rispetto al TAU nel ridurre lo stress

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
	disfunzioni esecutive		<ul style="list-style-type: none"> • disturbi del sonno (CSHQ, total score; $p=0.02$; $\eta_p^2=0.084$): resistenza ad andare a dormire ($p=0.02$; $\eta_p^2=0.084$) e ritardo nell'addormentamento ($p=0.03$; $\eta_p^2=0.076$) • problemi comportamentali ed emotivi (SDQ, $p=0.01$; $\eta_p^2=0.101$), in particolare quelli esternalizzanti (SDQ, $p=0.02$; $\eta_p^2=0.090$) <p>Efficacia simile nel miglioramento delle disfunzioni esecutive ($p=0.06$, $\eta_p^2=0.059$)</p>		PSS, PSOC	<p>genitoriale (DASS-21 totale, $p=0.03$; $\eta_p^2=0.081$).</p> <p>Efficacia simile tra i due interventi in:</p> <ul style="list-style-type: none"> • riduzione dei disturbi del sonno dei genitori ([ISI, $p=0.10$; $\eta_p^2=0.044$]; [PSQI, $p=0.56$; $\eta_p^2=0.006$]) • miglioramento della salute mentale dei genitori (DASS-21, $p=0.11$; $\eta_p^2=0.15$) • aumento della percezione di autoefficacia genitoriale (PSOC, $p=0.14$; $\eta_p^2=0.036$)
Kenworthy et al, 2023 [9]	Deficit delle funzioni esecutive	BRIEF-2	Nessuna differenza di efficacia tra i due gruppi di intervento (PT FF vs TH). Seppur entrambi efficaci, miglioramenti leggermente superiori nel gruppo di intervento telematico rispetto all'intervento FF nella flessibilità cognitiva ($p=0.36$, $d=0.27$), nel controllo emotivo ($p=0.63$,	Percezione di possedere competenze genitoriali e autoefficacia genitoriale, stress genitoriale	CGSQ-SF7, FES	Nessuna differenza significativa nell'efficacia tra i due gruppi. Entrambi i gruppi sono ugualmente efficaci nel ridurre lo stress dei genitori ($p=0.54$, $d=0.66$) e nell'aumentare il senso di competenza dei genitori ($p=0.74$, $d=-0.36$) e la percezione di autoefficacia genitoriale ($p=0.70$, $d=-0.28$)

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			d=0.39) e nelle problematiche globali delle funzioni esecutive (p=0.69, d=0.42).			
Klein et al, 2021 [10]	Sintomi ASD, livello di sviluppo e funzionamento adattivo	BOSCC, MSEL, VABS	<p>Efficacia simile dell'intervento TH a quello FF (in entrambi cambiamenti significativi) nel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miglioramento della comunicazione sociale (nel gruppo TH: BOSCC-Clinician p=0,04, r= -0.83; BOSCC-caregiver p=0,05; r= -0.81) • Miglioramento dei comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi (nel gruppo TH: BOSCC-caregiver p=0,03; r= -0.90). • Miglioramento del livello di sviluppo inteso come funzionamento intellettuale verbale (nel TH: r ≤-0.73) • Miglioramento nel funzionamento adattivo (nel TH: p≥0,05; ES r da -0.82 a -0.90) 	Uso delle strategie di intervento	MONSI-CC	Efficacia simile dell'intervento TH a quello FF nell'aumentare l'uso delle strategie di intervento (nel gruppo TH r= -0.51)

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
Kuravackel et al, 2018 [11]	Comportamenti problema	ECBI	Efficacia dell'intervento C-HOPE in modalità TH nella riduzione dei comportamenti problema ($p < 0.05$, $d = 0.99$), rispetto al gruppo controllo (WL).	Competenze genitoriali (soddisfazione+ percezione di autoefficacia) e stress genitoriale	PSI-4-SF, BPS	Efficacia di C-HOPE (indipendentemente dalla modalità di erogazione TH o FF) nell'aumento delle competenze genitoriali ($p = 0.02$, $d = 0.12$) e nella riduzione dello stress genitoriale ($p < 0.001$, $d = 0.13$). Nessuna differenza di efficacia tra i due metodi di erogazione (nell'intervento TH $d = 0.32$ per le competenze genitoriali e $d = -0.56$ per lo stress genitoriale)
Lindgren et al, 2020 [12]	Comportamenti problema, richieste	Frequenza dei comportamenti problema e di richieste	Efficacia dell'intervento rispetto al TAU in: • riduzione dei comportamenti problema ($p < 0.0001$; $d = 1.57$) • aumento delle richieste ($p < 0.0001$)	ND	ND	ND
Marino et al, 2020 [16]	Comportamenti problema	HSQ-ASD	Efficacia dell'intervento TH nella riduzione dei comportamenti problema ($p = 0.046$, $\eta_p^2 = 0.112$) rispetto ad intervento in presenza.	Stress genitoriale	PSI-SF	Efficacia dell'intervento nella riduzione dello stress ($p < 0.001$, $\eta_p^2 = 0.355$) rispetto ad intervento in presenza
Prieto et al, 2022 [13]	Abilità motorie	TGMD-3	Efficacia simile tra i gruppi di intervento per le "abilità di locomozione" ($p = 0,29$) e per le "abilità nel	ND	ND	ND

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			controllo della palla” ($p = 0,53$). Gruppo controllo: abilità di locomozione $d=0.12$ e abilità nel controllo della palla $d= 0.06$ (small ES). Gruppo TH: abilità di locomozione $d=0.49$ e abilità nel controllo della palla $d= 0.26$ (rispettivamente medium and small ES). Gruppo FF: abilità di locomozione $d=1.18$ e abilità nel controllo della palla $d=0.82$ (large ES).			
Turgeon et al, 2021 [14]	Comportamenti problema	BPI	Efficacia dell'intervento rispetto alla WL nella riduzione della frequenza ($p = 0.028$, $d_{ppc2} = 0.555$ [0.088, 1.705]) e della severità ($p = 0.040$, $d_{ppc2} = 0.553$, [0.031, 1.641]) dei comportamenti problema	Utilizzo di interventi comportamentali adeguati, pratiche genitoriali	questionario ad hoc sulla gestione dei comportamenti problema, APQ-SF.	Efficacia dell'intervento nell'utilizzo di interventi comportamentali adeguati ($p = 0.025$, $d_{ppc2} = 0.892$). Efficacia simile tra intervento e WL nelle pratiche genitoriali ($p > 0.05$, $d_{ppc2} = 0.08$)
Wainer et al, 2021 [15]	Comunicazione sociale e abilità imitative	SCC, UIA	Efficacia dell'intervento rispetto al TAU nel migliorare la comunicazione sociale ($p = 0.048$; $d=1.27$).	Utilizzo delle strategie d'intervento, percezione di autoefficacia genitoriale, qualità della vita	STP, EIPSES, FQOL Scale RIT-PFF	Efficacia dell'intervento rispetto al TAU nell'incrementare l'utilizzo delle strategie d'intervento genitoriali adeguate ($p < 0.001$; $d=3.86$) e la percezione di autoefficacia genitoriale ($p = 0.029$; $d=1.44$).

AUTORI ANNO	PAZIENTE CON ASD			GENITORE		
	OUTCOME	SCALE	RISULTATI	OUTCOME	SCALE	RISULTATI
			Efficacia simile al TAU nell'incrementare le abilità imitative (p = 0.05; d=1.26)			Efficacia simile al TAU nel migliorare la qualità della vita (p = 0.22, d=0.75).

Tab 6. Outcome sui bambini e genitori. ABC: Autism Behaviour Checklist. ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule—Second Edition. APQ-SF: Alabama Parenting Questionnaire-Short Form. ASH: Arabic Scale of Happiness. BIRS: Behavioral Intervention Rating Scale. BISPA: Behavioral Implementation of Skills for Play Activities. BISWA: Behavioral Implementation of Skills for Work Activities. BOSCC: Brief Observation of Social Communication Change. BPI: Behavior Problem Inventory. BPS: Being a Parent Scale. BRIEF-2: Behavior Rating Inventory of Executive Function, Parent Report Form. BRIEF-P: Behavior Rating Inventory of Executive Function-Preschool version. BTPS: Barriers to Treatment Participation Scale. CA-SUS: Child and Adolescent Service Use Schedule. CBS: Child behavior survey. CCQ: The Client Credibility Questionnaire. CGSQ-SF7: The Caregiver Strain Questionnaire-Short Form7. CHU9D: Child Health Utility 9D. CSHQ: Children's Sleep Habit Questionnaire. DASS-21: Depression Anxiety Stress Scale-21. DBC-P: DBC-P: Developmental Behaviour Checklist – Parent, 2nd edition. DCMA: Dyadic Communication Measure for Autism. ECBI: Eyberg Child Behavior Inventory. EIPSES: Early Intervention. Parenting Self-Efficacy Scale. EOWPVT: Expressive One-Word Picture Vocabulary Tests. ES: Effect Size. ESAT: Early Skills Assessment Tool. FES: Family Empowerment Scale. FF: face-to-face. FQOL Scale: Beach Center Family Quality of Life Scale. HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale. HSQ-ASD: Home Situation Questionnaire. ISAA: Indian Scale for Autism Assessment. ISI: Insomnia Severity Index. LSAs: learning-support assistants. MB-CDIs: MacArthur-Bates Communicative Development Inventories. MONSI-CC: Measure of NDBI Strategy Implementation –Caregiver Change. MSEL: Mullen Scales of Early Learning. mSIRS: modified Social Interaction Rating Scale. ND: dato non disponibile. PBS: Parent Behavior Survey. PES: Parental efficacy scale. PIA-CV: Parent interview for autism—clinical version. PLS-5: Preschool Language Scales 5th Edition. PSI-SF: Parental Stress Index - short form. PSOC: Parenting Sense of Competence Scale. PSQI: Pittsburg Sleep Quality Inventory. PSS: Parental Stress Scale. P-VABS: parent VABS version. RBQ: Repetitive Behaviours Questionnaire. RIT-PFF: RIT parent fidelity form. ROWPVT: Receptive One-Word Picture Vocabulary Tests. SCC: Social Communication Checklist. SD: Self-Direct. SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire. SON 2½-7: Snijders-Oomen Nonverbal Intelligence Test. STP: Scale of Treatment Perceptions. STP: Scale of treatment perceptions. TA: Therapy-assisted. TARF-R: Treatment Acceptability Rating Form – Revised. TAU: treatment as usual, trattamento abituale. TGMD-3: Test of Gross Motor Development-3. TH: telematico. TOPSE: test of parental self-efficacy. T-VABS: teacher VABS version. UIA: Unstructured imitation assessment. VABS: Vineland Adaptive Behavior Scales, 2nd and 3rd editions. WEMWBS: Warwick-Edinburgh Mental-Wellbeing Scale. WFIC: weighted frequency of intentional communication. WL: waiting list, lista d'attesa

5 DISCUSSIONE

Questa revisione offre una panoramica sui PT telematici (sia intesi come interventi psicoeducativi, sia come interventi mediati dai genitori) rivolti ai caregiver di bambini e adolescenti con ASD. La nostra ricerca ha prodotto 17 articoli che rispettano i criteri di inclusione e di esclusione previsti. Di questi, ben 15 sono stati pubblicati dal 2020 in poi, a conferma di quanto l'emergenza pandemica abbia dato una forte spinta all'impiego della telemedicina e all'applicazione di strumenti telematici per l'erogazione dei PT. D'altra parte, anche per questa recente e rapida espansione di questo settore, i PT telematici risultano essere particolarmente eterogenei in termini di campione, obiettivi prefissati, tipo di intervento, modalità specifica di erogazione dello stesso, scale utilizzate per la misurazione degli outcome e outcome stessi.

Gli strumenti informatici utilizzati nei vari studi sono diversi e includono smartphone, tablet, webcam, autoparlanti, software specifici, siti Web. Questa revisione sistematica include approcci e modelli teorici di riferimento differenti, come NDBI, ABA, EIBI, RIT, FCT, che riflettono le numerose cornici teoriche di riferimento in cui si può inserire, ad oggi, un trattamento abilitativo dell'ASD.

Gli studi inclusi in questa review valutano l'efficacia dei PT telematici in termini di outcome sul bambino e sul genitore. Tenendo conto delle dimensioni degli effetti dei PT telematici degli studi analizzati, i risultati dei 15 RCT riportanti misure di outcome sul bambino con ASD depongono globalmente per un'efficacia significativa dei PT telematici (con ES da medium a large per la maggior parte dei lavori) nella riduzione dei comportamenti problema e nella riduzione dei disturbi del sonno. Dimensioni di effetto variabili sono state invece registrate nella riduzione della severità dell'ASD, nella riduzione della compromissione comunicativa, nel miglioramento del funzionamento adattivo e cognitivo. Quanto agli effetti sui genitori, i 14 RCT che riportano dati pertinenti, mostrano un'efficacia significativa del PT telematico (ES da medium a very

large nella maggior parte dei lavori) in termini di aumento di conoscenze e competenze genitoriali idonee per la gestione dei figli (apprese con il trattamento telematico), in termini di riduzione significativa dei livelli di stress genitoriale e aumento del benessere psicologico e della qualità della vita familiare.

5.1 OUTCOME SUI BAMBINI

La variabilità della dimensione dell'efficacia dei PT telematici sulla comunicazione dei bambini, emersa dalla nostra revisione sistematica, risulta essere in linea con i dati presenti in letteratura [21, 22]. In particolare, alcuni precedenti studi, non mostrano alcun miglioramento nella comunicazione sociale dei bambini con ASD, nonostante i genitori avessero dimostrato di aver acquisito le giuste conoscenze attraverso PT telematici e avessero di conseguenza messo in atto strategie di gestione coerenti con quanto trasmesso loro [23, 24, 25]. La variabilità degli effetti del PT telematico sulle abilità comunicative dei bambini può in parte essere giustificata dalle diverse misure di outcome usate nei differenti studi [21], alcune delle quali possono non essere sufficientemente sensibili a rilevare i progressi nella comunicazione dei piccoli pazienti [26]. È anche possibile che le differenze degli effetti dei PT telematici siano dovuti al fattore tempo, dal momento che in alcuni casi i miglioramenti significativi sono stati registrati solo al follow-up e non nell'immediato post-intervento [27, 28]. Questo potrebbe essere dovuto al fatto che i PT telematici risultano essere efficaci nell'aumentare le conoscenze e le competenze genitoriali che comportano, nel tempo, una continua stimolazione dei bambini (in ambito domestico oltre che extradomestico), che può tradursi in un miglioramento clinico, registrabile con delle idonee misure di valutazione, solo a distanza.

Quanto al miglioramento post-intervento telematico dell'altro sintomo core dell'ASD, ossia la presenza di comportamenti e interessi ristretti e ripetitivi, esso può essere spiegato in parte perché l'osservazione telematica dell'interazione

bambino-genitore in ambito domestico, favorisce una modifica tempestiva e funzionale della routine quotidiana e del gioco, favorendo una maggiore variabilità e flessibilità degli stessi a scapito della rigidità che da sempre caratterizza il funzionamento autistico. Tale miglioramento nei comportamenti e interessi ripetitivi, è stato riscontrato anche in altri PT, a cornice NDBI, telematici e incentrati sulla comunicazione sociale e sul gioco [29].

Anche la dimensione dell'effetto dei PT telematici sul funzionamento adattivo generale è risultata essere variabile negli studi inclusi nella nostra revisione sistematica. Come già riportato a proposito della variabilità degli esiti del PT telematico sulle competenze comunicative dei pazienti con ASD, la variabilità può essere in parte giustificata dall'utilizzo di scale non sufficientemente sensibili all'individuazione di lievi miglioramenti comportamentali o acquisizione di nuove specifiche competenze, che possono quindi limitare le interpretazioni dell'efficacia dell'intervento [30]. Ad esempio, a differenza di strumenti appositamente realizzati dai ricercatori per la valutazione dell'acquisizione di una specifica competenza, la VABS (*Vineland Adaptive Behavior Scales* [31]), strumento frequentemente utilizzato per la valutazione del funzionamento adattivo, non è particolarmente sensibile nel riconoscere l'acquisizione di una specifica skill, prevedendo dei domini che includono delle competenze più generiche. Inoltre, convenzionalmente, l'intervallo temporale per una nuova somministrazione delle VABS è di circa 6 mesi, il che suggerisce che gli studi dovrebbero avere almeno una durata superiore a questa perché lo strumento possa essere in grado di rilevare un miglioramento in qualche area [30].

I risultati della nostra review evidenziano che il PT telematico è efficace nella riduzione della frequenza e/o intensità dei comportamenti problema dei bambini con ASD, con una dimensione dell'effetto da medium a very large in tutti gli studi eccetto due [3, 17]. Andando a confrontare i risultati ottenuti dal gruppo sperimentale a quello controllo, emerge una riduzione significativa dei

comportamenti in tutti gli studi [11, 14, 16, 18, 19], eccetto uno [3]. I nostri risultati sono coerenti con quanto emerso da una precedente revisione [32] a dimostrazione del fatto che gli interventi di telemedicina sono una modalità di formazione efficace per i genitori di bambini autistici. Per di più, Marino et al [16] e Graucher et al [33] hanno riportato una riduzione significativa dei comportamenti problema anche rispetto al gruppo che ha eseguito il trattamento in presenza. Tra i vari comportamenti problema, il PT telematico sembra essere efficace in particolare per i comportamenti distruttivi [17, 33].

I risultati della nostra review, che riportano una debole dimensione d'effetto del PT telematico sul livello di gravità dell'ASD, sono in linea con quelli riportati da recenti revisioni sistematiche [34- 36] e narrative [37, 38] che concludono che i PT telematici più frequentemente producono un effetto su uno specifico e limitato target nel breve termine e, più raramente (e soprattutto più gradualmente e nel lungo termine), comportano dei miglioramenti più generali come può considerarsi la riduzione della gravità della sintomatologia autistica.

5.2 OUTCOME SUI GENITORI

Studi recenti dimostrano che l'applicazione di PT telematici aumentano le conoscenze genitoriali e la messa in atto di strategie d'intervento, apprese attraverso i PT telematici [22, 39]. I risultati della nostra revisione sistematica sono in linea con quanto riportato dai precedenti studi. Al raggiungimento di questo risultato contribuisce il vantaggio, offerto dalla telemedicina, della maggiore flessibilità nella fruizione degli interventi, che il genitore può conciliare più agevolmente con i propri impegni familiari e lavorativi e che può seguire comodamente da casa. Questo favorisce il coinvolgimento del genitore nel trattamento e, con esso, aumenta la probabilità che il genitore porti a termine un percorso di formazione a lui rivolto. Il fatto che non siano state osservate differenze significative nell'incremento dell'utilizzo delle strategie d'intervento genitoriali tra il gruppo che usufruisce di PT telematico e quello che ne effettua

uno in presenza, sia nei lavori analizzati nella nostra review [9, 10], che in una precedente revisione sistematica [32], suggerisce che la telemedicina può essere altrettanto efficace dei servizi tradizionalmente erogati face-to-face. Inoltre, vale la pena considerare che l'aumento delle competenze genitoriali si riflette poi in miglioramenti comportamentali dei bambini, fine ultimo dell'intervento [40].

L'analisi dei dati sull'autoefficacia dei genitori negli studi inseriti in questa review ha rivelato una dimensione dell'effetto dell'intervento debole in quasi tutti i PT telematici. Analizzando nello specifico l'eventuale raggiungimento di differenze statisticamente significative in termini di percezione di autoefficacia genitoriale tra i due gruppi (telematico e controllo), gli articoli inseriti in questa revisione sistematica forniscono risultati contrastanti con 4 studi su 7 che non rilevano differenze significative di esito. Si segnala tuttavia che, Dai et al [4], pur non riscontrando delle differenze significative nei cambiamenti tra i due gruppi dall'inizio alla fine dell'intervento, hanno trovato che i genitori nel gruppo del PT telematico sono diventati più sicuri delle loro capacità genitoriali nel tempo, mentre i genitori nel gruppo di controllo hanno perso sicurezza nelle proprie competenze nel tempo. I lavori ad oggi presenti in letteratura che indagano tale outcome, riportano anch'essi riportati non univoci, con Hepburn et al [41] e Ingersoll et al [42] che segnalato cambiamenti significativi nell'aumento della percezione di autoefficacia a fine intervento, rispetto al controllo e Blackman et al [43] che non rilevano differenze statisticamente significative. Ad ogni modo, una recente metanalisi [39] ha rilevato, nell'insieme, miglioramenti significativi globali nel gruppo sperimentale rispetto a quello controllo.

Dagli studi analizzati con questa review emerge che gli interventi di PT telematico portano ad una riduzione dello stress genitoriale post-intervento con una dimensione dell'effetto da medium a very large nella maggior parte degli studi e in 4 casi su 7 si apprezza anche una differenza significativa di effetto rispetto al gruppo controllo. Si segnala che, in 2 dei 3 studi in cui non veniva

riscontrata una differenza statisticamente significativa, il confronto era con un gruppo che eseguiva il trattamento in presenza, a testimonianza del fatto che l'efficacia risulta essere simile rispetto a questo outcome. I risultati della nostra revisione sono in linea con quelli di Pan et al [39]. De Nocker e Toolan [32] notano che dopo l'intervento di PT telematico, i genitori modificano la percezione che hanno delle problematiche dei propri figli. Questo perché il PT telematico consente ai genitori di comprendere meglio i punti di forza e di debolezza del loro bambino, le loro risposte comportamentali inadeguate, come queste possano essere sostituite da risposte più funzionali e come possono essere superati i problemi quotidiani di gestione, attraverso la trasmissione di conoscenze e di idonee strategie d'intervento. Inoltre, gli interventi telematici, hanno il vantaggio che vengono erogati direttamente in ambiente domestico e anche gli altri membri della famiglia ne possono beneficiare, garantendo la generalizzazione delle acquisizioni e la possibilità di adottare delle strategie educative coerenti non solo tra setting abilitativo e quello domestico, ma anche tra i vari componenti della famiglia, riducendo così anche lo stress genitoriale.

6 LIMITI

Nell'analisi e interpretazione dei risultati degli studi appare opportuno considerare i fattori che possono influenzare l'efficacia dell'intervento come: a) le caratteristiche demografiche del campione, b) le risorse e le competenze informatiche della famiglia, c) il tipo di intervento e la modalità di erogazione dello stesso, d) la frequenza e la durata delle sedute con cui viene erogato un PT, e) se è previsto un intervento mediato dal genitore e come questo è strutturato, f) il tipo di misurazione dei risultati che viene scelto [44]. Gli studi, ad oggi, presenti in letteratura, generalmente, non presentano una numerosità campionaria ampia e sono condotti su popolazioni disomogenee per aspetti demografici come etnia, cultura, reddito, livello di istruzione scolastica e di alfabetizzazione informatica dei genitori. A causa del limitato numero di nazioni in cui tali studi sono stati ad oggi condotti, essi riportano una

sovrarappresentazione di partecipanti di sesso maschile, bianchi, provenienti da ambienti di classe medio-alta e con una certa dimestichezza con la tecnologia [45]. Anche gli studi analizzati nella nostra review, in alcuni casi presentavano tra i criteri di inclusione il possesso da parte della famiglia di dispositivi tecnologici per l'erogazione del servizio. Questo, ovviamente, limita la generalizzazione dei risultati ottenuti. Studi futuri dovrebbero concentrarsi su pratiche di reclutamento più eque e più uniformi che possano essere rappresentative della cultura e delle risorse disponibili nelle diverse aree del mondo, comprese quelle rurali, con una minore disponibilità di dispositivi informatici e di connessioni di rete. Delle strategie utili a ridurre tali disuguaglianze potrebbero essere la distribuzione di dispositivi dotati di piattaforme di telemedicina alle famiglie con limitazioni finanziarie e la realizzazione di cliniche satellite, da cui le famiglie possono connettersi [28, 46, 47].

La maggior parte dei PT telematici erogati si configurano come interventi mediati dai genitori più che come interventi unicamente di psicoeducazione. L'ampia espansione di questa sottocategoria di PT, secondo la classificazione di Bearss et al [1], risponde verosimilmente all'esigenza di fornire ai genitori una formazione più completa e auspicabilmente più efficace nella gestione dei figli con ASD, che oltre alla trasmissione teorica delle nozioni e dei principi su cui si basano gli interventi erogati, insegni loro come mettere in pratica concretamente e correttamente le tecniche di intervento. Le tre diverse modalità di erogazione dei PT (sincrona, asincrona, ibrida) sono risultate essere equamente applicate negli studi da noi analizzati. Considerando i benefici offerti dalla modalità sincrona (possibilità di creare ambienti virtuali dove professionisti sanitari e genitori possono interagire tra loro come se fossero nello stesso luogo pur stando comodamente a casa, con un tasso d'interazione molto più alto rispetto alla modalità asincrona) e quelli della modalità asincrona (altissimo grado di partecipazione perché molto flessibile e adattabile alle disponibilità orarie dei

genitori), non stupisce la recente diffusione della modalità di erogazione ibrida che combina i vantaggi potenzialmente ottenibili da entrambi.

Quanto alla misurazione degli outcome, questa può essere effettuata attraverso la compilazione di scale da parte del genitore o attraverso l'osservazione e valutazione del professionista sanitario. Utilizzare congiuntamente entrambe queste tipologie di misurazione potrebbe garantire un'interpretazione dell'efficacia del trattamento più accurata e realistica [48, 49]. Il feedback dei genitori può essere utile nell'ambito dei trial randomizzati, in cui l'influenza delle aspettative nutrite dai genitori sugli effetti di un intervento è più controllata [50] e in presenza di campioni di grandi dimensioni in cui la raccolta di dati diretta da parte degli operatori sanitari può risultare difficile da attuare [30]. D'altra parte, l'osservazione e l'attribuzione del punteggio da parte dello specialista offre il vantaggio di una maggiore accuratezza [51]. L'ideale sarebbe, ad ogni modo, combinare entrambe le valutazioni (report dei genitori e valutazione del clinico) per una maggiore attendibilità e corretta interpretazione del risultato [52].

Ad ogni modo, i PT telematici sono candidati ad essere un valido strumento che può contribuire a (a) ridurre le liste d'attesa, (b) aiutare a fornire assistenza alle famiglie di bambini autistici, (c) offrire l'opportunità di coinvolgere i familiari nella terapia senza la necessità che si debbano spostare da casa per raggiungere il centro di riferimento, (d) facilitare la multidisciplinarietà e il confronto tra specialisti, superando le barriere geografiche [16, 47]. I PT telematici, fornendo un ampio accesso alla formazione dei genitori, possono fornire un valido aiuto, ancor più in circostanze di carenza dei professionisti sanitari, pur non potendo in alcun modo i genitori sostituirsi mai alle figure professionali [53].

7 CONCLUSIONI

I PT telematici sembrano portare a un aumento delle conoscenze e competenze genitoriali nella gestione dei loro figli con ASD, ad una riduzione dei livelli di

stress genitoriale e ad una riduzione dei comportamenti disfunzionali dei bambini. Il coinvolgimento dei genitori e l'applicazione delle conoscenze apprese con i PT telematici favoriscono la generalizzazione e il mantenimento delle competenze. La nostra revisione riporta maggiore efficacia dei PT telematici, nel post-intervento, nel miglioramento dei comportamenti problema dei bambini con ASD, piuttosto che nelle competenze comunicative o nel funzionamento globale degli stessi. Questo può essere dovuto al fatto che variazioni del livello adattivo, cognitivo, comunicativo richiedono test specifici, sensibili e trattamenti duraturi per essere registrati. Studi futuri dovrebbero essere volti alla realizzazione di trial clinici con numerosità campionaria più ampia e più omogenei e rappresentativi di tutta la popolazione mondiale, nei quali la valutazione degli outcome possa avvalersi di misurazioni sufficientemente sensibili, da ripetersi anche nel lungo termine, in modo da poter cogliere, nel tempo, anche potenziali variazioni negli altri outcome che nel breve termine è prematuro cogliere.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Bearss K, Burrell TL, Stewart L, Scahill L, 2015. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychological Review*, 18, 170-182. Doi: 10.1007/s10567-015-0179-5
- [2] Moseley AM, Herbert RD, Sherrington C, & Maher CG. 2002. Evidence for physiotherapy practice: a survey of the Physiotherapy Evidence Database (PEDro). *Australian Journal of Physiotherapy*, 48(1), 43–49. [https://doi.org/10.1016/S0004-9514\(14\)60281-6](https://doi.org/10.1016/S0004-9514(14)60281-6)
- [3] Bordini D, Paula CS, Cunha GR, Caetano SC, Bagaiolo LF, Ribeiro TC, Martone MCC, Portolese J, Moya AC, Brunoni D, Bosa C, Brentani H, Cogo-Moreira H, de Jesus Mari J. A randomised clinical pilot trial to test the effectiveness of parent training with video modelling to improve functioning and symptoms in children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2020 Aug;64(8):629-643. doi: 10.1111/jir.12759. Epub 2020 Jun 30. PMID: 32608096.
- [4] Dai YG, Thomas RP, Brennan L, Luu ML, Hughes-Lika J, Reilly M, Moreno P, Obe B, Ahmed KB, Berry LN, Goin-Kochel RP, Helt MS, Barton ML, Dumont-Mathieu T, Robins DL, Fein DA. An initial trial of OPT-In-Early: An online training program for caregivers of autistic children. *Autism*. 2023 Aug;27(6):1601-1615. doi: 10.1177/13623613221142408. Epub 2022 Dec 15. PMID: 36519775; PMCID: PMC10267291.
- [5] Fisher WW, Luczynski KC, Blowers AP, Vosters ME, Pisman MD, Craig AR, Hood SA, Machado MA, Lesser AD, Piazza CC. A randomized clinical trial of a virtual-training program for teaching applied-behavior-analysis skills to parents of children with autism spectrum disorder. *J Appl Behav Anal*. 2020 Sep;53(4):1856-1875. doi: 10.1002/jaba.778. Epub 2020 Sep 28. PMID: 32989771.

- [6] Ibañez LV, Kobak K, Swanson A, Wallace L, Warren Z, Stone WL. Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Res.* 2018 Apr;11(4):667-678. doi: 10.1002/aur.1919. Epub 2018 Jan 7. PMID: 29316336; PMCID: PMC5903955.
- [7] Ingersoll B, Frost KM, Straiton D, Ramos AP, Howard M. Relative Efficacy of Self-directed and Therapist-assisted Telehealth Models of a Parent-mediated Intervention for Autism: Examining Effects on Parent Intervention Fidelity, Well-being, and Program Engagement. *J Autism Dev Disord.* 2024 Oct;54(10):3605-3619. doi: 10.1007/s10803-023-06092-6. Epub 2023 Sep 26. PMID: 37751096. 2023
- [8] Ingersoll B, Frost KM, Straiton D, Ramos AP, Casagrande K. Telehealth coaching in Project ImPACT indirectly affects children's expressive language ability through parent intervention strategy use and child intentional communication: An RCT. *Autism Res.* 2024 Oct;17(10):2177-2187. doi: 10.1002/aur.3230. Epub 2024 Sep 4. PMID: 39233512. 2024
- [9] Kenworthy L, Childress D, Armour AC, Verbalis A, Zhang A, Troxel M, Handsman R, Kocher K, Myrick Y, Werner M, Alexander KC, Cannon L, Anthony LG. Leveraging technology to make parent training more accessible: Randomized trial of in-person versus online executive function training for parents of autistic children. *Autism.* 2023 Apr;27(3):616-628. doi: 10.1177/13623613221111212. Epub 2022 Aug 2. PMID: 35916246; PMCID: PMC9892365.
- [10] Klein CB, Swain DM, Vibert B, Clark-Whitney E, Lemelman AR, Giordano JA, Winter J, Kim SH. Implementation of Video Feedback Within a Community Based Naturalistic Developmental Behavioral Intervention Program for Toddlers With ASD: Pilot Study. *Front*

Psychiatry. 2021 Dec 2; 12:763367. doi: 10.3389/fpsy.2021.763367.
PMID: 34925094; PMCID: PMC8674462.

- [11] Kuravackel GM, Ruble LA, Reese RJ, Ables AP, Rodgers AD, Toland MD. COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2018 Feb;48(2):404-416. doi: 10.1007/s10803-017-3333-8. PMID: 29022130.
- [12] Lindgren S, Wacker D, Schieltz K, Suess A, Pelzel K, Kopelman T, Lee J, Romani P, O'Brien M. A Randomized Controlled Trial of Functional Communication Training via Telehealth for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2020 Dec;50(12):4449-4462. doi: 10.1007/s10803-020-04451-1. PMID: 32300910; PMCID: PMC7572463.
- [13] Prieto LA, Meera B, Barry A, Swarup G, Asmus J, Ku B, Roth K, Foley JT, Columna L. A randomized parent-mediated physical activity intervention for autistic children. *Autism Res.* 2023 Jul;16(7):1450-1461. doi: 10.1002/aur.2969. Epub 2023 Jun 26. PMID: 37357811.
- [14] Turgeon S, Lanovaz MJ, Dufour MM. Effects of an Interactive Web Training to Support Parents in Reducing Challenging Behaviors in Children with Autism. *Behav Modif.* 2021 Sep;45(5):769-796. doi: 10.1177/0145445520915671. Epub 2020 Apr 4. PMID: 32248698.
- [15] Wainer AL, Arnold ZE, Leonczyk C, Valluripalli Soorya L. Examining a stepped-care telehealth program for parents of young children with autism: a proof-of-concept trial. *Mol Autism.* 2021 May 8;12(1):32. doi: 10.1186/s13229-021-00443-9. PMID: 33964979; PMCID: PMC8105688.

- [16] Marino F, Chilà P, Failla C, Crimi I, Minutoli R, Puglisi A, Arnao AA, Tartarisco G, Ruta L, Vagni D, Pioggia G. Tele-Assisted Behavioral Intervention for Families with Children with Autism Spectrum Disorders: A Randomized Control Trial. *Brain Sci.* 2020 Sep 18;10(9):649. doi: 10.3390/brainsci10090649. PMID: 32961875; PMCID: PMC7563357.
- [17] Green J, Leadbitter K, Ellis C, Taylor L, Moore HL, Carruthers S, James K, Taylor C, Balabanovska M, Langhorne S, Aldred C, Slonims V, Grahame V, Parr J, Humphrey N, Howlin P, McConachie H, Couteur AL, Charman T, Emsley R, Pickles A. Combined social communication therapy at home and in education for young autistic children in England (PACT-G): a parallel, single-blind, randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry.* 2022 Apr;9(4):307-320. doi: 10.1016/S2215-0366(22)00029-3. Erratum in: *Lancet Psychiatry.* 2022 May;9(5):e21. doi: 10.1016/S2215-0366(22)00113-4. PMID: 35305746; PMCID: PMC9630149.
- [18] Hemdi A, Daley D. The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child Care Health Dev.* 2017 Nov;43(6):933-941. doi: 10.1111/cch.12520. Epub 2017 Sep 20. PMID: 28929582.
- [19] Ip BYT, Lee SL, Li SX. Telehealth-delivered parent-based sleep-focused intervention for insomnia in preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled study. *Autism.* 2024 Nov;28(11):2881-2896. doi: 10.1177/13623613241246502. Epub 2024 May 9. PMID: 38725311.

- [20] Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- [21] Akemoglu Y, Muharib R, Meadan H. A systematic and quality review of parent-implemented language and communication interventions conducted via telepractice. *Journal of Behavioral Education*, 2019. 29(2), 282–316
- [22] Parsons D, Cordier R, Vaz S, Lee HC. Parent-Mediated Intervention Training Delivered Remotely for Children With Autism Spectrum Disorder Living Outside of Urban Areas: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2017 Aug 14;19(8):e198. doi: 10.2196/jmir.6651. PMID: 28807892; PMCID: PMC5575423.
- [23] Meadan H, Snodgrass MR, Meyer LE, Fisher KW, Chung MY, Halle JW. Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. *Journal of Early Intervention*. 2016. 38(1), 3–23.
- [24] Wainer AL, Ingersoll BR. Increasing Access to an ASD Imitation Intervention Via a Telehealth Parent Training Program. *J Autism Dev Disord*. 2015 Dec;45(12):3877-90. doi: 10.1007/s10803-014-2186-7. PMID: 25035089.
- [25] Ferguson J, Craig EA, Dounavi K. Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*. 2019 Feb;49(2):582-616. doi: 10.1007/s10803-018-3724-5. PMID: 30155578; PMCID: PMC6373531.

- [26] McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, Robalino S, Baird G, Beresford B, Charman T, Garland D, Green J, Gringras P, Jones G, Law J, Le Couteur AS, Macdonald G, McColl EM, Morris C, Rodgers J, Simonoff E, Terwee CB, Williams K. Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technol Assess*. 2015 Jun;19(41):1-506. doi: 10.3310/hta19410. PMID: 26065374; PMCID: PMC4781156.
- [27] Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur A, Leadbitter K, Hudry K, Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Jun 19;375(9732):2152-60. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9. Epub 2010 May 20. PMID: 20494434; PMCID: PMC2890859.
- [28] Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr JR, Charman T, Green J. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*. 2016 Nov 19;388(10059):2501-2509. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6. Epub 2016 Oct 25. PMID: 27793431; PMCID: PMC5121131.
- [29] Harrop C, Gulsrud A, Shih W, Hovsepyan L, Kasari C. The impact of caregiver-mediated JASPER on child restricted and repetitive behaviors and caregiver responses. *Autism Res*. 2017 May;10(5):983-992. doi: 10.1002/aur.1732. Epub 2016 Dec 2. PMID: 27910235; PMCID: PMC11385810.

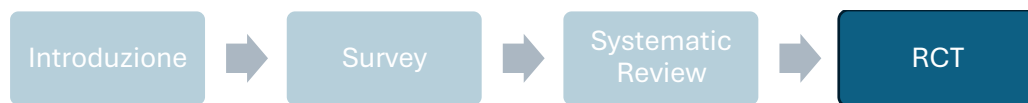
- [30] Anagnostou E, Jones N, Huerta M, Halladay AK, Wang P, Scahill L, Horrigan JP, Kasari C, Lord C, Choi D, Sullivan K, Dawson G. Measuring social communication behaviors as a treatment endpoint in individuals with autism spectrum disorder. *Autism*. 2015 Jul;19(5):622-36. doi: 10.1177/1362361314542955. Epub 2014 Aug 5. PMID: 25096930.
- [31] Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV, Doll ED. *Vineland-II: Vineland Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual*; American Guidance Service: Circle Pines, MN, USA, 2005
- [32] de Nocker YL, Toolan CK. Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: a Systematic Review. *Rev J Autism Dev Disord*. 2023;10(1):82-112. doi: 10.1007/s40489-021-00278-3. Epub 2021 Jul 16. PMID: 34306962; PMCID: PMC8282771.
- [33] Graucher T, Sinai-Gavrilov Y, Mor Y, Netzer S, Cohen EY, Levi L, Avtalion TB, Koller J. From Clinic Room to Zoom: Delivery of an Evidence-Based, Parent-mediated Intervention in the Community Before and During the Pandemic. *J Autism Dev Disord*. 2022 Dec;52(12):5222-5231. doi: 10.1007/s10803-022-05592-1. Epub 2022 Jun 28. PMID: 35764769; PMCID: PMC9244456.
- [34] Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley S, Cassidy M, Dunham K, Feldman JI, Crank J, Albarran SA, Raj S, Mahbub P, Woynaroski TG. Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychol Bull*. 2020 Jan;146(1):1-29. doi: 10.1037/bul0000215. Epub 2019 Nov 25. PMID: 31763860; PMCID: PMC8783568.
- [35] French L, Kennedy EMM. Annual research review: early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 444–56

- [36] Crank JE, Sandbank M, Dunham K, et al. Understanding the effects of naturalistic developmental behavioral interventions: a project AIM meta-analysis. *Autism Res* 2021; 14: 817–34
- [37] Green J, Garg S. Annual research review: the state of autism intervention science: progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 424–43
- [38] Charman T. Editorial: Trials and tribulations in early autism intervention research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2019; 58: 846–48
- [39] Pan CY, Kuo TY, Kuo FL. Meta-analysis of effectiveness of parent-mediated telehealth interventions in children with Autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2023, 102209, ISSN 1750-9467, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102209>.
- [40] Eames C, Daley D, Hutchings J, Whitaker CJ, Jones K, Hughes JC, Bywater T. Treatment fidelity as a predictor of behaviour change in parents attending group-based parent training. *Child Care Health Dev.* 2009 Sep;35(5):603-12. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00975.x. Epub 2009 Jun 8. PMID: 19508317.
- [41] Hepburn SL, Blakeley-Smith A, Wolff B, Reaven JA. Telehealth delivery of cognitive-behavioral intervention to youth with autism spectrum disorder and anxiety: A pilot study. *Autism.* 2016 Feb;20(2):207-18. doi: 10.1177/1362361315575164. Epub 2015 Apr 20. PMID: 25896267; PMCID: PMC4615367.
- [42] Ingersoll B, Wainer AL, Berger NI, Pickard KE, Bonter N. Comparison of a Self-Directed and Therapist-Assisted Telehealth Parent-Mediated Intervention for Children with ASD: A Pilot RCT. *J Autism Dev Disord.*

2016 Jul;46(7):2275-84. doi: 10.1007/s10803-016-2755-z. PMID: 26922192.

- [43] Blackman AL, Jimenez-Gomez C, Shvarts S. Comparison of the efficacy of online versus in-vivo behavior analytic training for parents of children with autism spectrum disorder, 2020. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 20(1), 13–23. <https://doi.org/10.1037/bar0000163>
- [44] Glenn E, Taiwo A, Arbuckle S et al. Self-Directed Web-Based Parent-Mediated Interventions for Autistic Children: A systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 10, 505–522, 2023. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00307-9>
- [45] Safer-Lichtenstein J, Hamilton JC, McIntyre LL. Examining Demographics in Randomized Controlled Trials of Group-Based Social Skills Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2019 Aug;49(8):3453-3461. doi: 10.1007/s10803-019-04063-4. PMID: 31119512
- [46] Gibbs V, Cai RY, Aldridge F, Wong M. Autism assessment via telehealth during the Covid 19 pandemic: Experiences and perspectives of autistic adults, parents/carers and clinicians. *Res Autism Spectr Disord*. 2021 Oct;88:101859. doi: 10.1016/j.rasd.2021.101859. Epub 2021 Sep 6. PMID: 34512797; PMCID: PMC8421202.
- [47] Gabellone A, Marzulli L, Matera E, Petruzzelli MG, Margari A, Giannico OV, Margari L. Expectations and Concerns about the Use of Telemedicine for Autism Spectrum Disorder: A Cross-Sectional Survey of Parents and Healthcare Professionals. *J Clin Med*. 2022 Jun 8;11(12):3294. doi: 10.3390/jcm11123294. PMID: 35743364; PMCID: PMC9224762

- [48] Federico A, Shi D, Bradshaw J. Agreement Between Parental Report and Clinician Observation of Infant Developmental Skills. *Front Psychol.* 2021 Nov 2;12:734341. doi: 10.3389/fpsyg.2021.734341. PMID: 34795613; PMCID: PMC8593390.
- [49] Miller LE, Perkins KA, Dai YG, Fein DA. Comparison of Parent Report and Direct Assessment of Child Skills in Toddlers. *Res Autism Spectr Disord.* 2017 Sep;41-42:57-65. doi: 10.1016/j.rasd.2017.08.002. Epub 2017 Aug 30. PMID: 28919924; PMCID: PMC5599144.
- [50] Whalley B, Hyland ME. Placebo by proxy: the effect of parents' beliefs on therapy for children's temper tantrums. *J Behav Med.* 2013 Aug;36(4):341-6. doi: 10.1007/s10865-012-9429-x. Epub 2012 May 12. PMID: 22580966.
- [51] Yoder P, Stone WL. Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. *J Consult Clin Psychol.* 2006 Jun;74(3):426-35. doi: 10.1037/0022-006X.74.3.426. PMID: 16822100.
- [52] Fuller EA, Kaiser AP. The Effects of Early Intervention on Social Communication Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord.* 2020 May;50(5):1683-1700. doi: 10.1007/s10803-019-03927-z. PMID: 30805766; PMCID: PMC7350882.
- [53] Corona LL, Stainbrook JA, Simcoe K, Wagner L, Fowler B, Weitlauf AS, Juárez AP, Warren Z. Utilization of telemedicine to support caregivers of young children with ASD and their Part C service providers: a comparison of intervention outcomes across three models of service delivery. *J Neurodev Disord.* 2021 Sep 15;13(1):38. doi: 10.1186/s11689-021-09387-w. PMID: 34525940; PMCID: PMC8441955.



✚ 3° PROGETTO DI RICERCA:

PARENT TRAINING TELEMATICO NEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: UN TRIAL CLINICO RANDOMIZZATO CONTROLLATO

1. Premessa

Dopo aver indagato, con la precedente revisione sistematica, lo stato dell'arte sugli interventi di Parent Training (PT) per genitori di bambini/adolescenti con disturbo dello spettro autistico (ASD), è stato condotto un trial clinico randomizzato controllato (RCT) per valutare l'efficacia di un percorso di PT telematico proposto a genitori di bambini con ASD e residenti in Puglia.

2. Metodo

2.1 Disegno dello studio

La ricerca è stata coordinata dal Centro Interdipartimentale di Ricerca per la Telemedicina dell'Università degli Studi di Bari (CITEL) e ha coinvolto l'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile Universitaria del Policlinico di Bari e i Centri di Riabilitazione Osmairm, operanti sul territorio tarantino.

Lo studio, un RCT, è stato approvato dal Comitato Etico locale (studio num. 6976; Prot. n°0007462- 26/01/2022). La durata complessiva dello studio è stata di 12 mesi.

2.2 Obiettivo

Lo scopo della ricerca è quello di valutare l'efficacia dell'integrazione di un PT telematico al trattamento riabilitativo classico, tradizionalmente erogato in presenza e rivolto a bambini con ASD (Treatment as usual, TAU) e confrontarne l'efficacia con quella del solo TAU.

L'efficacia degli interventi è valutata in termini di:

1) outcome relativi al bambino

- cambiamenti nella comunicazione ed interazione sociale;
- cambiamenti nei comportamenti problema del bambino;

2) outcome relativi al genitore

- cambiamenti nel livello di stress genitoriale;
- cambiamenti nell'empowerment genitoriale, cioè dell'autopercezione delle capacità genitoriali nella gestione dei comportamenti problema dei figli;
- cambiamenti nella Funzione Riflessiva Genitoriale, cioè la capacità del genitore di comprendere il proprio figlio.

2.3 Partecipanti

Genitori

Il progetto di ricerca è stato proposto ai genitori di bambini con ASD che effettuavano trattamento riabilitativo presso i centri di Riabilitazione Osmairm, siti nella provincia di Taranto. L'arruolamento dei partecipanti è avvenuto presso i centri di riabilitazione Osmairm e presso la UOC di Neuropsichiatria Infantile Universitaria del Policlinico di Bari (in tal caso, il progetto è stato proposto unicamente ai genitori dei pazienti che effettuavano terapia riabilitativa presso gli stessi centri Osmairm.

Criteri di inclusione

I criteri di inclusione per la partecipazione allo studio comprendevano:

- 1) essere genitori di bambini

- di età dai 3 agli 11 anni (frequentanti la scuola dell'infanzia e primaria) al momento del consenso;
 - con diagnosi di ASD, formulata da neuropsichiatri infantili, secondo DSM-5 [1] o DSM-5 TR[2];
 - senza gravi deficit sensoriali o motori,
 - che effettuavano trattamento riabilitativo, secondo Piano Riabilitativo Individualizzato (PRI), presso i centri Osmairm;
- 2) essere caregiver primari e vivere nella stessa abitazione dei bambini partecipanti;
- 3) possedere almeno un dispositivo informatico (laptop, smartphone, tablet, ecc) con accesso Wi-Fi, microfono, webcam e altoparlante;
- 4) essere disposti a non far intraprendere al proprio figlio nuovi trattamenti riabilitativi in presenza o telematici per tutta la durata dello studio.

Criteria di esclusione:

- 1) aver seguito precedenti PT telematici o in presenza;
- 2) seguire contemporaneamente altri PT telematici o in presenza;

Équipe multidisciplinare

Al progetto di ricerca ha partecipato una équipe multidisciplinare costituita da:

- n.7 Medici specializzati e specializzandi in neuropsichiatria infantile del Policlinico di Bari;
- n.1 psicologa psicoterapeuta cognitivo-comportamentale e Analista del Comportamento BCBA;
- n. 8 terapisti (logopedisti, neuropsicomotricisti, educatori, terapisti ABA) dei Centri di Riabilitazione Osmairm

2.4 Modalità di erogazione dei servizi e setting

Il PT è stato erogato in modalità ibrida (sincrona + asincrona). La componente sincrona prevedeva 10 sessioni individuali di lavoro effettuate in videoconferenza tramite la piattaforma Zoom (utilizzata in modalità contrattualizzata), attraverso le quali il terapeuta trasmetteva al genitore informazioni e forniva strategie per una corretta gestione del minore. La componente asincrona prevedeva l'utilizzo di video-feedback, filmati realizzati dal genitore nel setting domestico e ritraenti scene di interazione con il proprio figlio relative all'acquisizione di una competenza o alla gestione di un comportamento problema che era stato trattato in una specifica sessione di PT. Alla visione/commento di tali filmati era dedicato il primo quarto d'ora delle ultime sei sessioni di PT, per fornire al genitore l'occasione per osservare sé stesso "dall'esterno" e per riflettere sui propri comportamenti e sulle risposte del bambino.

Durante tali sessioni telematiche, il ricercatore si collegava dal proprio ufficio, mentre il genitore da uno spazio tranquillo e privo di fonti di distrazione all'interno della propria abitazione, precedentemente identificato nel corso di un collegamento telematico.

Il trattamento riabilitativo tradizionale (logopedia, psicomotricità, psicoeducazione, terapia ABA, secondo PRI), rivolto ai bambini con ASD, è stato erogato in presenza presso i Centri di riabilitazione Osmairm e ha visto coinvolta l'équipe di terapeuti precedentemente menzionata.

2.5 Scale di valutazione

2.5.1 Scale di valutazione per il bambino

Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), Second Edition [3, 4]. La VABS è una scala in grado di valutare l'autonomia personale e la responsabilità

sociale degli individui attraverso un'intervista semi-strutturata rivolta ai genitori. Le scale VABS sono considerate lo strumento più largamente usato per valutare il comportamento adattivo [5] nelle scale Comunicazione, Abilità quotidiane, Socializzazione e Abilità motorie e in ciascuna delle loro subscale. Inoltre, si possono ricavare punteggi per la Scala Composta che comprende le quattro scale del comportamento adattivo. Tale scala è stata somministrata unicamente al baseline per caratterizzare il livello adattivo del bambino.

Social Responsiveness Scale (SRS)[6, 7]. Il SRS è un questionario, compilato dal genitore, composto da 65 item che valuta il comportamento sociale reciproco, la comunicazione e i comportamenti ripetitivi e stereotipati dei bambini con ASD. Ogni item è valutato su una scala da 1 (non vero) a 4 (quasi sempre vero). Oltre al punteggio totale, che dà la misura della gravità del deficit sociale complessivo, l'analisi dei punteggi restituisce un punteggio per ciascuna delle 5 sottoscale identificabili: 1) *Consapevolezza sociale* (CnS): capacità di cogliere segnali di tipo sociale (gli item di questa categoria rappresentano gli aspetti sensoriali del comportamento sociale reciproco); 2) *Cognizione sociale* (CgS): capacità di interpretare i segnali sociali una volta che sono stati colti (gli item di questa categoria rappresentano gli aspetti cognitivo-interpretativi del comportamento sociale reciproco); 3) *Comunicazione sociale* (CmS): include la comunicazione sociale espressiva (gli item di questa categoria rappresentano gli aspetti "motori" del comportamento sociale reciproco); 4) *Motivazione sociale* (MS): è la misura in cui il soggetto osservato è generalmente motivato a impegnarsi nel comportamento sociale-interpersonale (elementi di ansia sociale, inibizione e orientamento empatico sono inclusi tra gli item di questa scala); 5) *Manierismi autistici* (MA): include comportamenti stereotipati o interessi altamente limitati, caratteristici dell'ASD. I punteggi dell'SRS hanno un range variabile da 0 (competenze sociale elevate) a 195 (competenze sociali severamente compromesse). I punteggi tra 60 e 80 indicano un deficit nel comportamento sociale reciproco clinicamente significativo e tale da interferire nella vita di ogni giorno.

Aberrant Behavior Checklist (ABC) [8] una scala comprende 58 item che indagano altrettanti comportamenti problema del minore. La scala valuta il comportamento tenuto dal bambino del mese precedente attraverso 5 sottoscale: (I) Irritabilità, Agitazione, Urla (15 item); (II) Letargia, Ritiro Sociale (16 item); (III) Comportamento Stereotipato (7 item); (IV) Iperattività, Mancanza di Compliance (16 item) e (V) Linguaggio Inappropriato (4 item). Per meglio identificare i singoli comportamenti problema e poterne valutare, in maniera più sensibile i cambiamenti post trattamento, per questa ricerca, sono stati identificati ulteriori sottogruppi all'interno delle singole sottoscale, raggruppandone i relativi item (vedi appendice ABC). Ogni item viene valutato su una scala a 4 punti che va da 0 (non è affatto un problema) a 3 (il problema è di grado grave). I punteggi alla ABC possono andare da 0 a 174. Punteggi più alti sono indicativi di problemi più significativi/presenti in modo più grave.

2.5.2 *Scale di valutazione per il genitore*

Stato socioeconomico della famiglia (SES) [9]. È una scala che attribuisce un punteggio al livello di istruzione e alla professione di entrambi i genitori per identificare, sulla base di essi, il livello socioeconomico della famiglia (basso, medio-basso, medio, medio-alto, alto). Tale scala è stata somministrata unicamente al baseline.

Parenting Stress Index-fourth edition (PSI-4) [10,11] è un questionario che viene compilato dai genitori, allo scopo di indagare il loro livello di stress. I risultati del test sono basati su un'autovalutazione e quindi sulla percezione che il rispondente ha dello stress percepito. La veridicità dei risultati dipende quindi dall'onestà con cui la persona risponde agli item e al grado di consapevolezza di sé. Il questionario consta di 104 item, a cui il genitore risponde attraverso una scala Likert da 1 (fortemente d'accordo) a 5 (fortemente in disaccordo). I risultati constano di tre indici: lo Stress Totale, il dominio del genitore e il dominio del bambino. Il *Dominio del Bambino (CD)* consta di 4 sottoscale che misurano le potenziali fonti dello stress ascrivibili alle caratteristiche del bambino

(umore/labilità attenta *UMM*, accettabilità/distraibilità *ACC*, bassa adattabilità/richiestività *AD*, rinforzo ai genitori *RINF*). Il *Dominio del Genitore (PD)* comprende 4 sottoscale che misurano le specifiche dimensioni che contribuiscono ad aumentare i livelli di stress che un genitore sperimenta nel suo ruolo genitoriale (assenza di supporto da parte del partner/isolamento *SUPP*, incompetenza/senso di colpa *INC*, bassa responsività *RESP*, restrizioni di vita *RV*). Dalla somma dei due precedenti domini è possibile ottenere un punteggio di *Stress Totale (ST)* che fornisce un'indicazione del livello complessivo di stress genitoriale. Punteggi percentili sopra l'85° sono indicativi di livelli di stress genitoriale significativi. Il profilo comprende anche una scala di Risposta difensiva (*DIF*), la quale valuta il grado con cui il soggetto risponde al questionario con la tendenza a dare una più favorevole immagine di sé.

Family Empowerment Scale, Italian Version (I-FES) [12]: questionario self-report compilato dai genitori per valutare la loro percezione di efficacia genitoriale nella gestione delle problematiche quotidiane, all'interno dell'ambiente domestico (*empowerment* [13]). La I-FES consta di 34 item, ognuno dei quali è valutato da una scala Likert da 1 (mai) a 5 (molto spesso). Gli item sono suddivisi in nove combinazioni di manifestazione dell'empowerment, tramite l'associazione di:

- *livello di empowerment* (3 sottoscale): sottoscala famiglia (12 item) che indaga la capacità di gestione dei membri e della quotidianità familiare; sottoscala sistema di servizi (12 item) che valuta la collaborazione tra caregiver, professionisti e centri di cura; sottoscala comunità/politica (10 item), che indaga l'esistenza di enti nella comunità che propongono miglioramenti nei servizi e l'attitudine personale del genitore nel cercare di migliorare la vita nel quartiere.

- *espressione dell'empowerment* (3 tipologie): attitudini (ciò che il caregiver crede rispetto al proprio ruolo nei vari ambiti), le conoscenze del caregiver e i suoi comportamenti effettivi.

Punteggi più elevati sono indicativi di maggior empowerment genitoriale.

Parental Reflective Functioning Questionnaire (PRFQ) [14] è uno strumento self-report per la misurazione della Funzione Riflessiva Genitoriale. Il PRFQ indaga le capacità genitoriali di comprendere il proprio figlio e i relativi comportamenti in termini di stati mentali e misura le capacità di riflettere sui propri atteggiamenti e comportamenti nei confronti del proprio figlio. Comprende tre sottoscale:

-la sottoscala *Pre-mentalizzazione (PM)*, con punteggi più alti che indicano una maggiore difficoltà di comprensione e interpretazione l'esperienza mentale di un bambino;

-la sottoscala *Certezza sul Mentale States (CMS)*, con punteggi più alti che riflettono maggiore certezza su ciò che un bambino sta pensando;

-la sottoscala *Interesse e curiosità negli stati mentali (CI)*, con punteggi più alti che riflettono un livello più alto di interesse dei genitori nelle esperienze interiori dei loro figli.

Il test è un breve questionario composto da 18 item a cui va attribuito un punteggio su una scala Likert da 1 (completamente in disaccordo) a 7 (completamente d'accordo).

Telemedicine Expectations Questionnaire (TEQ) [15] è un questionario self-report che indaga il punto di vista degli intervistati rispetto all'uso della telemedicina per la diagnosi e il trattamento dei bambini con ASD. Il TEQ consta di due sezioni. La prima sezione (16 item) valuta le aspettative e i potenziali benefici attesi con l'utilizzo dello strumento telematico attraverso una scala Likert a 5 punti (da 1 = fortemente d'accordo a 5 = fortemente in disaccordo). Punteggi più bassi in questa sezione indicano maggiori aspettative dell'intervistato. La seconda sezione (comprendente due domande a risposta chiusa) indaga le preoccupazioni nutrite nonché la percezione di barriere oggettive e soggettive all'uso dello strumento telematico nella diagnosi e trattamento dell'ASD.

2.6 STRUTTURA DEL PT

Il Parent Training consta di 10 incontri telematici, della durata di circa un'ora ciascuno, tenuti con una frequenza quindicinale, tramite la piattaforma Zoom. La durata complessiva del PT è stata di 5 mesi.

Per la struttura del PT, si veda Fig. 1

INCONTRI	ARGOMENTI TRATTATI
I	<p>Si forniscono al genitore informazioni su:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sintomi core dell'ASD; - limiti e ai punti di forza dei pazienti con ASD; - principi fondamentali del modello dell'ABC comportamentale dell'analisi funzionale (vedi capitolo introduttivo), finalizzata ad una più valida identificazione dei comportamenti problema del bambino e della loro funzione, nonché all'insegnamento di strategie utili a prevenire/rispondere ai comportamenti problema per evitare involontari errori educativi che potrebbero, da una parte, rinforzare alcuni comportamenti problema e, dall'altra, generare nei genitori sentimenti di inadeguatezza e frustrazione.
II	<p>Si forniscono al genitore informazioni su:</p> <ul style="list-style-type: none"> -definizione, fattori di rischio e di mantenimento dello stress genitoriale; -stile genitoriale adottato; -principi fondamentali del modello dell'ABC cognitivo (vedi capitolo introduttivo), finalizzata al riconoscimento dello stato mentale del figlio (emozioni, intenzioni, scopi, credenze) e alla messa in atto di comportamenti più funzionali da parte del genitore, sulla base dello stesso.
III-VIII	<p>Si trasmettono al genitore le procedure specifiche di potenziamento di competenze trasmesse al minore attraverso le sedute riabilitative in presenza (erogati in una cornice riabilitativa di riferimento di tipo cognitivo-comportamentale), al fine di ottenere la generalizzazione delle competenze trasmesse e il mantenimento delle stesse con focus su:</p> <ul style="list-style-type: none"> -gioco e interazione sociale (es. come strutturare l'ambiente domestico al fine di limitare le distrazioni, come alternare giochi e materiali, come creare routine prevedibili) -<i>III incontro</i> - comunicazione espressiva e ricettiva (favorire le opportunità comunicative, adeguare la comunicazione, sostenere la comprensione) - <i>IV incontro</i> -insegnare nuove abilità - <i>V incontro</i> -comportamenti problema (analisi dei comportamenti problema presentati dal bambino, comprensione delle funzioni, condivisione di un piano concreto per la riduzione dello specifico comportamento problema presentato dal bambino) - <i>VI, VII e VIII incontro</i>
IX	<p>Supporto alla genitorialità per comprendere le difficoltà e preoccupazioni dei genitori e consentire loro:</p> <ul style="list-style-type: none"> -di sviluppare una modalità di accudimento sensibile e funzionale alle esigenze del proprio figlio; -di aumentare la propria percezione di autoefficacia genitoriale; -di ridurre il loro livello di stress sperimentato nella gestione del proprio figlio con ASD.
X	Riepilogo delle tecniche apprese

2.7 Procedura

Sono stati inizialmente contattate 49 famiglie per le quali erano stati precedentemente verificati i criteri di inclusione e di esclusione allo studio. I genitori sono stati informati circa le finalità dello studio ed è stato fornito loro il relativo modulo informativo. Dei 49 genitori, 18 hanno preferito non partecipare allo studio, motivando tale scelta con uno scarso interesse verso il progetto o la mancanza di tempo da poter dedicare allo stesso. I genitori che hanno espresso il loro consenso sono stati pertanto 31.

Per garantire coerenza e omogeneità negli interventi di PT erogati telematicamente, una sola psicologa psicoterapeuta cognitivo-comportamentale e Analista del Comportamento ha tenuto gli incontri di PT con tutti i genitori partecipanti. Questo ha inevitabilmente imposto un limite numerico predefinito di partecipanti al gruppo PT, che è stato per motivi temporali, fissato a n.15 partecipanti per il braccio PT. Era stato pertanto preventivamente stabilito che, al raggiungimento di tale numerosità campionaria per il gruppo randomizzato per il PT, la procedura di randomizzazione si sarebbe interrotta.

Per i 31 genitori coinvolti nello studio, la procedura di randomizzazione ai due bracci di trattamento è stata effettuata attraverso l'ausilio di un sito web (www.random.org) generatore di numeri casuali, basati sul rumore atmosferico, tenendo conto di una precedente associazione che era stata posta tra numeri (pari e dispari) e il braccio di trattamento (rispettivamente, gruppo con e senza PT). Quindici famiglie sono state randomizzate per il gruppo PT e 16 per il gruppo non PT. Tutti i partecipanti, indipendentemente dal gruppo di trattamento sono stati sottoposti a valutazione al T0, comprensiva di: raccolta anamnestica e di dati sociodemografici, somministrazione di scale (VABS, SRS, ABC, PSI-4, I-FES, PRFQ, TEQ). Nei 5 mesi successivi, i figli dei genitori randomizzati per il gruppo non PT, hanno continuato a beneficiare dei trattamenti riabilitativi presso Osmairm (sedute di logopedia, psicomotricità, psicoeducazione, terapia ABA, come da PRI stilato in precedenza). Il gruppo non PT, oltre a tale trattamento rivolto ai bambini, ha beneficiato dell'intervento del PT telematico.

Indipendentemente dall'assegnazione del gruppo, l'équipe multidisciplinare ha assicurato ai genitori adeguato supporto per la gestione dei propri figli e ai bambini con ASD periodiche visite di follow-up e il miglior trattamento riabilitativo erogabile, secondo pratica clinica. Dopo 5 mesi, al T1, ai partecipanti è stato chiesto di ricompilare le scale di valutazione previste (SRS, ABC, PSI-4, I-FES, PRFQ e TEQ- quest'ultima solo per il gruppo PT). Nel gruppo PT, è stato chiesto al genitore che ha usufruito del programma telematico di compilare le scale (T0 e T1). Per garantire trasparenza e coerenza nell'interpretazione dei risultati, lo scoring delle scale di valutazione è stato effettuato, in cieco, e da una sola neuropsichiatra infantile.

Si segnala che n.4 genitori randomizzati per il braccio PT non hanno portato a termine il programma telematico per difficoltà a presenziare costantemente a tali incontri. Nel gruppo non PT, una famiglia non ha compilato le scale di valutazione al T1. Per la flow chart della partecipazione e per il timing dello studio vedi rispettivamente Fig. 2 e 3.

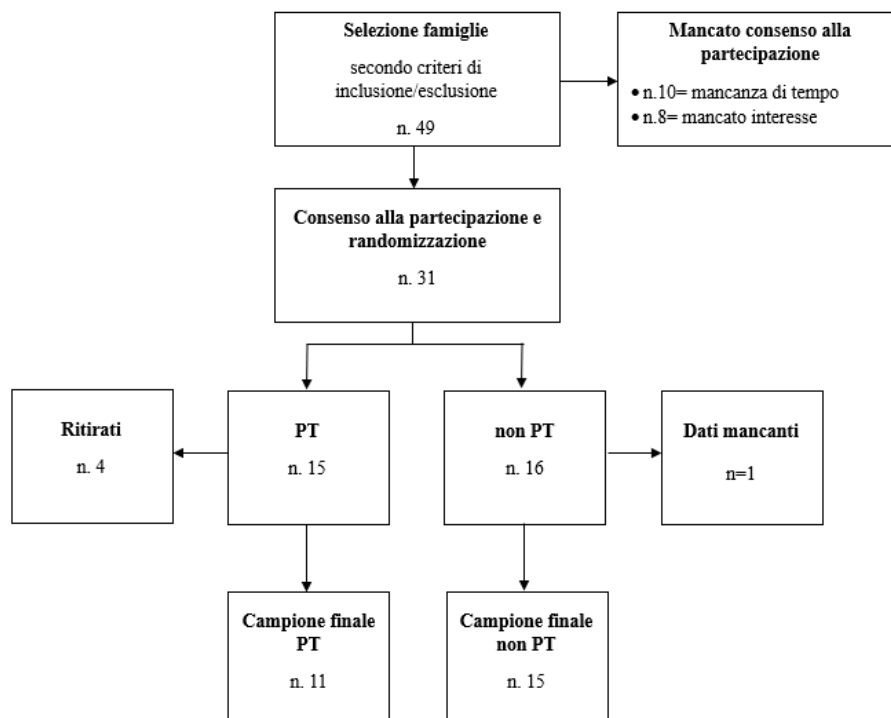


Fig.2. Flow chart della partecipazione allo studio


	T0 Baseline	T1 5 mesi
consenso informato	X	
assegnazione gruppo trattamento	X	
Raccolta anamnestica e dati sociodemografici	X	
VABS	x	
SRS	X	X
ABC	X	X
PSI-4	X	X
I-FES	X	X
PRFQ	X	X
TEQ	X	<i>X (solo per il gruppo PT)</i>
Trattamento riabilitativo secondo PRI		

Fig.3. Timeline dello studio

2.8 ANALISI STATISTICA

Tutte le variabili raccolte sono state sottoposte ad analisi statistica. A tale scopo è stato utilizzato il software Jamovi. Le variabili continue sono state presentate come medie e deviazioni standard o come mediana e range interquartile. Le variabili qualitative sono state presentate come frequenze e percentuali. Al fine di individuare i test da applicare per l'analisi statistica, le variabili continue sono state sottoposte a valutazione della normalità delle distribuzioni tramite test di Shapiro-Wilk. Il test restituisce un valore di significatività p che, se superiore a 0.05, è indicativo di distribuzione normale e consente di applicare i test parametrici; viceversa, sono stati applicati test non parametrici. Per la valutazione dell'efficacia dell'intervento di PT sono stati effettuati i seguenti confronti:

- gli score ottenuti dalle scale psicometriche al T0 sono stati confrontati con gli score ottenuti al T1 all'interno di ciascun gruppo attraverso il

ricorso al test t-student per campioni appaiati per le variabili a distribuzione normale, test di Wilcoxon per le variabili a distribuzione non normale;

- confronto degli score ottenuti allo stesso timing nell'altro gruppo attraverso il ricorso al test t-student per campioni indipendenti per le variabili a distribuzione normale, test di U-Mann Withney per le variabili a distribuzione non normale.

Per tutte le analisi è stato fissato il valore di significatività di $p > 0.05$.

3. RISULTATI

3.1 Risultati descrittivi dei partecipanti

Genitori. I genitori che hanno partecipato al progetto di ricerca, provvedendo alla compilazione delle scale e alla partecipazione alle sedute di PT (per il gruppo PT), sono stati tutti di sesso femminile. Dai risultati emerge che quasi tutti dispongono di una connessione internet di media-alta qualità (82% nel gruppo PT e 80% nel gruppo non PT) e posseggono una buona-ottima dimestichezza con la tecnologia (72% nel gruppo PT e 100% nel gruppo non PT). Per i dettagli, si veda Tabella 1.

	PT (n=11)	NON PT (n=15)
Età in anni, media (SD)	36 (6.62)	35(4.42)
Sesso (% M)	0 (0)	0 (0)
Livello di istruzione, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • Licenza primaria= 1(9) • Licenza secondaria I grado= 3(27) • Licenza secondaria II grado=6(55) • Laurea =1(9) • Master/Dottorato=0(0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Licenza primaria= 1(7) • Licenza secondaria I grado= 4(27) • Licenza secondaria II grado=8(53) • Laurea =0(0) • Master/Dottorato=2(13)
SES, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • Basso=5(46) • Medio-basso=4(36) • Medio=2(18) • Medio-alto=0(0) • Alto=0 (0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Basso=4 (27) • Medio-basso=2 (13) • Medio=4 (27) • Medio-alto=3(20) • Alto=2(13)
Stato civile, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • Celibe/nubile= 1(9) • Sposato/a=7 (64) • Convivente=1(9) • Divorziato/a=1(9) • Vedovo/a= 1(9) 	<ul style="list-style-type: none"> • Celibe/nubile= 0(0) • Sposato/a=13(86) • Convivente=1(7) • Divorziato/a=1(7) • Vedovo/a= 0(0)
Dispositivi informatici posseduti, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • PC=9 (82) • Tablet=6 (55) • Smartphone=11 (100) 	<ul style="list-style-type: none"> • PC=13 (86) • Tablet=7 (47) • Smartphone=15 (100)
Qualità connessione internet domestica, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • Ottima=3(27) • Buona=6(55) • Sufficiente=2(18) • Insufficiente=0 (0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ottima=7(47) • Buona=5(33) • Sufficiente=3(20) • Insufficiente=0 (0)
Dimestichezza con la tecnologia, n(%)	<ul style="list-style-type: none"> • Ottima=3(27) • Buona=5(46) • Sufficiente=3(27) • Insufficiente=0(0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ottima=8(53) • Buona=7(47) • Sufficiente=0(0) • Insufficiente=0(0)
Esperienze pregresse con la telemedicina in NPI, n(%)	4 (36)	8(53)

Tab 1. Dati del genitore intervistato .M:maschi. NPI: neuropsichiatria infantile. PT:parent training. SES: stato socioeconomico. SD: deviazione standard

Bambini con ASD. I figli dei genitori partecipanti al progetto di ricerca hanno in media 6 anni, sono prevalentemente di sesso maschile (in linea con i tassi di prevalenza del disturbo) e nel 46% dei casi presentano un livello di gravità III del disturbo. Ulteriori informazioni anamnestiche sono riportate nel dettaglio in Tabella 2.

	PT (n=11)	NON PT (n=15)
Età in anni, media (SD)	6 (1,84)	5,6 (2,29)
Sesso (% M)	10 (91)	13 (87%)
Livello di severità ASD, secondo DSM n (%)	I=4 (36) II=2 (18) III=5 (46)	I= 4(27) II=4(27) III=7(46)
Livello adattivo alla VABS n (%)	<ul style="list-style-type: none"> • Basso=8(73) • Moderatamente basso=1(9) • Adeguato=2(18) • Moderatamente alto=0(0) • Alto=0(0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Basso= 11(74) • Moderatamente basso=2(13) • Adeguato=2 (13) • Moderatamente alto=0(0) • Alto=0(0)
Comorbidità neuropsichiatriche, n (%)	<ul style="list-style-type: none"> • ADHD= 0 (0) • Epilessia=0(0) • Sindrome genetica=1(9) • Disturbi ansioso-depressivi=1(9) • Disturbi del sonno=1(9) 	<ul style="list-style-type: none"> • ADHD= 3 (20) • Epilessia=2(13) • Sindrome genetica 1(7) • Disturbi ansioso-depressivi=0(0) • Disturbi del sonno=0(0)
Familiarità neuropsichiatrica, n (%)	<ul style="list-style-type: none"> • Epilessia=1(9) • Convulsioni febbrili=0(0) • Neoplasie cerebrali= 0 (0) • Malattie neuromuscolari=0(0) • ADHD= 2(18) • ASD=4(36) • Disturbi del linguaggio=3(27) • DI=1(9) • DSA=3(27) • Disturbo della coordinazione motoria =1(9) • Disturbi ansioso-depressivi =2(18) • Bipolarismo=1(9) 	<ul style="list-style-type: none"> • Epilessia=2(13) • Convulsioni febbrili=1(7) • Neoplasie cerebrali=2 (13) • Malattie neuromuscolari=1(7) • ADHD= 0(0) • ASD=0(0) • Disturbi del linguaggio=2(13) • DI=1(7) • DSA=0(0) • Disturbo della coordinazione motoria =1(7) • Disturbi ansioso-depressivi =2(13) • Bipolarismo=0(0)
Sofferenza alla nascita, n (%)	5 (45)	3(20)
Allattamento materno, n (%)	7(64)	10(67)
Svezzamento in epoca, n (%)	10(91)	10(67)
Sviluppo motorio in epoca, n (%)	5(45)	8 (53)
Sviluppo linguistico in epoca, n (%)	2(18)	2(13)
Controllo sfinterico in epoca, n (%)	7(64)	7 (47)
Regressione autistica, n (%)	7(64)	7 (47)
Alvo regolare, n (%)	6(55)	10 (67)
Alimentazione selettiva, n (%)	3(27)	12 (80)
Ritmo sonno-veglia regolare, n (%)	8(73)	5 (33)
Co-sleeping, n (%)	6(55)	9 (60)
Uso di melatonina, n (%)	68(55)	4 (27)
Allergie, n (%)	2(18)	6 (40)
Trattamenti farmacologici, n (%)	<ul style="list-style-type: none"> • Antipsicotici=1(9) • Antidepressivi=0(0) • Antiepilettici=0(0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Antipsicotici=1(7) • Antidepressivi=1(7) • Antiepilettici=1(7)
Trattamenti non farmacologici, n (%)	<ul style="list-style-type: none"> • Logopedia= 9 (81) • Psicomotricità=9 (81) • ABA=0 (0) 	<ul style="list-style-type: none"> • Logopedia= 13 (20) • Psicomotricità=13 (20) • ABA=2 (13)

Tab.2. Dati dei bambini con ASD. ABA: Applied Behavior Analysis. ADHD: disturbo da deficit di attenzione e iperattività. ASD: disturbo dello spettro autistico. DS: deviazione standard. DI: disabilità intellettiva. DSA: disturbo specifico dell'apprendimento. DSM: Manuale diagnostico-statistico dei disturbi mentali. PT: parent training. VABS: Vineland Adaptive Behavior Scale

3.2 Risultati sugli outcome

Differenze intra-gruppo (pre-post trattamento)

Gruppo PT. Alla scala del PSI-4, nel gruppo di genitori che ha beneficiato del PT, nel post- trattamento si assiste ad una significativa riduzione del livello di *Stress Totale* (ST, $p= 0.019$; large ES $d= 0.85$) e ad una riduzione dello stress relativo al *Dominio del Genitore* (PD, $p= 0.009$; large ES $d= 0.94$). Tra le sottoscale di cui si compone il Dominio del genitore, risulta significativamente ridotta la sottoscala relativa al *Senso di Incompetenza/senso di colpa genitoriale* (INC, $p=0.041$; medium ES $d=0.70$). Inoltre, nel gruppo PT telematico si assiste ad un aumento significativo, nel post-intervento, della fiducia che ripongono i genitori nella telemedicina come utile strumento da utilizzare ad integrazione della classica valutazione del clinico in presenza, per effettuare un'adeguata diagnosi di ASD (TEQ, $p=0.038$, $d= 0.72$). Non emergono altre differenze significative pre-post intervento nei punteggi delle altre scale di valutazione somministrate. Per i dettagli, si veda Tabella 3.

Scala	Sottoscala/item	T0		T1		p	d	Norm	
		Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)				
SRS	Consapevolezza sociale (CnS)	67.182 (12.221)	64.00 (3.685)	68.455 (8.067)	72.00 (2.432)	0.559	0.1822	x	
	Cognizione sociale (CgS)	77.182 (17.122)	78.00 (5.162)	79.000 (16.697)	77.00 (5.034)	0.422	0.2522	x	
	Comunicazione sociale (CmS)	81.455 (18.902)	87.00 (5.699)	79.000 (19.370)	77.00 (5.840)	0.539	0.1917	x	
	Motivazione sociale (MS)	79.745 (19.398)	84.00 (5.849)	74.545 (16.682)	73.00 (5.030)	0.476	0.2889		
	Manierismi autistici (MA)	79.364 (20.260)	84.00 (6.109)	80.273 (821.209)	84.00 (6.395)	0.838	0.0909		
	Punteggio totale (TOT)	83.727 (20.519)	85.00 (6.187)	82.636 (19.531)	81.00 (5.889)	0.761	0.0943	x	
PSI	<u>Risposta difensiva (DIF)</u>	31.273 (11.109)	35.00 (3.350)	29.636 (11.809)	32.00 (3.561)	0.302	0.3282	x	
	<u>Stress totale (ST)</u>	73.091 (30.989)	85.00 (9.343)	62.182 (33.787)	66.00 (10.18)	0.019	0.8545		
	<u>Dominio del genitore</u>	Dominio del genitore (PD)	66.364 (38.213)	82.00 (11.522)	56.636 (39.026)	67.00 (11.767)	0.009	0.9455	
		Assenza di supporto da parte del partner/Isolamento (SUPP)	72.545 (36.336)	91.00 (10.956)	67.818 (38.277)	38.277 (11.541)	0.129	0.4982	x
		Incompetenza/Senso di colpa (INC)	57.909 (34.550)	41.00 (10.417)	45.455 (31.939)	38.00 (9.630)	0.041	0.7089	x
		Bassa responsività (RESP)	60.545 (31.942)	77.00 (9.631)	56.636 (31.810)	62.00 (9.591)	0.488	0.2169	x
	Restrizioni di vita (RV)	49.818 (34.240)	55.00 (10.324)	46.909 (40.352)	57.00 (12.167)	1.000	0.0000		
	<u>Dominio del bambino</u>	Umore/Labilità emotiva (UM)	73.455 (30.732)	91.00 (9.266)	65.818 (30.831)	62.00 (9.296)	0.109	0.6222	
		Accettabilità/Distraibilità (ACC)	77.455 (18.949)	80.00 (5.713)	83.727 (13.417)	88.00 (4.045)	0.358	0.2904	x
		Bassa Adattabilità/Richiesta vita (AD)	72.364 (33.107)	91.00 (9.982)	67.091 (28.098)	80.00 (8.472)	0.756	0.1212	
		Rinforzo ai genitori (RINF)	51.727 (21.176)	46.00 (6.385)	42.091 (16.177)	36.00 (4.878)	0.317	0.3178	x
	ABC	<u>I. Irritabilità, Agitazione, Urla</u>	14.182 (9.325)	16.00 (2.812)	15.182 (7.757)	15.00 (2.339)	0.953	0.0444	
<u>II. Letargia, Ritiro Sociale</u>		16.727 (11.472)	19.00 (3.459)	16.000 (8.854)	17.00 (2.670)	0.572	0.1763	x	
<u>III. Comportamento stereotipato</u>		8.818 (6.226)	8.00 (1.877)	8.182(6.258)	9.00 (1.887)	0.271	0.5000		
<u>IV. Iperattività, mancanza di compliance</u>		23.091 (11.441)	23.00 (3.450)	21.818 (10.429)	23.00 (3.144)	0.540	0.1914	x	
<u>V. Linguaggio inappropriato</u>		5.000 (4.147)	5.00 (1.250)	5.273 (3.495)	4.00 (1.054)	0.828	0.0673	x	
<u>I.</u>		Irritabilità	8.818 (4.400)	10.00 (1.327)	8.091 (2.879)	9.00 (0.868)	0.550	0.1864	x

Scala	Sottoscala/item		T0		T1					
			Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)	p	d	Norm	
		Aggressività fisica totale	3.273 (2.724)	2.00 (0.821)	3.364 (3.585)	2.00 (1.081)	0.894	0.0411	x	
		Aggressività fisica autodiretta	1.455 (1.695)	1.00 (0.511)	1.636 (2.248)	1.00 (0.678)	1.000	0.0667		
		Aggressività fisica eterodiretta	1.455 (1.572)	1.00 (0.474)	1.091 (1.300)	1.00 (0.392)	0.441	0.2422	x	
		Aggressività verbale e urla	5.455 (4.132)	5.00 (1.246)	5.091 (3.562)	6.00 (1.074)	0.320	0.4167		
		Sembra depresso	0.182 (0.405)	0.00 (0.122)	0.182 (0.405)	0.00 (0.122)	1.000	0.0000		
	<u>II.</u>	Iporeattività		4.455 (3.616)	4.00 (1.090)	4.727 (2.284)	4.00 (0.689)	0.689	0.1242	x
			Tendenza all'isolamento	8.727 (5.729)	11.00 (1.727)	7.818 (4.644)	9.00 (1.400)	0.335	0.3778	
		Scarsa modulazione mimica	1.364 (1.433)	1.00 (0.432)	1.727 (1.489)	2.00 (0.449)	0.270	0.6000		
		Evitamento del contatto fisico	2.091 (2.548)	2.00 (0.768)	1.727 (2.687)	1.00 (0.810)	0.346	1.0000		
	<u>III.</u>	Stereotipie a carico del capo	1.909 (1.921)	2.00 (0.579)	1.636 (1.859)	1.00 (0.560)	0.583	0.3333		
		Stereotipie a carico del corpo	3.182 (2.483)	4.00(0.74)	3.182 (2.676)	4.00 (0.807)	1.000	0.0000		
		Stereotipie a carico delle mani	2.636 (2.203)	2.00 (0.664)	2.455 (2.207)	3.00 (0.666)	0.395	0.4286		
	<u>IV.</u>	Iperattività	10.455 (6.346)	10.00 (1.913)	9.000 (5.459)	9.00 (1.646)	0.295	0.3331	x	
		Impulsività	1.455 (1.293)	1.00 (0.390)	1.273 (1.104)	1.00 (0.333)	0.346	1.0000		
		Disattenzione	6.091 (2.343)	6.00 (0.707)	5.909 (1.973)	6.00 (0.595)	0.724	0.1094	x	
		Scarsa collaborazione	1.455 (1.036)	1.00 (0.312)	1.364 (0.809)	1.00 (0.244)	0.773	0.3333		
		Condotte disturbanti	3.364 (3.107)	4.00 (0.937)	4.091 (2.508)	4.00 (0.756)	0.167	0.4495	x	
	<u>V.</u>	Parla troppo	0.818 (1.250)	0.00 (0.377)	1.182 (1.079)	1.00 (0.325)	0.341	0.3015	x	
		Linguaggio ripetitivo	1.909 (2.212)	2.212 (0.667)	2.000 (2.145)	2.00 (0.647)	0.865	0.1071		
		Parla da solo	0.727 (0.905)	0.00 (0.273)	0.727 (0.786)	1.00 (0.237)	1.000	0.0000	x	
PRFQ	Pre-mentalizzazione (PM)	1.662 (0.561)	1.66 (0.169)	1.467 (0.594)	1.16 (0.179)	0.392	0.2698	x		
	Certezza sugli stati mentali (CMS)	4.148 (1.128)	4.66 (0.340)	4.299 (1.093)	4.66 (0.329)	0.694	0.1221	x		
	Interesse e curiosità negli stati mentali (CI)	5.422 (0.701)	5.66 (0.211)	5.134 (0.802)	5.16 (0.242)	0.421	0.2532	x		
I-FES	<u>Famiglia</u>	4.061 (0.551)	4.33 (0.166)	4.254 (0.432)	4.16 (0.130)	0.195	0.4192	x		
	<u>Sistema di servizi</u>	3.857 (0.594)	4.08(0.179)	4.035 (0.633)	4.00 (0.191)	0.353	0.2934	x		
	<u>Comunità</u>	2.781 (0.864)	2.40 (0.261)	3.385 (1.070)	3.40 (0.323)	0.145	0.4771	x		

Scala	Sottoscala/item		T0		T1				
			Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)	p	d	Norm
	<i>Famiglia</i>	Attitudini	3.795 (0.723)	4.00 (0.218)	3.659 (0.808)	3.50 (0.244)	0.670	0.2143	
		Conoscenze	4.000 (0.622)	4.00 (0.188)	4.318 (0.549)	4.25 (0.165)	0.105	0.5370	x
		Comportamenti	4.477 (0.617)	4.75 (0.186)	4.614 (0.438)	4.75 (0.132)	0.412	0.2579	x
	<i>Sistema di servizi</i>	Attitudini	3.482 (0.622)	3.66 (0.188)	3.695 (0.781)	3.33 (0.236)	0.379	0.2777	x
		Conoscenze	3.914 (0.752)	4.20 (0.227)	4.236 (0.650)	4.20 (0.196)	0.189	0.4246	x
		Comportamenti	4.045 (0.927)	4.25 (0.280)	4.295 (0.820)	4.25 (0.247)	0.305	0.3262	x
	<i>Comunità</i>	Attitudini	3.634 (0.781)	3.66 (0.235)	3.604 (0.867)	3.66 (0.261)	0.927	0.0284	x
		Conoscenze	2.651 (0.982)	2.66 (0.296)	3.091 (1.246)	3.25 (0.376)	0.302	0.4643	
		Comportamenti	2.754 (1.053)	2.66 (0.318)	3.468 (1.191)	3.33 (0.359)	0.160	0.4573	x
TEQ	<i>Aspettative</i>	Utile per la diagnosi	3.182 (0.874)	3.00 (0.263)	3.091 (0.944)	3.00 (0.285)	0.779	0.0870	x
		Utile per il trattamento	3.000 (1.000)	3.00 (0.302)	3.091 (1.136)	3.00 (0.343)	0.773	0.3333	
		Utile per comunicazioni	2.273 (1.009)	2.00 (0.304)	2.455 (1.036)	2.00 (0.312)	0.676	0.1297	x
		Utile ad integrazione della diagnosi FF	2.818 (1.079)	3.00 (0.325)	3.545 (0.934)	3.00 (0.282)	0.038	0.7207	x
		Utile ad integrazione del trattamento FF	3.000 (0.894)	3.00 (0.270)	3.182 (1.079)	3.00 (0.325)	0.703	0.1183	x
		Disponibile ad usarla per la diagnosi in situazioni di routine	3.182 (1.079)	4.00 (0.325)	3.000 (1.342)	3.00 (0.405)	0.589	0.2857	
		Disponibile ad usarla per il trattamento in situazioni di routine	3.182 (1.079)	4.00 (0.325)	3.273 (1.272)	3.00 (0.384)	0.821	0.0699	x
		Disponibile ad usarla in situazioni emergenziali	2.909 (1.136)	3.00 (0.343)	3.091 (1.136)	3.00 (0.343)	0.676	0.1297	x
	<i>Potenzialità</i>	Migliora la capacità genitoriale di gestione del figlio	2.364 (1.120)	2.00 (0.338)	2.545 (1.440)	2.00 (0.434)	0.824	0.1429	
		Riduce i problemi comportamentali	2.909 (0.831)	3.00 (0.251)	3.273 (1.191)	3.00 (0.359)	0.221	0.3934	x
		Risparmio economico	2.455 (0.934)	3.00 (0.282)	2.818 (1.250)	3.00 (0.377)	0.267	0.3541	x
		Risparmio di tempo	2.364 (0.809)	3.00 (0.244)	2.727 (1.104)	3.00 (0.333)	0.221	0.3934	x
		Migliora la routine familiare	2.818 (1.168)	3.00 (0.352)	2.818 (1.168)	3.00 (0.352)	1.000	0.000	
		Maggiore flessibilità nei trattamenti	2.636 (1.206)	3.00 (0.364)	2.727 (1.191)	3.00 (0.359)	0.756	0.0963	x
Maggiore partecipazione di genitori separati		2.909 (0.944)	3.00 (0.285)	2.818 (0.982)	3.00 (0.296)	0.766	0.2000		

Scala	Sottoscala/item	T0		T1				
		Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)	p	d	Norm
	Osservazione in contesti naturalistici	2.545 (0.820)	3.00 (0.247)	2.636 (0.766	0.2000	

Tabella 3: Pre-Post trattamento gruppo PT. ASD: disturbo dello spettro autistico. FF: face-to-face. Norm.: distribuzione normale delle variabili

Gruppo senza PT. Nel gruppo che non ha beneficiato del PT, alla scala del PSI-4, nel post-intervento si registra unicamente una riduzione statisticamente significativa del punteggio relativo alla sottoscala *Restrizioni di Vita* (RV, $p=0.014$) nell'ambito del Dominio del Genitore. Non emergono altre differenze significative pre-post intervento nei punteggi delle altre scale di valutazione somministrate. Per i dettagli, si veda Tabella 4.

Scala	Sottoscala/item	T0		T1				
		Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)	p	d	Norm
SRS	Consapevolezza sociale (CnS)	67.800 (14.259)	68 (3.6816)	67.733 (14.830)	65 (3.8290)	0.932	0.0225	x
	Cognizione sociale (CgS)	70.067 (15.313)	70 (3.9539)	71.800 (18.112)	72 (4.6764)	1.000	0.0278	
	Comunicazione sociale (CmS)	79.400 (18.504)	85 (4.7777)	79.933 (18.211)	86 (4.7020)	0.608	0.200	
	Motivazione sociale (MS)	73.333 (20.510)	67 (5.2957)	76.733 (20.172)	79 (5.2085)	0.362	-0.388	
	Manierismi autistici (MA)	82.800 (24.626)	81 (6.3585)	85.667 (26.007)	84 (6.7151)	0.593	-0.222	
	Punteggio totale (TOT)	73.600 (23.037)	68 (5.9480)	76.667 (24.517)	85 (6.3303)	1.000	0.0000	
PSI	<u>Stress totale (ST)</u>	78.533 (33.319)	97 (8.6028)	67.533 (38.831)	95 (10.0261)	0.346	0.3333	
	<u>Dominio del genitore</u>	72.067 (36.648)	95 (9.4624)	56.067 (40.177)	69 (10.3737)	0.167	0.4848	
	<u>Dominio del genitore</u>	69.800 (32.981)	85 (8.5156)	58.600 (35.992)	66 (9.2930)	0.167	0.4848	
	Incompetenza/Senso di colpa (INC)	69.067 (33.081)	87 (8.5415)	55.400 (34.568)	55 (8.9255)	0.289	0.3590	
	Bassa responsività (RESP)	66.200 (31.958)	81 (8.2515)	55.000 (36.310)	52 (9.3752)	0.406	0.3333	
	Restrizioni di vita (RV)	70.867 (33.207)	77 (8.5740)	50.000 (41.158)	68 (10.6270)	0.014	1.0000	
	<u>Dominio del bambino</u>	83.867 (26.656)	99 (6.8826)	72.333 (32.684)	93 (8.4389)	0.141	0.6111	
	Umore/Labilità emotiva (UM)	81.533 (27.524)	97 (7.1066)	72.200 (31.998)	91 (8.2619)	0.295	0.5238	

Scala	Sottoscala/item		T0		T1		p	d	Norm
			Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)			
		Accettabilità/Distraibilità (ACC)	87.200 (18.548)	96 (4.7891)	81.133 (22.909)	92 (5.9152)	0.207	0.5278	
		Bassa Adattabilità/Richiestività (AD)	80.467 (28.785)	97 (7.4321)	69.467 (36.349)	92 (9.3853)	0.075	0.7857	
		Rinforzo ai genitori (RINF)	62.267 (26.264)	63 (6.7813)	62.733 (25.021)	69 (6.4605)	0.946	-0.018	x
ABC	<u>I. Irritabilità, Agitazione, Urla</u>		14.933 (11.336)	16 (2.9268)	17.000 (8.767)	17 (2.2636)	0.363	-0.242	x
		<u>II. Letargia, Ritiro Sociale</u>	13.200 (8.117)	17 (2.0958)	11.867 (8.219)	15 (2.1221)	0.199	0.3482	x
		<u>III. Comportamento stereotipato</u>	12.000 (7.982)	12 (2.0610)	11.267 (8.013)	10 (2.0690)	0.334	0.2582	x
		<u>IV. Iperattività, mancanza di compliance</u>	22.467 (14.466)	30 (3.7351)	3.7351 (13.981)	21 (3.6098)	0.199	0.3477	x
		<u>V. Linguaggio inappropriato</u>	7.267 (5.873)	6 (1.5165)	6.133 (4.734)	8 (1.2223)	0.235	0.3974	
	<u>I.</u>	Irritabilità	8.933 (7.759)	8 (2.0035)	8.733 (4.803)	8 (1.2401)	0.722	-0.155	
		Aggressività fisica totale	4.333 (4.370)	4 (1.1283)	4.133 (4.138)	2 (1.0685)	0.670	0.2143	
		Aggressività fisica autodiretta	2.200 (2.859)	1 (0.7381)	1.600 (2.197)	1 (0.5674)	0.495	0.3214	
		Aggressività fisica eterodiretta	1.400 (2.028)	0 (0.5237)	1.600 (1.724)	1 (0.4451)	0.784	-0.200	
		Aggressività verbale e urla	4.600 (3.542)	5 (0.9144)	5.867 (3.461)	6 (0.8937)	0.106	-0.666	
	<u>II</u>	Iperattività	4.067 (3.240)	4 (0.8365)	3.467 (3.182)	3 (0.8215)	0.170	0.7333	
		Tendenza all'isolamento	7.000 (4.326)	8 (1.1170)	9.267 (13.755)	6 (3.5516)	0.447	0.2727	
		Scarsa modulazione mimica	1.000 (1.195)	1 (0.3086)	1.467 (1.506)	1 (0.3887)	0.302	-0.464	
		Evitamento del contatto fisico	1.133 (1.457)	1 (0.3763)	0.867 (1.457)	0 (0.3763)	0.265	0.7000	
<u>III</u>	Stereotipie a carico del capo	2.200 (1.612)	3 (0.4163)	2.333 (1.633)	3 (0.4216)	1.000	-0.047		
	Stereotipie a carico del corpo	4.467 (2.722)	5 (0.7028)	3.933 (2.576)	4 (0.6652)	0.104	0.4492	x	
	Stereotipie a carico delle mani	3.400 (2.444)	4 (0.6309)	3.067 (2.658)	3 (0.6864)	0.281	0.5238		
<u>IV</u>	Iperattività	11.267 (5.391)	13 (1.3920)	10.933 (6.029)	12 (1.5568)	0.757	0.0813	x	
	Impulsività	1.600 (1.056)	2 (0.2726)	1.667 (1.113)	2 (0.2873)	0.821	-0.111		
	Disattenzione	5.800 (3.167)	6 (0.8177)	5.333 (2.795)	5 (0.7216)	0.176	0.5556		
	Scarsa collaborazione	1.333 (0.976)	1 (0.2520)	1.133 (0.834)	1 (0.2153)	0.149	1.0000		

Scala	Sottoscala/item		T0		T1		p	d	Norm
			Media (SD)	Mediana (SE)	Media (SD)	Mediana (SE)			
V	Condotte disturbanti		3.800 (3.364)	4 (0.8685)	4.267 (3.173)	5 (0.8192)	0.343	-0.533	
	Parla troppo		1.067 (1.280)	0 (0.3305)	0.733 (0.961)	0 (0.2482)	0.334	0.2582	x
	Linguaggio ripetitivo		2.467 (2.532)	2 (0.6537)	2.533 (2.560)	2 (0.6609)	0.865	-0.107	
	Parla da solo		1.133 (1.125)	1 (0.2906)	0.867 (0.834)	1 (0.2153)	0.395	0.4286	
PRFQ	Pre-mentalizzazione (PM)		2.185 (0.967)	1.83 (0.2496)	2.225 (0.988)	1.83 (0.2552)	0.806	0.0879	
	Certeza sugli stati mentali (CMS)		4.533 (1.070)	5.33 (0.2762)	4.592 (0.775)	4.83 (0.2000)	0.664	-0.114	x
	Interesse e curiosità negli stati mentali (CI)		5.398 (0.471)	5.33 (0.1215)	5.177 (0.604)	5.25 (0.1559)	0.175	0.3692	x
I-FES	<u>Famiglia</u>		3.902 (0.575)	3.92 (0.1484)	3.941 (0.729)	4.00 (0.1883)	0.839	-0.053	x
	<u>Sistema di servizi</u>		4.099 (0.581)	4.00 (0.1500)	4.077 (0.580)	4.16 (0.1497)	0.886	0.0376	x
	<u>Comunità</u>		2.919 (1.081)	2.80 (0.2790)	3.033 (0.733)	2.90 (0.1893)	0.643	-0.122	x
	<u>Famiglia</u>	Attitudini	3.650 (0.778)	3.50 (0.2009)	3.867 (0.886)	4.00 (0.2287)	0.238	-0.318	x
		Conoscenze	3.950 (0.536)	4.00 (0.1384)	3.877 (0.709)	4.00 (0.1832)	0.662	0.1151	x
		Comportamenti	4.194 (0.597)	4.00 (0.1541)	4.217 (0.633)	4.50 (0.1634)	0.878	-0.040	x
	<u>Sistema di servizi</u>	Attitudini	3.875 (0.592)	4.00 (0.1529)	3.776 (0.678)	4.00 (0.1750)	0.905	0.0667	
		Conoscenze	3.947 (0.510)	4.00 (0.1316)	4.003 (0.646)	4.00 (0.1668)	0.719	-0.094	x
		Comportamenti	4.267 (0.458)	4.00 (0.1182)	4.017 (0.975)	4.25 (0.2517)	0.343	0.4286	
	<u>Comunità</u>	Attitudini	3.393 (1.346)	3.33 (0.3476)	3.380 (0.780)	3.00 (0.2015)	0.963	0.0123	x
		Conoscenze	2.749 (1.018)	2.75 (0.2629)	2.866 (1.088)	3.00 (0.2810)	0.735	-0.178	
		Comportamenti	2.665 (1.200)	2.50 (0.3099)	2.786 (0.960)	2.66 (0.2479)	0.565	-0.152	x

Tabella 4. Risultati pre-post trattamento gruppo non PT. ASD: disturbo dello spettro autistico. FF: face-to-face. Norm.: distribuzione normale della variabile

Differenze inter-gruppo

Baseline (T0). Il gruppo che non beneficia di PT risulta differire statisticamente dal gruppo PT, per livelli più alti di *Stress Totale* (ST, $p=0.04$), livelli più alti di stress relativo al *Dominio del bambino* (CD, $p=0.04$) e alla sottoscala *Accettabilità/distraibilità* (ACC, $p=0.04$) tra le sottoscale di cui si compone il

Dominio del bambino. Non emergono altre differenze significative tra i due gruppi nei punteggi ottenuti alle altre scale di valutazione somministrate.

Post-trattamento (T1). Emergono differenze statisticamente significative tra i due gruppi con punteggi più bassi nel gruppo che ha beneficiato del PT rispetto a chi non lo ha sperimentato nel livello di *Stress Totale* (ST, $p=0.05$). Tra le sottoscale che compongono il Dominio del Bambino, punteggi significativamente più bassi nella sottoscala *Rinforzo ai genitori* (RINF, $p=0.025$) sono stati riscontrati per il gruppo che ha usufruito del PT rispetto al gruppo che non lo ha ricevuto. Infine, punteggi significativamente più bassi alla sottoscala *Pre-mentalizzazione* (PM) del PRFQ sono stati registrati nel gruppo che ha ricevuto il PT ($p=0.034$). Non emergono altre differenze significative tra i due gruppi nei punteggi ottenuti alle altre scale di valutazione somministrate. Per i dettagli, si veda Tabella 5.

Scala	Sottoscala/item	T0	T1	
SRS	Consapevolezza sociale (CnS)	0.909	0.885	
	Cognizione sociale (CgS)	0.276	0.311	
	Comunicazione sociale (CmS)	0.784	0.901	
	Motivazione sociale (MS)	0.443	0.772	
	Manierismi autistici (MA)	0.709	0.421	
	Punteggio totale (TOT)	0.258	0.512	
	<u>Stress totale (ST)</u>	0.004	0.050	
	<u>Dominio del genitore</u>	Dominio del genitore (PD)	0.583	0.815
		Assenza di supporto da parte del partner/Isolamento (SUPP)	0.835	0.716
		Incompetenza/Senso di colpa (INC)	0.876	0.350
		Bassa responsività (RESP)	0.716	0.532
		Restrizioni di vita (RV)	0.499	0.658
		<u>Dominio del bambino</u>	Dominio del bambino (CD)	0.004
	Umore/Labilità emotiva (UM)	0.108	0.263	
	Accettabilità/Distraibilità (ACC)	0.041	0.638	
	Bassa Adattabilità/Richiestività (AD)	0.162	0.263	
	Rinforzo ai genitori (RINF)	0.285	0.025	
	ABC	<u>I. Irritabilità, Agitazione, Urla</u>	0.859	0.589
<u>II. Letargia, Ritiro Sociale</u>		0.367	0.298	
<u>III. Comportamento stereotipato</u>		0.283	0.300	
<u>IV. Iperattività, mancanza di compliance</u>		0.938	0.750	

Scala	Sottoscala/item	T0	T1	
	<u>V. Linguaggio inappropriato</u>	0.285	0.657	
	<u>I.</u>	Irritabilità	0.965	0.754
		Aggressività fisica totale	0.486	0.713
		Aggressività fisica autodiretta	0.850	0.849
		Aggressività fisica eterodiretta	0.636	0.531
		Aggressività verbale e urla	0.576	0.582
		Sembra depresso	0.771	0.771
	<u>II.</u>	Iporeattività	0.776	0.275
		Tendenza all'isolamento	0.210	0.433
		Scarsa modulazione mimica	0.549	0.630
		Evitamento del contatto fisico	0.257	0.394
	<u>III.</u>	Stereotipie a carico del capo	0.520	0.264
		Stereotipie a carico del corpo	0.229	0.477
		Stereotipie a carico delle mani	0.411	0.477
	<u>IV.</u>	Iperattività	0.728	0.409
		Impulsività	0.755	0.380
		Disattenzione	0.799	0.565
		Scarsa collaborazione	0.786	0.476
		Condotte disturbanti	0.812	0.881
	<u>V.</u>	Parla troppo	0.642	0.280
		Linguaggio ripetitivo	0.625	0.588
		Parla da solo	0.375	0.697
	PRFQ	Pre-mentalizzazione (PM)	0.143	0.034
Certezza sugli stati mentali (CMS)		0.260	0.621	
Interesse e curiosità negli stati mentali (CI)		0.693	0.958	
I-FES	<u>Famiglia</u>	0.484	0.218	
	<u>Sistema di servizi</u>	0.308	0.862	
	<u>Comunità</u>	0.731	0.329	

ASD: disturbo dello spettro autistico. FF: face-to-face

4. DISCUSSIONE

Il presente progetto di ricerca ha come obiettivo quello di valutare l'efficacia di un PT telematico integrato al trattamento riabilitativo in presenza (di cui beneficia tradizionalmente il bambino con ASD) e di valutare se e in che misura l'integrazione del PT telematico possa fare la differenza rispetto al trattamento abituale (TAU) in termini di outcome sul bambino e sul genitore.

Dal nostro studio emerge che il PT telematico risulta essere efficace nel ridurre significativamente i livelli di stress genitoriale. In particolare, risulta significativamente migliorato il livello di stress che un genitore sperimenta rispetto al proprio ruolo genitoriale, dovuto alla percezione di non essere un buon caregiver (per una serie di fattori come un senso di inadeguatezza, la presenza di

depressione, la conflittualità con l'altro coniuge, l'isolamento sociale, ecc). Tra tali elementi che compromettono al modo in cui il genitore vive la propria genitorialità e sono fonte di stress, nel post PT, si assiste ad una riduzione significativa del senso di incompetenza genitoriale (secondo cui il genitore percepisce il proprio ruolo genitoriale come meno gratificante rispetto a quanto non si fosse aspettato) e una riduzione del senso di colpa/infelicità (secondario alla percezione di non avere gli strumenti idonei per poter essere un bravo genitore). Le dimensioni dell'effetto dell'intervento del PT telematico, sulla riduzione dello stress genitoriale, risultano essere da medie ad ampie.

Nel post- intervento, il gruppo che ha beneficiato del PT, presenta livelli di stress totale significativamente più bassi di quelli sperimentati dal gruppo che non ha usufruito del PT. Sebbene il gruppo senza PT presenti già al T0 un livello di stress totale più marcato del gruppo PT, lo stress totale del gruppo senza PT non subisce modifiche significative nel tempo e rimane, pertanto, alto. Dall'altra parte, il gruppo con PT, oltre a presentare inizialmente un livello di stress totale più basso, subisce un'ulteriore riduzione al T1 rispetto all'altro braccio di trattamento. È risaputo che concorrono allo stress totale, sia lo stress che il genitore sperimenta nel suo ruolo genitoriale (Dominio del Genitore, PD), sia lo stress sperimentato per alcune caratteristiche temperamentali proprie del bambino che lo rendono di difficile gestione da parte del genitore (Dominio del Bambino, CD). Nel nostro campione, si è notato che lo stress relativo al proprio ruolo genitoriale non differisce significativamente al T0 tra i due gruppi, mentre al T1, i genitori che hanno ricevuto il PT presentano livelli di tale stress statisticamente più bassi di quelli provati dall'altro gruppo. Inoltre, al T0, lo stress secondario alle caratteristiche del funzionamento del bambino è significativamente più alto nel gruppo che non beneficia di PT rispetto al gruppo sperimentale. Dal momento che le altre scale utilizzate per la valutazione delle difficoltà nella comunicazione/reciprocità e dei comportamenti problema dei bambini non riportano differenze statisticamente significative tra i gruppi al baseline, si può supporre che più che una differenza nella severità clinica del

disturbo, al T0 ci sia un'alterata percezione delle problematiche presentate dai bambini con ASD nel gruppo non sperimentale, che vengono appunto percepite come più stressanti in questo gruppo.

Con il PT i genitori sembrano acquisire maggiore consapevolezza delle difficoltà del figlio, maggiore comprensione dei suoi bisogni/richieste, riuscendo, di conseguenza, a gestirlo meglio, con una conseguente riduzione dello stress genitoriale. Non a caso, nel post-intervento, il PT risulta essere efficace nel migliorare la capacità del genitore di mentalizzare gli stati mentali del bambino con ASD e nella riduzione della percezione del genitore di ricevere pochi rinforzi positivi dal proprio figlio nella relazione diadica (percezione che può derivare dal fatto che il figlio manchi di adeguate capacità di risposta o dal fatto che il genitore non sia, appunto, in grado di comprenderlo a sufficienza).

Il mancato riscontro di miglioramenti significativi oggettivabili negli outcome del bambino è in linea con quanto atteso. Un lasso di tempo di 5 mesi, pari alla durata del nostro PT, è decisamente esiguo per potersi aspettare un miglioramento significativo e obiettivabile clinicamente. Questo, da una parte, perché i cambiamenti comportamentali e l'acquisizione di nuove abilità, nel bambino con ASD, sono delle tappe per il cui raggiungimento sono richiesti mesi e, a volte, anni (non a caso i percorsi riabilitativi per bambini/ragazzi con ASD sono di lunga durata); dall'altra perché le misure di outcome utilizzate possono non essere sufficientemente sensibili a rilevare i piccoli progressi nell'immediato post-intervento [16, 17]. Ciò non esclude che, dal momento che i PT telematici risultano essere efficaci nell'aumentare le conoscenze e le competenze genitoriali, queste non si possano tradurre nel tempo in un'ulteriore misura di efficacia del PT in termini di outcome del bambino, registrabili solo a distanza [18, 19]. Il mancato riscontro di miglioramenti significativi nei sintomi core dell'ASD è, tra l'altro, in linea con precedenti studi che non mostrano un miglioramento nelle abilità comunicative dei bambini, nonostante i genitori avessero dimostrato di aver acquisito le giuste conoscenze attraverso PT

telematici e avessero di conseguenza messo in atto strategie di gestione coerenti con quanto appreso [20- 22].

D'altra parte, il PT nasce proprio come programma inizialmente pensato per offrire un sostegno alla genitorialità, considerando che è ormai noto che i livelli di stress percepiti dai genitori di bambini con ASD sono maggiori rispetto a quelli manifestati dai genitori di bambini neurotipici e dai genitori con altre patologie neuropsichiatriche o organiche croniche [23-32]. Essere genitori di un bambino con ASD comporta continue attenzioni e premure per il bambino, frustrazione per la mancanza di reciprocità nella relazione con lo stesso, sensi di colpa e/o vergogna, delusione per le eccessive aspettative verso il proprio figlio e senso di isolamento rispetto al contesto sociale, che possono portare ad un minor senso di autoefficacia genitoriale e, di conseguenza, a livelli più marcati di stress [33, 34]. Attraverso il PT, il terapeuta dovrebbe individuare i vari fattori di rischio e di mantenimento dello stress della coppia genitoriale e lavorare su di essi, considerando che lo stress genitoriale può avere anche un impatto negativo sulla risposta dei bambini ai trattamenti [35]. Pertanto, la salute mentale del caregiver può avere un effetto diretto sull'adesione e sull'efficacia del trattamento [35, 36].

Un adeguato PT dovrebbe valutare e supportare le competenze di mentalizzazione dei genitori a fine di sviluppare una più adeguata relazione con il figlio [37]. Insegnare al genitore ad osservare in modo non giudicante il proprio figlio per scoprire quali modi lui utilizza per interagire con gli altri, come esprime i propri bisogni, come manifesta le proprie emozioni, rappresenta un tassello fondamentale nella costruzione del senso di autoefficacia del genitore. Modificare lo stile di accudimento genitoriale, in modo più sensibile e responsivo, rende infatti i genitori più soddisfatti del proprio ruolo genitoriale. La collaborazione dei genitori è una premessa essenziale alla riuscita della terapia del figlio. Non a caso, la letteratura scientifica è ormai concorde nel sostenere che i programmi terapeutici di persone con ASD sono maggiormente efficaci quando i genitori sono partecipanti attivi [30, 38-40].

Per incrementare il senso di autoefficacia genitoriale, oltre a lavorare sui fattori legati allo stress genitoriale e quindi sui punti di debolezza della coppia, è opportuno che il terapeuta rafforzi anche i punti di forza dei genitori di bambini con ASD [41] che, grazie al suo allenamento quotidiano alle emergenze e ai cambiamenti di programma, solitamente sono dotati di buona tolleranza alle frustrazioni, sensibilità, capacità di problem solving e maggiore resilienza in risposta alle avversità. Ad oggi, la ricerca sembra essersi più concentrata sullo stress dei genitori di bambini con ASD piuttosto che sulla loro resilienza e sui loro punti di forza [42, 43].

Oltre ad essere influenzata dai livelli di stress e dai punti di forza della coppia genitoriale, la risposta al trattamento può essere influenzata anche dalle aspettative del genitore, che quindi è sempre opportuno indagare [15]. La fiducia riposta dai genitori nelle potenzialità di un intervento telematico può anche variare nel corso dell'intervento stesso, come testimoniato da Drapalik et al che hanno riscontrato un aumento significativo delle aspettative nutrite dai genitori rispetto alla capacità del PT telematico di migliorare la sintomatologia autistica dei loro figli [44]. In linea con quanto osservato da Drapalik et al, anche nel nostro studio si assiste ad un aumento significativo della fiducia che i genitori ripongono nella telemedicina come strumento da utilizzare, ad integrazione della classica valutazione diagnostica in presenza e tradizionalmente effettuata nel setting di cura, per effettuare un'accurata diagnosi di ASD. Questo probabilmente è dovuto al fatto che l'opportunità offerta ai genitori di filmarsi nella relazione con i propri figli, in un contesto più naturalistico e meno strutturato come quello domestico, ha fatto aumentare in loro la consapevolezza di quanto tale strumento possa essere utile al clinico per cogliere aspetti della quotidiana interazione genitore-figlio che altrimenti verrebbero persi. Consapevoli dell'utilità informativa e dell'efficacia dei video-feedback quanto della diretta delle videoconferenze [45], abbiamo scelto di combinare, nel nostro PT, questi due diversi metodi di erogazione del servizio di telemedicina. Abbiamo scelto, inoltre di proporre ai genitori un programma di PT che, secondo

la classificazione di Bearss et al [46] includesse delle sessioni di psicoeducazione (per fornire supporto e adeguati strumenti teorici al genitore) e delle altre di intervento mediato dai genitori (perché si trasmettessero concretamente al genitore degli strumenti per gestire e comprendere al meglio il proprio figlio). Abbiamo scelto di erogare un programma individuale, per il vantaggio offerto da questo, rispetto all'opzione del PT di gruppo, di offrire alla famiglia una maggiore flessibilità per soddisfare le proprie specifiche esigenze, sia in termini organizzativi che di contenuti, consentendo un maggior apprendimento di nozioni e uno spazio personale per manifestare dubbi e incertezze [47]. D'altra parte, i PT di gruppo presentano un miglior rapporto costi-benefici rispetto a quelli individuali e sono più efficaci per diminuire il senso di isolamento dei genitori. Gli incontri di gruppo possono inoltre essere utili a raggiungere un'ampia utenza e potrebbero pertanto essere un valido strumento per fornire servizi in aree che attualmente ne sono sprovviste [48]. Alla luce dei vantaggi che si possono trarre dalle due modalità terapeutiche, è possibile ipotizzare che una combinazione di sessioni individuali e di gruppo possa essere l'opzione migliore per massimizzare l'intervento.

Un punto di forza del nostro PT è che, per quanto di nostra conoscenza, è uno dei pochi RCT realizzati ad oggi nel contesto italiano e il primo realizzato nel Sud Italia. La maggior parte degli studi ad oggi pubblicati, sono stati condotti in America o nei paesi anglosassoni dove esiste la possibilità di inserire i bambini in scuole speciali insieme a coetanei che presentano la stessa o altre condizioni neuropsichiatriche. Ciò determina la possibilità di svolgere interventi terapeutici di 20-30 ore settimanali, poiché il tempo trascorso a scuola è compreso nel monte ore di terapie totali. Questo non è possibile in un contesto come quello italiano che prevede una didattica totalmente inclusiva e c'è una netta separazione tra il contesto educativo scolastico e quello terapeutico. Gli interventi comportamentali ed intensivi sono erogati in convenzione solo in pochi distretti del territorio italiano. Il PT fornisce in questo senso, un ponte tra il criterio di intensità (come da raccomandazioni internazionali) e quello della sostenibilità

(essendo impossibile per molte famiglie sostenere le spese di un trattamento comportamentale privato. I benefici degli interventi mediati dai genitori includono maggiori opportunità di stimolazione durante le attività quotidiane in contesti diversi, il che aiuta a facilitare la generalizzazione e il mantenimento dei risultati acquisiti [49]. Ovviamente, vale la pena ricordare che pure con un programma di PT, il genitore non si sostituisce ad un terapeuta, sia per evidenti differenze nelle competenze tra le due figure, sia per l'inevitabile coinvolgimento emotivo del genitore.

5. LIMITI

Uno dei principali limiti di questo studio è la limitata numerosità campionaria, che potrebbe aver distorto i risultati ottenuti e le relative conclusioni. Il reclutamento in due singole città pugliesi (Bari e Taranto) potrebbe aver comportato una scarsa rappresentatività dei risultati. Un altro limite è rappresentato dalla breve durata del PT erogato, che potrebbe non aver colto effetti del trattamento che possono rendersi evidenti solo a distanza. Un'altra barriera è data dall'alfabetizzazione informatica dell'utenza, necessaria per poter accedere ad un servizio telematico. Per quanto ormai quasi tutti posseggano oggi almeno un dispositivo informatico, la scarsa dimestichezza con la tecnologia continua ad essere un ostacolo rilevante per la fruizione di un PT telematico. Infine, un altro limite è dato dalla mancanza di misure oggettive di valutazione degli outcome. Per la raccolta dei dati, sono state infatti utilizzate scale compilate dai genitori che, tra l'altro, non erano all'oscuro dell'assegnazione del trattamento. Tuttavia, uno degli obiettivi prefissati era proprio quello di valutare l'effetto del PT telematico sulle competenze genitoriali e sul loro livello di benessere, per cui la coppia genitoriale resta, in ogni caso, la miglior fornitrice di informazioni in tal senso. Studi futuri dovrebbero essere effettuati su una popolazione più ampia, prevedere l'erogazione di un PT di maggiore durata e includere scale di valutazione che tengano conto di adattamenti culturali e siano

sufficientemente sensibili agli outcome ricercati, per migliorare l'accuratezza della sperimentazione clinica.

6. CONCLUSIONI

Questo studio supporta l'efficacia dell'intervento di PT telematico nel ridurre i livelli di stress genitoriale, migliorare le competenze genitoriali e la qualità della loro vita. Studi futuri sono necessari per confermare tale effetto dell'intervento sul benessere genitoriale, valutarne la persistenza nel tempo e indagare eventuali effetti indiretti del PT sul funzionamento dei bambini con ASD, che potrebbero beneficiare indirettamente dell'intervento nel lungo termine.

APPENDICE - ABC

Item Affermazione

- 1 È eccessivamente attivo a casa ed a scuola
- 2 Si fa male da solo
- 3 Sembra svogliato, pigro, inattivo
- 4 È aggressivo con altre persone o oggetti
- 5 Piange isolato dagli altri
- 6 Compie movimenti del corpo senza senso
- 7 Spesso è chiassoso, rumoroso
- 8 Urla senza apparente motivo
- 9 Parla troppo
- 10 Presenta improvvisi scatti d'ira
- 11 Ha movimenti stereotipati e ripetitivi
- 12 Fissa gli spazi "vuoti", sembra preoccupato
- 13 È impulsivo
- 14 Si irrita facilmente
- 15 Non riesce a stare seduto e tranquillo per molto tempo
- 16 Preferisce le attività solitarie
- 17 Talvolta ha un comportamento bizzarro
- 18 È disobbediente e difficile da controllare
- 19 A volte urla inappropriatamente
- 20 Non cambia espressioni facciali (assenza di reattività emotiva)
- 21 Disturba gli altri
- 22 Dice le stesse cose continuamente
- 23 Guarda gli altri ma non interagisce con loro
- 24 Non collabora
- 25 Sembra depresso
- 26 Non gradisce il contatto fisico

- 27 Muove la testa avanti e indietro
- 28 Non presta attenzione a ciò che fa
- 29 Richiede le cose immediatamente
- 30 Si isola dagli altri
- 31 Disturba durante le attività di gruppo
- 32 Rimane fermo in piedi o seduto per lungo tempo
- 33 Parla da solo
- 34 Piange per piccole cose
- 35 Ha movimenti ripetitivi alle mani, alla testa o al corpo
- 36 Cambia umore facilmente
- 37 A volte sembra non reagire agli stimoli esterni
- 38 Non sta seduto in classe
- 39 Non riesce a rimanere seduto per molto tempo
- 40 Non si fa prendere in braccio, evita il contatto con gli altri
- 41 Piange e urla senza motivo
- 42 Preferisce stare solo
- 43 Tende a non comunicare (né con gesti né con parole)
- 44 È facilmente distraibile
- 45 Agita o sbatte le mani ripetutamente
- 46 Ripete le frasi più e più volte
- 47 Batte i piedi, sbatte oggetti
- 48 Spesso corre e/o salta nella stanza
- 49 Si dondola col corpo avanti e indietro
- 50 Fa male agli altri o a sé stesso
- 51 Non presta attenzione quando gli si parla
- 52 Pratica violenza su sé stesso
- 53 Sembra poco attivo
- 54 Presta poca attenzione quando gli si parla
- 55 Risponde “negativamente” a carezze o abbracci
- 56 Sembra troppo attivo

- 57 Urla o ha scatti d'ira fin quando non ottiene le cose
58 Non cambia espressioni facciali quando altri si relazionano con lui

SOTTOSCALE

- I. Irritabilità, Agitazione, Urla***
[item:2;4;8;10;14;19;25;29;34;36;41;47;50;52;57]
- II. Letargia, Ritiro Sociale***
[item:3;5;12;16;20;23;26;30;32;37;40;42;54;55;58]
- III. Comportamento Stereotipato***
[item: 6;11;17;27;35;45;49]
- IV. Iperattività, Mancanza di Compliance***
[item: 1;7;13;15;21;24;28;31;38;39;44;48;51;54;56]
- V. Linguaggio Inappropriato***
[item: 9;18;22;33;46)]

ULTERIORE SOTTOCATEGORIZZAZIONE AI FINI DELLA RICERCA

Nell'ambito della sottoscala I:

- irritabilità [item: 10; 14; 29;34;36;57]
- aggressività fisica [item: 2;4;47;50;52]
 - Autodiretta [item: 2; 50; 52]
 - Eterodiretta [item: 4; 50]
- aggressività verbale e urla [item: 8;19;41;57]
- sembra depresso [item: 25]

Nell'ambito della sottoscala II:

- letargia e iporeattività a stimoli esterni [item: 3;12;32;37;53]
- tendenza all'isolamento [item: 5;16;23;30;42;43]
- scarsa modulazione mimica [item: 20;58]

- evitamento del contatto fisico [item: 26;40;55]

Nell'ambito della sottoscala III:

- stereotipie a carico del capo [item: 27;35]
- stereotipie a carico del corpo [item: 6;35;49]
- stereotipie a carico delle mani [item: 35; 45]

Nell'ambito della sottoscala IV:

- iperattività [item:1;15;38;39;48;56]
- impulsività [item: 13]
- disattenzione [item: 28; 44;51;54]
- scarsa collaborazione [item: 24]
- condotte disturbanti [item: 7; 21; 31]

Nell'ambito della sottoscala V:

- parla troppo [item: 9]
- linguaggio ripetitivo [item: 22;46]
- parla da solo [item: 33]

BIBLIOGRAFIA

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.),(2013). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- [2] American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical manual of mental disorder (5th ed. - Text revision), (2022). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- [3] Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA, 2005. Vineland Adaptive Behavior Scales, 2nd edition manual. Minneapolis, MN: ncs Pearson, Inc
- [4] Balboni G, Belacchi C, Bonichini S, Coscarelli A, 2016. Vineland Adaptive Behavior Scale Second Edition, Versione Italiana. Firenze: Edizioni Giunti O.S.
- [5] Carter A S, Volkmar FR, Sparrow SS, Wang JJ, Lord C, Dawson G, et al. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *Journal of autism and developmental disorder*, 28(4), 287-302
- [6] Costantino JN, Gruber CP. Social Responsiveness Scale. 2010, Social Responsiveness Scale
- [7] Zuddas A, Di Martino A, Delitala L, Anchisi L e Melis G., Social Responsiveness Scale, Edizioni Giunti O.S. 2010
- [8] Aman MG, Singh NN, Stewart AW, & Field CJ. 1985, The aberrant behavior checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5): 485-491
- [9] Hollingshead AH. Four-Factor Index of Social Status; Yale University Department of Sociology: New Haven, CA, USA, 1975
- [10] Abidin RR. (2012). Parenting stress index (4th ed.). Psychological Assessment Resources

- [11] Guarino A, Laghi F, Serantoni G, Di Blasio P, Camisasca E., 2016. Parenting Stress Index- Fourth Edition (PSI-4). Firenze. Edizioni Giunti O.S. 2016
- [12] Empowerment of informal caregivers in mental health in childhood: validation of the Italian - Family Empowerment Scale (I-FES) / C. Bizzoca, A. Destrebecq, S. Terzoni. - In: RIVISTA DI PSICHIATRIA. - ISSN 2038-2502. - 55:4(2020 Aug 01), pp. 227-235, doi: 10.1708/3417.33999
- [13] Swift C, Levin G. Empowerment: an emerging mental health technology. *J Primary Prevent* 1987;8:71-94
- [14] Pazzagli C, Delvecchio E, Raspa V, Mazzeschi C, Luyten P. (2018). The Parental Reflective Functioning Questionnaire in mothers and fathers of school-aged children. *Journal of Child and Family Studies*, 27(1), 80–90. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0856-8>
- [15] Gabellone A, Marzulli L, Matera E, Petruzzelli MG, Margari A, Giannico OV, Margari L. Expectations and Concerns about the Use of Telemedicine for Autism Spectrum Disorder: A Cross-Sectional Survey of Parents and Healthcare Professionals. *J Clin Med*. 2022 Jun 8;11(12):3294. doi: 10.3390/jcm11123294. PMID: 35743364; PMCID: PMC9224762
- [16] McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, Robalino S, Baird G, Beresford B, Charman T, Garland D, Green J, Gringras P, Jones G, Law J, Le Couteur AS, Macdonald G, McColl EM, Morris C, Rodgers J, Simonoff E, Terwee CB, Williams K. Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technol Assess*. 2015 Jun;19(41):1-506. doi: 10.3310/hta19410. PMID: 26065374; PMCID: PMC4781156
- [17] Anagnostou E, Jones N, Huerta M, Halladay AK, Wang P, Scahill L, Horrigan JP, Kasari C, Lord C, Choi D, Sullivan K, Dawson G. Measuring social communication behaviors as a treatment endpoint in

- individuals with autism spectrum disorder. *Autism*. 2015 Jul;19(5):622-36. doi: 10.1177/1362361314542955. Epub 2014 Aug 5. PMID: 25096930
- [18] Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur A, Leadbitter K, Hudry K, Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Jun 19;375(9732):2152-60. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9. Epub 2010 May 20. PMID: 20494434; PMCID: PMC2890859
- [19] Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr JR, Charman T, Green J. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*. 2016 Nov 19;388(10059):2501-2509. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6. Epub 2016 Oct 25. PMID: 27793431; PMCID: PMC5121131
- [20] Meadan H, Snodgrass MR, Meyer LE, Fisher KW, Chung MY, Halle JW. Internet-based parent-implemented intervention for young children with autism. *Journal of Early Intervention*. 2016. 38(1), 3–23
- [21] Wainer AL, Ingersoll BR. Increasing Access to an ASD Imitation Intervention Via a Telehealth Parent Training Program. *J Autism Dev Disord*. 2015 Dec;45(12):3877-90. doi: 10.1007/s10803-014-2186-7. PMID: 25035089
- [22] Ferguson J, Craig EA, Dounavi K. Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*. 2019 Feb;49(2):582-616. doi: 10.1007/s10803-018-3724-5. PMID: 30155578; PMCID: PMC6373531

- [23] Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A, 2005. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practise for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204. doi: <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- [24] Blacher J, McIntyre LL, 2006, Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family *Psychological Review*, 18, 170-182. Doi: 10.1007/s10567-015-0179-5
- [25] Bouma R, Schweitzer R, 1990. The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730. doi: [http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722:AIDJCLP2270460605>3.0.CO;2-6](http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722:AIDJCLP2270460605>3.0.CO;2-6)
- [26] Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Mar;54(3):266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x. Epub 2010 Feb 8. PMID: 20146741
- [27] Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res.* 2005 Sep;49(Pt 9):657-71. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x. PMID: 16108983; PMCID: PMC3072759
- [28] Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism.* 2009 Jul;13(4):375-87. doi: 10.1177/1362361309105658. PMID: 19535467; PMCID: PMC2965631
- [29] Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of

- children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2013 Mar;43(3):629-42. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y. PMID: 22790429
- [30] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes.* 2007 Apr 27;5:22. doi: 10.1186/1477-7525-5-22. PMID: 17466072; PMCID: PMC1868708
- [31] Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, Sanges V, De Peppo L, Vassena L, Rose PD, Vicari S, Mazzone L. Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil.* 2015 Oct-Nov;45-46:411-21. doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.006. Epub 2015 Aug 27. PMID: 26318505
- [32] Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2013 Jun;43(6):1380-93. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7. PMID: 23100053
- [33] Nelson-Grey RO, Keane SP, Hurst RM, Mitchell JT, Warburton JB, Chok JT, Cobb AR. 2006. A modified DBT skills training program for oppositional defiant adolescents: Promising preliminary findings. *Behaviour Research and Therapy*, 44 (12), 1811-1820
- [34] Pottie CG, Ingram KM. 2008. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modelling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864
- [35] Stadnick N. A., Stahmer A. & Brookman-Frazee L. (2015) Preliminary effectiveness of Project ImPACT: a parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder delivered in a community program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, 2092–2104

- [36] Mowbray O, Jennings PF, Littleton T, Grinnell-Davis C, O'Shields J. (2018) Caregiver depression and trajectories of behavioral health among child welfare involved youth. *Child Abuse and Neglect* 79, 445–453
- [37] Kabat-Zinn J, Kabat-Zinn M. 2014. *Il genitore consapevole*. Milano: Corbacci
- [38] Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *Int Rev Psychiatry*. 2018 Feb;30(1):25-39. doi: 10.1080/09540261.2018.1432574. Epub 2018 Mar 14. PMID: 29537331; PMCID: PMC6034700
- [39] Strauss K, Vicari S, Valeri G, D'Elia L, Arima S, Fava L. Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: the influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Res Dev Disabil*. 2012 Mar-Apr;33(2):688-703. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.008. Epub 2011 Dec 19. PMID: 22188793
- [40] Smith T, Iadarola S. Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2015;44(6):897-922. doi: 10.1080/15374416.2015.1077448. PMID: 26430947
- [41] Schertz HH, Lester JN, Erden E, Safran S, Githens P. (2020). Challenges and contributors to self-efficacy for caregivers of toddlers with autism. *Autism*, 24, 1260–1272. <https://doi.org/10.1177/1362361319899761>
- [42] Ghanouni P, Hood G. (2021). Stress, coping, and resiliency among families of individuals with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 389–402. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>
- [43] Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés M-I, Pérez-Molina D, Tijeras-Iborra A. (2021). Parental stress and resilience in autism

spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42, 3–26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>

- [44] Drapalik KN, Grodberg D, Ventola P, Feasibility and Acceptability of Delivering Pivotal Response Treatment for Autism Spectrum Disorder via Telehealth: Pilot Pre-Post Study *JMIR Pediatr Parent* 2022;5(3):e32520 doi: 10.2196/32520 PMID: 36066927 PMCID: 9490533
- [45] Berger NI, Wainer AL, Kuhn J, Bearss K, Attar S, Carter AS, Ibanez LV, Ingersoll BR, Neiderman H, Scott S, et al. Characterizing Available Tools for Synchronous Virtual Assessment of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: A Brief Report. *J. Autism Dev. Disord.* 2022, 52, 423–434
- [46] Bearss K, Burrell TL, StewRT I, Scahill L, 2015. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What’s in a name? *Clinical Child and Family Psychological Review*, 18, 170-182. Doi: 10.1007/s10567-015-0179-5
- [47] Sofronoff K, Leslie A, Brown W. Parent management training and Asperger syndrome: a randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention. *Autism*. 2004 Sep;8(3):301-17. doi: 10.1177/1362361304045215. PMID: 15358872
- [48] Farmer J, Reupert A. Understanding autism and understanding my child with autism: an evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Aust J Rural Health*. 2013 Feb;21(1):20-7. doi: 10.1111/ajr.12004. PMID: 23384133
- [49] Brookman-Frazee L, Vismara L, Drahotka A, Stahmer A, Openden D. (2009) Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. In: *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (ed. J. L. Matson), pp. 237–57. Springer New York, New York, NY