



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PAVIA  
DIPARTIMENTO DI SCIENZE DEL SISTEMA NERVOSO E DEL  
COMPORAMENTO

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

**Uscire dall'ombra ed essere visto.**  
**Analisi di un intervento di gruppo di supporto per il benessere**  
**dei *siblings*: il progetto BRO:SIS**

RELATORE:

LIVIO PROVENZI

CORRELATRICI:

SERENA GRUMI

SARAH NAZZARI

Tesi di Laurea di  
Rosaria Palomba  
Matricola n. 523538

Anno Accademico 2023/2024

# Indice

<b>Abstract</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduzione</b> .....	<b>3</b>
<b>Capitolo 1 – Neurodivergenza</b> .....	<b>5</b>
1.1 – Storia .....	5
1.2 – Normalità e disabilità: tra stigma e modelli .....	8
1.2.1 – Contestualizzazione del concetto di “normalità” .....	8
1.2.2 – Modelli.....	10
1.2.3 – Pregiudizi e stigma .....	11
1.3 – Disturbo dello spettro autistico .....	15
1.3.1 – Criteri diagnostici.....	16
1.3.2 – Comprendere lo spettro autistico: la lente neurodivergente .....	19
<b>Capitolo 2 – <i>Siblings</i></b> .....	<b>24</b>
2.1 – Famiglie .....	24
2.1.1 – Natura della relazione fraterna nel contesto familiare .....	24
2.1.2 – Impatto sullo sviluppo individuale.....	26
2.2 – Famiglie neurodivergenti.....	29
2.2.1 – Genitori .....	29
2.2.2 – <i>Siblings</i> di persone autistiche .....	30
2.2.3 – Prospettive e necessità .....	31
2.3 – Interventi di supporto .....	34
<b>Capitolo 3 – Il progetto BRO:SIS - <i>Building Resilience Opportunities: Siblings</i></b> <b><i>Intervention Study</i></b> .....	<b>36</b>
3.1 – Introduzione.....	36
3.2 – Metodi .....	38

3.2.1 – Intervento e procedura .....	38
3.2.2 – Partecipanti .....	40
3.2.3 – Misure .....	41
3.2.4 – Analisi statistiche .....	43
3.3 – Risultati .....	44
3.3.1 – Statistiche descrittive .....	44
3.3.2 – T-test .....	44
3.4 – Discussione .....	51
<b>Conclusioni .....</b>	<b>54</b>
<b>Bibliografia .....</b>	<b>56</b>

## Abstract

Le relazioni tra fratelli e sorelle rivestono un'importanza cruciale nello sviluppo di un individuo, ma sono spesso trascurate, soprattutto nel contesto della disabilità. I *siblings* di persone disabili affrontano sfide uniche, come difficoltà emotive, comportamentali e sociali, che possono includere ansia, isolamento e comportamenti problematici. Nonostante l'evidenza scientifica di queste difficoltà, gli interventi diretti a supportare i *siblings* sono poco esplorati. Il progetto BRO:SIS (*Building Resilience Opportunities: Siblings Intervention Study*) nasce per colmare questa lacuna, mirando a migliorare il benessere emotivo e comportamentale dei *siblings* e a supportare il sistema familiare nel suo complesso. Il progetto ha sviluppato un intervento specifico per i *siblings*, con l'obiettivo di migliorare il loro benessere. I risultati dell'intervento sembrano mostrare alcuni miglioramenti significativi: i *siblings* hanno riportato una riduzione dei comportamenti internalizzanti, come ansia e ritiro, e una diminuzione del contagio emotivo, suggerendo una maggiore autonomia emotiva. Inoltre, i genitori hanno mostrato una riduzione significativa dei sintomi depressivi e dell'ansia, indicando un impatto positivo sul loro benessere e sullo stress familiare. Nonostante i risultati promettenti, la ricerca presenta alcune limitazioni, come la dimensione ridotta del campione e la mancanza di un gruppo di controllo. In futuro, la ricerca dovrebbe esplorare l'efficacia a lungo termine degli interventi, includere campioni più ampi e diversificati, e approfondire l'effetto di fattori esterni come lo stigma e il supporto sociale: tutto ciò, utilizzando un approccio alla neurodiversità.

Parole chiave: *autismo, neurodiversità, neurodivergenza, disabilità, siblings, genitori.*

## **Abstract**

Sibling relationships play a crucial role in every individual's development but are often overlooked, particularly in the context of disability. Siblings of disabled individuals face unique challenges, such as emotional, behavioral, and social difficulties, which may include anxiety, isolation, and problematic behaviors. Despite scientific evidence highlighting these difficulties, interventions aimed at supporting siblings are still underexplored. The BRO:SIS project (*Building Resilience Opportunities: Siblings Intervention Study*) was developed to address this gap, aiming to improve the emotional and behavioral well-being of siblings while supporting the family system as a whole. The project developed a targeted intervention for siblings with the goal of enhancing their well-being. The intervention results appear to show significant improvements: siblings reported a reduction in internalizing behaviors, such as anxiety and withdrawal, and a decrease in emotional contagion, suggesting greater emotional autonomy. Additionally, parents appear to show a significant reduction in depressive symptoms and anxiety, indicating a positive impact on their well-being and family stress. Despite the promising results, the research has some limitations, such as the small sample size and the lack of a control group. Future research should explore the long-term effectiveness of interventions, include larger and more diverse samples, and further investigate the impact of external factors such as stigma and social support, all within a neurodiversity approach.

Keywords: *autism, neurodiversity, neurodivergency, disability, siblings, parents.*

## Introduzione

Il mio interesse personale nei confronti delle neurodivergenze è nato e si è sviluppato nel momento in cui ho sentito per la prima volta la differenza tra “alto e basso funzionamento” per quanto riguarda il Disturbo dello Spettro Autistico. Tale definizione mi ha riportato immediatamente alla sensazione di sentirsi sbagliatø<sup>1</sup> e di tentare di nascondere le proprie caratteristiche per apparire meno stranø. Questo è ciò che mi sembrava (e mi sembra tutt’ora) questa differenza: chi riesce a sembrare *normale* è inserito nella categoria di alto funzionamento; viceversa, chi sembra stranø e mostra in modo più evidente i tratti autistici è definito come “basso funzionamento”. Ho approfondito tali temi nel corso degli anni, prima da un punto di vista più sociale e poi da un punto di vista più clinico. Al fianco di tali interessi, la mia esperienza di sorella è stata fondamentale per la costruzione della mia identità, in particolare per la mia autostima: nulla è paragonabile al sentirsi accettatø da una figura familiare che non ha aspettative nei tuoi confronti. Le relazioni che ho con mio fratello e mia sorella sono state – e sono – fondamentali per sentirmi nel posto giusto sia durante la crescita, momento critico per quanto riguarda identità e contesto sociale, sia nella vita. L’incontro con il prof. Provenzi, la Dott.ssa Grumi e il progetto che stavano portando avanti con i *siblings*, per i motivi sopracitati, ha catturato immediatamente la mia attenzione.

Le relazioni tra fratelli e sorelle sono state per lungo tempo non-viste dalla comunità scientifica, in particolare all’interno del mondo delle disabilità, in quanto l’attenzione è stata posta sulla persona disabile e sui suoi genitori (Hastings, 2007). Nel momento in cui la relazione fraterna è stata riconosciuta dalla comunità scientifica come unica e fortemente impattante della vita di un individuo (Cicirelli, 1982) e tale visione si è diffusa, hanno iniziato a diffondersi dubbi sul benessere di fratelli e sorelle di bambini disabili (Hastings, 2007). Nello specifico, sembra che la relazione fraterna sia un’opportunità unica per lo sviluppo sociale, emotivo, comportamentale e psicologico delle persone all’interno di tale relazione (McHale, Updegraff, & Feinberg, 2016). L’attenzione rivolta alla persona disabile ha portato però trascurare l’analisi del benessere di fratelli e sorelle di bambini disabili, spesso sottovalutato anche dalle loro famiglie (Alrø, Høyer, & Dreyer, 2021). Per questo

---

<sup>1</sup> Vista l’importanza del linguaggio inclusivo (Gheno, 2019, 2022a, 2022b, 2022c; Manera, 2020; Acanfora, 2021), anche per quanto riguarda i *bias* di genere (De Leo, 2021; Boroditsky, Schmidt & Phillips, 2003; Gygax, Gabriel & Zufferey 2021), la *schwa* (ə) sembra essere la migliore scelta possibile al momento (Gheno, 2022d). La seguente tesi cercherà di utilizzare termini il più possibile utili a non definire il genere, utilizzando la *schwa* come strumento di inclusività nel linguaggio.

motivo e per le modalità in cui si forgiavano i caratteri di questə bambinə, i *siblings* vengono spesso considerati come *bambinə ombra* (Davies, 2015; Bluebond-Langner, 2020).

La comunità scientifica s'interroga da moltissimo tempo su cosa significhi essere nello spettro autistico, o meglio: inizialmente si è concentrata a capire quali deficit comportasse essere *affetti da autismo*. Nel primo capitolo (Capitolo 1 – Neurodivergenza) verrà analizzato il percorso storico che ha portato alle diverse prospettive attualmente presenti nella comunità scientifica, nell'approccio clinico e perfino nel contesto sociale e culturale, sia per quanto riguarda le disabilità più in generale sia per quanto riguarda lo spettro autistico nello specifico. Verranno quindi analizzati i costrutti ed i modelli che riguardano le neurodivergenze e le disabilità, concludendo con l'impatto sociale di tali componenti. Successivamente, verrà ripresa la concettualizzazione nosografico-descrittiva del Disturbo dello Spettro Autistico, analizzando ogni criterio alla luce delle prospettive più recenti. Tali componenti, che hanno caratterizzato il percorso storico dello spettro autistico e delle disabilità, saranno fondamentali per comprendere le conseguenze derivanti dall'avere una componente familiare all'interno dello spettro.

Il secondo capitolo (Capitolo 2 – *Siblings*) analizzerà le relazioni familiari, concentrandosi in particolare sulla relazione fraterna. Tale relazione sarà analizzata per la sua natura, esaminandola come unico insieme per poi inserirla all'interno del contesto familiare. Verrà poi contestualizzato l'impatto dell'avere una relazione fraterna e quali caratteristiche sembrano essere all'origine di questo impatto; successivamente verrà applicato lo stesso metodo alle relazioni familiari tra bambinə neurotipichə e bambinə autistichə.

Nell'ultimo capitolo (Capitolo 3 - Il progetto BRO:SIS - *Building Resilience Opportunities: Siblings Intervention Study*) verrà presentato un progetto sperimentale riguardante gli interventi di supporto per gruppi di *siblings*, le cui necessità di esistenza vengono motivate nei capitoli che precedono. In questo capitolo saranno inoltre presentati obiettivi, metodi e risultati di questo intervento. Nel capitolo conclusivo verranno quindi discussi i risultati della ricerca, integrandoli alla ricerca preesistente e analizzando le possibili direzioni future e i limiti della stessa.

# Capitolo 1

## Neurodivergenza

### 1.1 – Storia

Il termine “neurodivergente” descrive una persona con un funzionamento cognitivo non tipico, sebbene non abbia ancora una definizione univocamente accettata (Doyle & McDowall, 2021). La comprensione di questo termine richiede un cenno storico.

Nel 1998 Judy Singer, sociologa e attivista autistica, ha permesso la diffusione all'interno della comunità scientifica del termine “neurodiverso”, cercando di spiegare la variabilità tra i sistemi nervosi di ogni essere umano e comprendendo l'insieme delle caratteristiche che costituiscono la neurologia di ogni persona. Nella pratica, Singer (1998) ha suggerito che siamo tuttø neurodiversø. La stessa Singer cita, all'interno del suo discorso, alcuni articoli del giornalista Harvey Blume (1997a, 1997b, 1998) in cui si parlava di diversità neurologica, pluralismo neurologico e neurodiversità. Blume (1997a) sostenne di aver conosciuto questi concetti tramite una comunità online di persone autistiche che ne discutevano in una mailing list chiamata “Independent Living” (Botha et al., 2024). Sappiamo quindi, grazie a Botha e colleghi (2024), che il termine “neurodiversità” è stato coniato all'interno della comunità autistica. Questo è rilevante per lo sviluppo del concetto di neurodivergenza: intende comprendere tutte le persone che in qualche modo divergono dalla normalità per uno sviluppo neurologico più o meno differente dalla media. Quindi, il sistema nervoso di una persona neurodivergente si è organizzato in modo atipico (Acanfora, 2021).

Nei contesti medici e psicologici, questo termine fa spesso riferimento ad una serie di disturbi del neurosviluppo quali Disturbo dello Spettro Autistico, Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*, ADHD) e Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA; Doyle & McDowall, 2021). Nel suo significato originario comprende invece tutto ciò che rileva un assetto neurologico esterno alla normalità statistica dei cervelli, quindi anche Sindrome di Tourette, Disturbi dello Sviluppo della Coordinazione - più comunemente: disprassia -, etc... (Acanfora, 2021).

Appare chiaro che il concetto di neurodivergenza è molto ampio e generale, può quindi essere considerato un termine ombrello che comprende tutto ciò che è considerato atipico e liberato da concetti medicalizzati (Marocchini, 2024).



Walker (2014) definisce molto bene i due concetti, spiegandoci che la neurodiversità è un fatto biologico, non una caratteristica che l'individuo può avere o non avere. Una persona che diverge dal funzionamento neurocognitivo "normale" non "ha neurodiversità", ma è neurodivergente. Allo stesso modo, non è corretto considerare autismo e ADHD come forme di neurodiversità, è invece corretto considerarle tipologie di neurodivergenza. A tal proposito, i concetti di linguaggio identitario (tradotto da *Identity-First Language*) e linguaggio accessorio (tradotto da *Person-First Language*) nascono grazie ad un discorso di un gruppo di persone che affermava di considerarsi, prima di ogni diagnosi o psicopatologia, persone (Vivanti, 2020; People First Spokane Valley, 2005). A partire da questo evento, il linguaggio accessorio è stato utilizzato per contrastare pregiudizi e atteggiamenti negativi nei confronti delle persone disabili (Dunn & Andrews, 2015; Dunn, Fisher e Beard, 2013; Vivanti, 2020) a tal punto che una serie di linee guida suggerivano l'utilizzo di questo linguaggio, come l'*American Psychological Association* e l'*American Speech-Language-Hearing Association* (*American Psychological Association*, 2010; Gernsbacher, 2017). Questo ha comportato una spaccatura all'interno della comunità scientifica, in quanto una parte continuò a sostenere che il linguaggio accessorio in realtà aumentasse il pregiudizio e la discriminazione, utilizzando le stesse argomentazioni che venivano usate a sfavore del linguaggio identitario (Brown, 2011). Sinclair nel 2013 porta una serie di esempi e considerazioni in merito: separare la disabilità dall'individuo implica che la disabilità sia qualcosa di negativo; inoltre, descrivendo un ruolo sociale è molto più probabile che le persone affermino di essere quel ruolo ("sono genitore") al posto di affermare di avere quel ruolo ("sono una persona con figli"), similmente con le caratteristiche religiose ("sono cattolicø" contro "sono una persona con cattolicesimo") e culturali ("sono italianø" contro "sono una persona con italianità").

Walker (2014) parla anche del *Movimento per le Neurodiversità*, un movimento per la giustizia sociale che si batte per i diritti civili, per l'uguaglianza, il rispetto e l'inclusione sociale delle persone neurodivergenti. Sembra che, come per la coniazione dei termini precedentemente analizzati, anche il Movimento nasca all'interno della comunità autistica, più precisamente all'interno del Movimento per i Diritti delle Persone Autistiche.

All'interno di questo Movimento per le Neurodiversità, svariate persone affermano di considerare le varie condizioni cognitive e neurologiche come variazioni naturali tra gli esseri umani, come possono esserlo etnia, genere, orientamento sessuale (Griffin & Pollak, 2009; Ortega, 2009). Una serie di studi in merito dimostra che la comunità autistica

preferisce il linguaggio identitario (Taboas, 2022; Botha, Hanlon, & Williams, 2023; Taboas, Doepke, & Zimmerman, 2023; Pineo, 2022; Smith, Horton, & Fitzgibbons, 2023), arrivando a confermare che l'87% delle persone autistiche preferisce questo linguaggio (Taboas, 2022).

Inoltre, Gernsbacher (2017) solleva una questione importante: nel mondo accademico viene usato il linguaggio identitario per le condizioni meno stigmatizzate, quali plusdotazione, sordità e cecità, oltre che per bambini senza nessuna disabilità; viceversa, il linguaggio accessorio è utilizzato nei casi di disabilità più stigmatizzate, quali autismo, disabilità intellettiva, etc... Infatti, è stato dimostrato che identificarsi con una disabilità è associato al miglioramento del benessere, dell'autostima e della qualità di vita. Concludendo, è probabile che il linguaggio accessorio aumenti lo stigma (Gernsbacher, 2017).

Best e colleghi (2022) hanno analizzato l'importanza di esplicitare le scelte di linguaggio e i motivi per cui tali scelte vengono fatte, di conseguenza, vista l'analisi precedentemente fatta della letteratura scientifica, diventa di cruciale importanza l'utilizzo del linguaggio identitario.

## 1.2 – Normalità e disabilità: tra stigma e modelli

### 1.2.1 – Contestualizzazione del concetto di “normalità”

Nel precedente paragrafo è stato spesso citato il concetto di “normalità”. Per definizione, “normalità” significa regolare, consueto, non eccezionale né causale né patologico, con riferimento al modo di vivere, di agire, allo stato di salute fisica o psichica di un individuo [...] (Treccani, n.d.). “Normalità” deriva etimologicamente dalla parola “normale”, il cui significato è proprio “Che segue la norma, quindi consueto, ordinario”. “Norma”, quindi, è ciò che sta alla base del concetto di normale e normalità: significa “Regola di condotta, stabilita d’autorità o convenuta di comune accordo o di origine consuetudinaria, che ha per fine di guidare il comportamento dei singoli o della collettività, di regolare un’attività pratica, o di indicare i procedimenti da seguire in casi determinati [...]”. *N. morale*, regola di comportamento che l’uomo riceve da una fonte esterna (la religione, la società) o scopre nella propria coscienza, volta a orientare, oltre che le sue azioni e il suo comportamento, anche e soprattutto la sua intenzionalità” (Treccani, n.d.).

La normalità, quindi, è parte di un concetto binario e categorico che comprende normale e anormale, in quanto non è possibile essere sia normale che anormale (regolare o non regolare, consueto o inconsueto, patologico o sano). Tuttavia, tali concetti hanno subito una serie di modifiche nel corso della storia (Quattrini, 2021); Foucault tra il 1974 e il 1975 ha articolato il significato di “normale”, sostenendo che questo concetto identifica un individuo nel momento in cui quest’individuo trasgredisca una di queste componenti: la normalità giuridico-legale, andando contro le regole della legge del popolo in cui è inserito; la normalità biologica, evidenziando appunto anomalie mediche; le norme sociali, trasgredendo le regole socialmente accettate, assumendo così il ruolo di quella malata, deviatà, sbagliatà (Foucault, 1999). Le norme sociali vengono definite come regole di azione condivise dalle persone in una data società o gruppo; definiscono ciò che è considerato un comportamento normale e accettabile per le persone appartenenti a quel gruppo (Cislaghi & Heise, 2018).

Quattrini (2021) afferma, in conseguenza a quanto espresso da Foucault, che esistono quindi tre tipi di normalità: la normalità statistica, la normalità biologico-medica e la normalità giuridica. La normalità statistica viene rappresentata e descritta dalla distribuzione “normale”, anche chiamata curva di Gauss. Le persone che si allontanano dal centro della

distribuzione normale, quindi dalla media, sono considerate anormali o devianti, in quanto mancanti delle caratteristiche tipiche del campione rilevato. La normalità biologico-medica fa riferimento in maniera molto stretta alla normalità statistica, in quanto ciò che è nella media è sano, mentre ciò che devia dalla media si associa al concetto di “patologico”. Nel momento in cui una persona presenta una variazione da ciò che viene considerato sano, ha una patologia. La normalità giuridica è definita dalle leggi in vigore.

Alcuni studi hanno teorizzato che la norma sociale e la normalità giuridica s’influenzano reciprocamente (Elster, 2020; Ludwing, 2020). La norma statistica sembra essere alla base stessa della norma sociale: le persone vivono in un confronto costante rispetto alla media e sono considerate nel giusto quando rientrano in tale normalità. A partire dalla norma statistica si è quindi definito anche il corpo normale, così come il cervello normale; quest’ultimi sembrano essere, secondo norma sociale, gli unici corpi e cervelli giusti, sani e accettabili (Davis, 2016). Storicamente, a seconda della norma sociale diffusa in un dato momento si categorizzano determinate persone come giuste o sbagliate. Un esempio lampante è quello riguardante le donne: la principale argomentazione utilizzata dagli oppositori del suffragio universale era quella che riguardava i difetti fisici, psicologici e mentali delle donne; tali “difetti” e deficit erano semplicemente le deviazioni dalla norma maschile (Baynton, 2013). L’omosessualità era considerata una deviazione rispetto allo sviluppo sessuale considerato normale, ovvero quello eterosessuale e, per questo motivo, patologizzata (Drescher, 2015). Allo stesso modo, le prime leggi contro l’immigrazione si riferivano a persone con deficit mentali o fisici; infatti, l’*Immigration Act* del 1882 negli Stati Uniti proibiva l’ingresso a qualunque persona incapace di prendersi cura di sé senza diventare un peso pubblico (Baynton, 2017).

Nell’uso effettivo, quindi, la normalità funzionava – e funziona – come un ideale, escludendo solo ciò che viene posizionato al di sotto della media. Nessun genitore si preoccupa di avere bambini con intelligenza al di sopra della media (Baynton, 2013); infatti, “deficit” deriva etimologicamente dal verbo latino “deficere”, ovvero “mancare” (Treccani, n.d.). Tutto ciò che devia dalla norma dominante viene quindi considerato mancante, patologico, sbagliato – sostanzialmente, considerato disabile (Baynton, 2013). “Disabile” significa con minorazione o menomazione fisica o psichica (Treccani, n.d.).

### 1.2.2 – Modelli

Storicamente, ad occuparsi di malattia mentale e di disabilità intellettiva (spesso utilizzati come sinonimi) sono stati i medici. Il *Modello Biomedico* descrive i disturbi mentali come malattie del cervello (Deacon, 2013). Secondo questa prospettiva, sarà possibile trovare trattamenti curativi grazie, unicamente, alle neuroscienze (Insel, 2010); inoltre, i disturbi mentali verranno del tutto eliminati (Wolfe, 2012). Questo modello ha portato le persone che si occupano di salute mentale a utilizzare l'*Approccio Biomedico*, che ha tre principi fondamentali: come già specificato dal Modello Biomedico, i disturbi mentali sono causati da anomalie biologiche localizzate nel cervello; non c'è una distinzione significativa tra malattie mentali e malattie fisiche; è necessario il trattamento biologico dei disturbi mentali (Andreasen, 1985). L'*Approccio Biomedico*, così come il Modello Biomedico, presuppone quindi che i disturbi siano deviazioni dalla norma di variabili biologiche misurabili, escludendo così tutte le altre dimensioni quali sociale, psicologica, comportamentale (Engel, 1977). Il Modello Biomedico, quindi, minimizza la rilevanza della componente psico-sociale nei disturbi (Lilienfeld, 2007).

Il Modello Biomedico è stato ampiamente criticato (Zola, 1983; Goffman, 2017), dimostrando che la neurobiologia, da sola, non può spiegare appieno un'esperienza psicologica (Gold, 2009). All'interno della letteratura psichiatrica fu Thomas Szasz (1956) a criticare fortemente questo modello, arrivando nel 2001 ad affermare che nessun disturbo mentale soddisfa la definizione scientifica di "malattia", ovvero una deviazione dalla normale struttura e funzione corporea. Dalle prospettive critiche nei confronti del Modello Biomedico è nato il *Modello Sociale*, che vedeva la disabilità come uno status sociale imposto alle persone con varie forme di menomazione, sosteneva inoltre che il Modello Biomedico considerava la menomazione come unica causa di disabilità, rendendo il corpo e la mente delle persone disabili l'unico bersaglio degli interventi (Deacon, 2013). Gli studiosi che concettualizzarono il Modello Sociale sostenevano che la menomazione è distinta dalla disabilità, quest'ultima è il risultato di una società non adatta a tutte le persone (Oliver & Oliver, 1990). Alcune studiose degli anni '90, sostenitrici del Modello Sociale, vi apportarono un contributo spiegando che esistono degli effetti negativi conseguenti alle menomazioni sia da un punto di vista sociale, come sostenuto dal modello, sia dal punto di vista individuale. Un esempio è il dolore cronico, su cui un intervento medico potrebbe essere benefico (Crow, 2010). Il Modello Sociale, quindi, porta alla luce la necessità di occuparsi di disabilità anche da un punto di vista politico, oltre che medico (Deacon, 2013).

Negli ultimi decenni sono emerse diverse alternative al Modello Sociale; all'interno del contesto riguardante diritti e politica il più influente sembra essere il *Modello dei Diritti Umani* (Lawson & Beckett, 2021). Quest'ultimo si concentra sulla dignità di ogni essere umano e solo successivamente, ove necessario, sulle caratteristiche mediche della persona. Pone al centro di ogni scelta la persona interessata, concordando con il Modello Sociale sulla concezione del problema come esterno alla persona e interno alla società (Bruce et al., 2002).

È necessario quindi comprendere la disabilità come un'esperienza, svincolandosi da visioni medicalizzate e patologizzate, in quanto ciò che riguarda la persona disabile non è solo il trattamento più adeguato (che, in ogni caso, è influenzato dalla visione medicalizzante): essere disabile in un mondo organizzato e gestito da persone non disabili significa che queste ultime decidono anche la modalità di vita delle persone disabili (Brisenden, 1986). Durante le concettualizzazioni di questi modelli, come per le neurodivergenze, è nato un *Movimento per le Disabilità* intorno agli anni '80 (Brickenbach, 1993) descritto da Finkelstein nel 2007 come un movimento con politica contro-egemone il cui obiettivo è di attaccare la classe sociale dominante, più che chiedere concessioni o altro.

A tal proposito, grazie al Movimento per le Disabilità, è nato il *Modello di Vita Indipendente*, il quale sostiene che la persona disabile deve essere messa nelle condizioni di poter decidere della propria vita, a partire dalle azioni basilari della quotidianità (alzarsi dal letto, cucinare, vestirsi etc...). Nel momento in cui questo non è garantito, le azioni basilari della quotidianità diventano un privilegio, impattando in modo significativo sul benessere psico-fisico delle persone disabili (Costantino, 2024).

### 1.2.3 – Pregiudizi e stigma

Lo stereotipo consiste nell'attribuire caratteristiche identiche a qualsiasi persona di un gruppo, senza tenere in considerazione le effettive differenze che esistono tra i singoli membri del gruppo. Il pregiudizio, invece, viene definito come un atteggiamento ostile o negativo nei confronti di un gruppo riconoscibile che si basa su generalizzazioni che derivano da informazioni scorrette o incomplete (Aronson, 2006).

All'interno della letteratura scientifica sembra chiaro che le norme sociali siano legate all'acquisizione di pregiudizio già dalla metà degli anni '90; infatti, Allport e Atkinson hanno dedicato un capitolo del loro libro, intitolato *The nature of prejudice* e pubblicato nel

1954, al conformismo. Successivamente, la tesi di Allport e Atkinson è stata dimostrata corretta e anzi, è stata avvalorata considerando il ruolo del conformismo come ancora più importante rispetto a quanto si pensasse in precedenza (Crandall & Stangor, 2005). In una serie di studi è stato dimostrato che le persone seguono le norme sociali percepite quando esprimono pregiudizi e adattano il loro comportamento a ciò che percepiscono come accettabile nei gruppi di riferimento (Crandall, Eshleman & O'Brien, 2002); inoltre, viene dimostrato che il consenso sociale percepito guida atteggiamenti individuali correlati a credenze e comportamenti stereotipati (Haslam et al., 1996; Wittenbrink & Henly, 1996; Sechrist & Stangor, 2001; Stangor et al., 2001a, 2001b).

L'*ignoranza pluralistica* avviene nel momento in cui le persone stimano, erroneamente, l'atteggiamento della maggioranza: quindi, l'atteggiamento normale (Van Boven, 2000). La discrepanza tra convinzioni personali e percezioni delle convinzioni della maggioranza è stata studiata per moltissimo tempo, a partire da uno studio che documentava il rifiuto di accettare persone nere all'interno delle confraternite universitarie, rifiuto basato sulla falsa percezione delle opinioni segregazioniste degli altri membri (Váradi, Barna & Németh, 2021). Tale ignoranza pluralistica è stata riscontrata in un'ampia gamma di atteggiamenti individuali e atteggiamenti percepiti dalla maggioranza, compreso il pregiudizio (Bergmann, 1988; Váradi, 2014; Mendes, Lopez-Valeiras & Lunkes, 2017).

I pregiudizi possono essere categorizzati in diversi insiemi; fra i tanti è utile approfondire quello che riguarda i pregiudizi espliciti e i pregiudizi impliciti. Il pregiudizio implicito è quello non consapevole, che porta ad azioni o comportamenti non pienamente compresi dall'individuo che li compie (Greenwald & Banaji, 1995; Rudman, 2004; Greenwald & Krieger, 2006; Kang, 2012). I pregiudizi impliciti affliggono qualunque gruppo minoritario; le conseguenze di questi pregiudizi portano ad una diminuzione del benessere psicologico di tutte le persone appartenenti al gruppo minoritario a cui sono riferiti (Kallman, 2017). Alcune di queste conseguenze sono i livelli d'impiego lavorativo significativamente minori delle persone disabili (Friedman, 2020); i trattamenti legislativi iniqui a sfavore delle persone disabili (Perlin, 2020); la diminuzione delle relazioni interpersonali tra persone disabili e persone abili (Ayres & Sonandre, 1999; Green et al., 2005).

Il concetto di *stigma* è stato definito da Goffman (1963) come un attributo profondamente negativo che riduce il portatore da persona intera e normale a persona

contaminata e screditata. Le definizioni però sono variate molto nel corso del tempo: nel 1986 venne definito come una caratteristica delle persone contraria a una norma di un'identità sociale (Stafford & Scott, 1986); nel 1984 venne definito come una relazione tra un attributo e uno stereotipo che comporta lo stigma, collegando una persona a caratteristiche non desiderate, ovvero a stereotipi (Jones et al., 1984); nel 1998 venne definito spiegando che gli individui stigmatizzati possiedono un attributo o una caratteristica che trasmette un'identità sociale che è svalutata in un particolare contesto sociale (Crocker & Major, 1989). Altri studi hanno dimostrato che le disabilità invisibili costituiscono una componente che aumenta le difficoltà sociali rispetto alle disabilità visibili (Granjon et al., 2024); infatti, al concetto di stigma si è affiancata la conseguente discriminazione (Link, 1999; Link & Phelan, 2001), in quanto è dimostrato che i gruppi stigmatizzati sono svantaggiati sotto un profilo generale di opportunità di vita quali reddito, istruzione, benessere psicologico, stato abitativo, cure mediche e salute (Link, 1987; Wahl, 1995; Gray, 2002; Lauber, 2008). Le discriminazioni dovute dallo stigma, inoltre, colpiscono anche le famiglie delle persone disabili, oltre che le persone disabili stesse (Rüsch, Angermeyer & Corrigan, 2005).

Kallman (2017) ha spiegato che le persone disabili compongono la più grande minoranza presente al mondo. Recentemente è stata teorizzata l'applicabilità del *Minority Stress Model* alle persone disabili, analizzando sia i fattori di stress prossimali (quale, ad esempio, stigma interiorizzato) sia i fattori di stress distali (quali, ad esempio, violenza, discriminazione, molestie) diffusi tra le persone disabili (Lund, 2021). Il *Minority Stress Model* è stato teorizzato da Meyer (2003) per comprendere i fattori sociali, psicologici e strutturali che potrebbero spiegare le differenze per quanto riguarda salute mentale per le popolazioni con orientamenti sessuali diversi da quello eterosessuale. Tale differenza, spiega il modello, deriva dall'eccessiva esposizione allo stress sociale affrontato dalle popolazioni stigmatizzate a causa dell'orientamento sessuale (Meyer, 2003). Successivamente, è stato proposto un adattamento del modello per comprendere le persone con identità di genere non conforme, quindi con identità di genere diversa da quella cisgenere (Hendricks & Testa, 2012). Il *minority stress* si distingue dallo stress generale, a cui tutte le persone possono essere esposte, per la sua origine nel pregiudizio e nello stigma. Un fattore di stress, come la perdita del lavoro, potrebbe essere un fattore di stress generale o uno stress di minoranza a seconda che sia stato motivato dal pregiudizio contro il gruppo specifico di persone, inizialmente quindi delle minoranze sessuali e di genere, oppure che sia stato motivato, ad esempio, dalle crisi economiche che hanno un impatto su tutte le persone indipendentemente



dall'identità sessuale e di genere (Frost & Meyer, 2023). Sembra emergere, per quanto riguarda le disabilità, che i sintomi derivanti dal *minority stress* influenzino la gravità dei sintomi depressivi di persone disabili (Brown, 2017).

Come dimostrato dal Movimento per le Neurodiversità e accennato nel paragrafo 1.1, le persone autistiche considerano l'autismo un aspetto centrale della propria identità, quanto etnia, orientamento sessuale, genere (Brown, 2017), non considerandolo un disturbo (Aylott, 2000; Bagatell, 2007; Elliman, 2011; Kapp et al., 2013). Oltre a sfidare e combattere la visione dell'autismo data dal Modello Biomedico (Ward & Meyer, 1999), le narrazioni autistiche rivendicano lo status di minoranza (Kapp et al., 2013). La stigmatizzazione delle persone autistiche, infatti, comporta violenze fisiche, verbali e sessuali dall'età infantile (Little, 2002) fino all'età adulta (Rosenblatt & *National Autistic Society*, 2008); oltre che comportare maggiori discriminazioni sul posto di lavoro (Baldwin, Costley & Warren, 2014). È chiara la disparità di salute tra persone neurotipiche e persone autistiche, in quanto queste ultime hanno tassi più elevati di problemi di salute fisica e mentale, hanno un rischio di mortalità prematura più alto di circa due decenni e che i tassi di depressione, suicidalità, disturbo da stress post-traumatico sono più alti nella popolazione autistica rispetto alle popolazioni neurotipiche (Kamio, Inada & Koyama, 2013; Baldwin & Costley, 2016; Kerns, Newschaffer, & Berkowitz, 2015; Hirvikoski et al., 2016; Gillberg et al., 2016). Recentemente, è stata ipotizzata l'applicazione del *Minority Stress Model* alla popolazione autistica, esaminando la misura in cui gli stress correlati allo stigma sono associati ad un ridotto benessere della comunità autistica, dando vita ad uno studio pilota che potrebbe modificare interamente la prospettiva da cui la comunità scientifica guarda ai problemi delle persone autistiche (Botha & Frost, 2020).

In conclusione, è necessario comprendere cosa significa essere una persona disabile in un mondo gestito, organizzato e dominato da persone abili e neurotipiche, trattando le esperienze e opinioni di persone disabili come dotate di un significato preponderante da integrare nella coscienza della società dominante (Brisenden, 1986).

### 1.3 – Disturbo dello spettro autistico

Il diffondersi del Movimento per le Neurodiversità ha messo in luce la necessità di rivoluzionare l'approccio che viene utilizzato per occuparsi delle persone autistiche (Pantazakos & Vanaken, 2023). Come già affrontato nei precedenti paragrafi, nonostante i vari movimenti si stiano diffondendo, in parte, sia nel mondo accademico che nei contesti sociali, sembra che l'Approccio alle Neurodiversità rimanga in gran parte estraneo al lavoro clinico (Pantazakos & Vanaken, 2023).

Nel mondo accademico sono radicati stereotipi e pregiudizi su cosa sia e su cosa significhi l'autismo, derivanti da norme dominanti che comportano convinzioni diffuse (Pantazakos & Vanaken, 2023) quali: le persone autistiche hanno, come caratteristiche intrinseche, la “cecità mentale” (Baron-Cohen, 2001), l'incapacità di comprendere la mente altrui (Baron-Cohen, 2000), l'antisocialità (Chevallier et al., 2012), l'incapacità di provare empatia (Baron-Cohen, 1991), l'incapacità di essere creativi (Baron-Cohen & Craig, 1999) etc... Ancora, è diffusa la convinzione che l'autismo sia connotato da un deficit innato nella capacità e nella volontà d'impegnarsi nel mondo sociale, senza fare menzione delle modalità con cui la cultura di riferimento o il contesto specifico, insieme al linguaggio, facciano da mediatori per la relazione di una persona con le altre (Evans, 2017). Nel mondo accademico in primis è rimasta una convinzione diffusa che le persone neurodivergenti non fossero umane, venendo definite *non-persone* (Stenning, 2020).

L'influenza dei pregiudizi da un punto di vista sociale è stata analizzata nel paragrafo 1.2.3; all'interno del contesto accademico avviene in maniera molto simile. I racconti, l'esperienza e i vissuti delle persone autistiche non vengono accolti dalla comunità accademica che si occupa di raccontare lo spettro autistico (Bertilsdotter Rosqvist et al., 2023) per due principali motivazioni, che hanno uno stretto legame con il Modello Biomedico, con i pregiudizi e con gli stereotipi: se il resoconto è di una persona che non appare “abbastanza autistica”, viene ignorato in quanto non ha valenza; se il resoconto dimostra che la persona è “abbastanza autistica”, automaticamente è troppo autistica per essere ascoltata (Botha, 2021). È necessario che avvenga un cambiamento fondamentale nel mondo accademico, è necessario considerare i contesti in cui le narrazioni neurodivergenti vengono prodotte (Catala, Faucher & Poirier, 2021).

Uno studio esplorativo (Gernsbacher, Stevenson & Dern, 2017) analizza l'impatto del contesto sociale di riferimento nella valutazione dei tratti autistici. Vengono di seguito presentati i criteri diagnostici; successivamente, verrà analizzato lo studio citato.

### 1.3.1 – Criteri diagnostici

L'American Psychiatric Association (APA, 2013) nella quinta edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; DSM-5) definisce le caratteristiche essenziali del disturbo dello spettro autistico, ovvero la compromissione persistente della comunicazione sociale reciproca e dell'interazione sociale, insieme a pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi. Viene specificato che i sintomi si manifestano nella prima infanzia e limitano o compromettono il funzionamento quotidiano. Nello specifico, definisce cinque criteri diagnostici:

- Criterio A. Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato (gli esempi sono esplicativi, non esaustivi):
  - 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 utilizzati 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 dei 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 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 (gli esempi sono esplicativi, non esaustivi):

- 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 mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
- 3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per esempio, forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti 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, livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

Ulteriormente approfonditi all'interno della sezione "Caratteristiche diagnostiche", i Criteri A e B vengono analizzati per diversi casi: ad esempio, nel caso in cui le abilità linguistiche formali fossero intatte, la persona autistica ha una compromissione nell'uso del linguaggio ai fini della comunicazione sociale reciproca. Viene spiegato che i deficit della reciprocità socio-emotiva sono chiaramente evidenti già in fasce d'età scolari, e che le persone autistiche in questa fascia d'età mostrano scarsa o nessuna capacità di avviare

interazioni sociali e nessuna condivisione di emozioni, caratteristiche alla quale si associa una ridotta o assente imitazione del comportamento altrui. Per l'età adulta, nel caso di persone con linguaggio fluente, viene riportato che manca la coordinazione tra comunicazione non verbale ed eloquio, dando così l'impressione di "stranezza, legnosità o esagerato linguaggio del corpo".

Nel 2022 l'APA ha pubblicato la revisione del DSM-5, all'interno della quale sono presenti alcune modifiche per quanto riguarda il Disturbo dello Spettro Autistico. I criteri diagnostici sono rimasti invariati; all'interno della sezione dedicata alle caratteristiche diagnostiche, nel *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition – Text Revision* (DSM-5-TR), è presente una grande attenzione alla compensazione sviluppata nel corso del tempo e molti riferimenti al mascheramento: per quanto riguarda il Criterio A viene spiegato che il deficit nella comunicazione sociale sarà più sottile se la persona autistica ha buone capacità comunicative complessive, allo stesso modo gli interessi ristretti del Criterio B saranno meno evidenti se più vicini alle norme tipiche dell'età di riferimento (ad esempio: l'Antico Egitto nell'età scolare). Vengono approfondite alcune strategie di compensazione, portando un esempio: per persone autistiche in età adulta senza compromissioni intellettive o linguistiche, i deficit nella reciprocità socio-emotiva saranno presenti in risposta a segnali sociali complessi, quali cosa non dire durante una conversazione oppure quando e come inserirsi in una conversazione già avviata. Il DSM-5-TR riconosce che questo genere di compensazione e strategia richiede uno sforzo ed una sofferenza per analizzare consapevolmente ciò che è intuitivo per la maggior parte degli individui. Viene ulteriormente approfondito il Criterio A: spesso nelle relazioni interpersonali sono presenti atteggiamenti che sembrano aggressivi o dirompenti, non vengono compresi i diversi modi di comunicare quali ironia o bugie innocenti, c'è il desiderio di stabilire amicizie senza avere un'idea completa o realistica di cosa significhi amicizia, facendo l'esempio di amicizie unilaterali o basate esclusivamente su interessi speciali condivisi. Inoltre, viene spiegato che tutti questi fattori rendono complessa la diagnosi, soprattutto nelle donne.

### 1.3.2 – Comprendere lo spettro autistico: la lente neurodivergente

Vengono di seguito analizzate le caratteristiche dei criteri diagnostici tramite un approccio alla neurodiversità, considerando quindi la prospettiva autistica.

Lo studio citato nel precedente paragrafo di Gernsbacher, Stevenson e Dern del 2017 analizza i principali strumenti di valutazione clinica utilizzati per le diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico: viene spiegato come i tratti della personalità ed i comportamenti sono notoriamente contesto-dipendenti; partendo da questo presupposto, vengono analizzati i questionari comunemente utilizzati e si ipotizza una dipendenza dal contesto a cui si riferiscono. Quando non vengono specificati né il contesto né il gruppo di riferimento (per valutare i tratti autistici sul quoziente dello spettro autistico), sia i partecipanti autistici che quelli non autistici hanno maggiori probabilità di usare la maggioranza (“persone non autistiche”) come contesto implicito e gruppo di riferimento implicito; in altri casi sembra che i contesti impliciti e i gruppi di riferimento non siano guidati dalla maggioranza numerica, ma dallo status. Grazie a questa contestualizzazione, Gernsbacher, Stevenson e Dern affermano che è necessario specificare il contesto e il gruppo di riferimento, in quanto queste specifiche potrebbero ampiamente modificare la risposta delle persone valutate. Inoltre, concludono che sia le persone autistiche che le persone neurotipiche riescano ad interagire e comunicare più facilmente all’interno del loro gruppo, quindi con persone simili a loro, rispetto al gruppo esterno.

L’ultima affermazione del precedente studio mette in luce una questione fondamentale emersa nell’ultimo decennio grazie a Milton (2012): la possibilità che ci sia un problema d’incomprensione bidirezionale tra persone autistiche e persone neurotipiche; quindi, che non sia presente un deficit nella reciprocità intrinseco alle persone autistiche ma che sia presente una differenza funzionale tra persone autistiche e persone neurotipiche che comporta incomprensioni comunicative e relazionali fra i due gruppi.

Milton analizza i meccanismi di Teoria della Mente (*Theory of Mind*; ToM) ed empatia da parte di persone neurotipiche verso persone autistiche. La ToM è la capacità degli individui di leggere la mente degli altri, ovvero di attribuire loro stati mentali come credenze, desideri, emozioni ed intenzioni e di interpretarne e prevederne i comportamenti sulla base di tali attribuzioni (Premack & Woodruff, 1987). Convinzione diffusa dai primi studi in merito alla ToM delle persone autistiche è che queste non abbiano la capacità di mentalizzazione, quindi che siano privi di ToM, in quanto falliscono i test di valutazione

della ToM tipicamente superati da persone senza diagnosi di disturbo del neurosviluppo (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985), considerando questa convinzione come una possibile spiegazione per i Criteri A e B (APA, 2022). Tale convinzione è rimasta l'unica lente di lettura delle persone autistiche; quindi, una lente neurotipica che analizza il comportamento delle persone autistiche, rischiando di dimostrare la presenza di un deficit a causa di “errate traduzioni” del linguaggio tra neurotipi (Sterponi, de Kirby & Shankey, 2015). Una serie di studi dimostra che, nel momento in cui le persone autistiche raggiungono capacità verbali equivalenti a persone neurotipiche di circa dodici anni, superano perfettamente i compiti di ToM (Happé, 1995; Fisher, Happé e Dunn, 2005). Ciò suggerisce che una componente fondamentale dei compiti di ToM sia la capacità verbale (Scheeren et al., 2013). Scheeren e colleghi nel 2013 hanno studiato la ToM avanzata in bambini e adolescenti in età scolare neurotipica e autistica, tutte con una capacità intellettuale all'interno della norma, esaminando anche le correlazioni con capacità verbali, capacità generali di ragionamento ed età anagrafica. Contrariamente alle convinzioni dominanti, nel loro esperimento non sono state riscontrate conferme per eventuali menomazioni nella ToM di bambini e adolescenti autistica. Le persone autistiche hanno riconosciuto gli stati mentali nella stessa misura dei loro coetanei con sviluppo neurotipico.

Milton (2012), inoltre, spiega che i tentativi di empatizzazione da parte delle persone neurotipiche vengono percepiti come invasivi dalle persone autistiche, che spesso vengono ignorate quando fanno opposizione. Milton, quindi, teorizza il *Problema della Doppia Empatia (Double Empathy Problem; DEP)*, spiegando la presenza di una disgiunzione nella reciprocità tra due persone con percezioni del mondo e della vita diverse. Nel momento in cui si tenta di comunicare un significato le diverse prospettive e le diverse concettualizzazioni personali comportano un fraintendimento interno alla comunicazione, più che un deficit di uno dei due gruppi (Milton, Gurbuz & López, 2022). La comprensione del DEP permette la consapevolezza che la comunicazione tra persone neurotipiche e persone autistiche è una traduzione tra diverse lingue tra neurotipi, quindi con diverso modo di comunicare, socializzare ed elaborare, e che questa traduzione comporta incomprensioni e incompletezza (Hillary, 2020).

Il DSM-5-TR presenta, per il Criterio B (pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi), quattro macrocategorie di cui devono manifestarsene almeno due. Di seguito sono analizzate le quattro macroaree.

La prima riguarda i movimenti, l'uso degli oggetti o l'eloquio stereotipati o ripetitivi. Questi comportamenti sono stati considerati come comportamenti che escludono gli stimoli esterni ed interferiscono con l'attenzione della persona (Lilley, 2018), in ambito clinico, infatti, sono molto diffusi i trattamenti per eliminare, modificare o ridurre le stereotipie, principalmente quelle motorie (Lanovaz et al., 2013). La comunità scientifica mostra un atteggiamento dispregiativo nei confronti di questi comportamenti, considerando le motivazioni che stanno alla base di questi comportamenti come asociali o antisociali (Jaswal & Akhtar, 2019). Questi comportamenti sono rivendicati dalla comunità autistica come *stimming* (Nolan & McBride, 2015; Bottema-Beutel et al., 2021), affermando che lo *stimming* permette loro una migliore gestione delle sovrastimolazioni e del conseguente disagio provato (Davidson, 2010), oltre che aiutare a gestire ansia e incertezze (Joyce et al., 2017). Inoltre, le persone autistiche attribuiscono l'insorgenza del bisogno di fare *stimming* all'essere costretti in un ambiente non facile da gestire (Leekam, Prior & Uljarevic, 2011). Riassumendo, lo *stimming* per le persone autistiche è una forma di autoregolazione emotiva e sensoriale (Kapp et al., 2019). Inserendo la lente del DEP lo *stimming* è visto come manifestazione fisica di empatia (Haas, 2021). Nonostante ciò, lo *stimming* viene ancora trattato in modo repressivo nonostante la mancanza di forti evidenze sulla sua utilità e i dubbi etici sull'applicazione di tali trattamenti (Lilley, 2018; Jaswal & Akhtar, 2019), probabilmente perché i genitori delle persone autistiche in questione considerano gli *stimming* (motori) evidenti e stigmatizzanti (Kinnear et al., 2016).

La seconda macroarea riguarda le routine e i rituali di comportamento. Uno studio esperienziale ha messo in luce che la necessità di routine e prevedibilità deriva da problemi di sensorialità sperimentati dalle persone autistiche (inseriti nell'ultima macroarea dall'APA), collegando così questa macroarea all'ultima riguardante le ipo- o le iperreattività; un esempio è quello relativo al vestiario: utilizzare un certo tipo di vestiario sempre uguale permette di non avere conseguenze derivanti dall'ipersensibilità tattile (Rydzewska, 2016), conseguenze spesso profondamente impattanti nella vita quotidiana delle persone autistiche (Lane et al., 2010; Tomchek, Huebner & Dunn, 2014). Rydzewska (2016), inoltre, spiega come tali reazioni vengano presentate dalla comunità scientifica come difficoltà d'integrazione sensoriale, mentre durante le interviste è emerso il concetto di "livello in *background*": l'esempio metaforico portato da una donna autistica è quello di ascoltare un discorso con le cuffie. Nel momento in cui si è a casa, un determinato volume sarà sufficiente a sentire ciò che viene detto; nel momento in cui si esce in strada quello stesso volume non



sarà abbastanza in quanto saranno presenti altri rumori a coprire ciò che si sente con le cuffie. La donna in questione spiega che il suo livello in *background* dipende da una serie di cose che sono al di fuori del suo controllo, quindi, dopo una serie di richieste che le comportano un'eccessiva stimolazione sensoriale, il suo livello sarà molto alto e non riuscirà più a sopportarlo. Inoltre, spiega, che per lei non è un problema avere a che fare con persone nuove, è un fortissimo problema per lei invece gestire posti nuovi. Una serie di studi ha provato a comprendere quali differenze percettive e sensoriali caratterizzano le persone autistiche rispetto a quelle neurotipiche (Kirby et al., 2022), trovando alcune differenze costanti e altre molto variabili (Hazen et al., 2014; Ben-Sasson et al., 2019; Hadad & Yashar, 2022). La relazione tra la necessità di prevedere le possibili stimolazioni sensoriali per poterle gestire e la volontà di avere routine tendenzialmente stabili e, quindi, prevedibili, sembra iniziare a diffondersi (Clément et al., 2022).

L'ultima macroarea da affrontare è quella degli interessi ristretti e anomali per intensità o profondità, reinterpretati come *interessi assorbenti* in quanto le persone autistiche vivono per i loro interessi una dedizione assorbente (Muratori, Narzisi & Cioni, 2011) e risultano molto importanti per le persone autistiche (Attwood, 2006). Gli interessi assorbenti sono stati da sempre considerati come non adattivi, passando dall'essere considerati quasi ossessioni e compulsioni (Baron-Cohen, 1989) ad essere visti unicamente per le conseguenze sociali quali isolamento, stress e limiti nella reciprocità (Klin et al., 2007). È inoltre stato dimostrato che le persone autistiche che hanno un interesse assorbente sono fra il 76% e il 95% (Turner-Brown et al., 2011). A tal proposito, uno studio ha rilevato che la maggior parte delle persone autistiche ha più di un interesse assorbente, ipotizzando che forse questi potrebbero non essere così limitati come descritto nel corso del tempo (Grove et al., 2018); inoltre, questo stesso studio ha messo in evidenza l'associazione tra il benessere individuale e la motivazione derivante dagli interessi assorbenti e l'impatto positivo di questi ultimi con la soddisfazione per una serie di ambiti di vita, quali socialità e tempo libero. Una serie di studi mostra quindi l'effetto positivo degli interessi assorbenti su varie fasce d'età (Boyd et al., 2007; Bishop-Fitzpatrick et al., 2017; Patten Koenig & Hough Williams, 2017; Ghanouni & Quirke, 2023).

Concludendo, da un punto di vista sociale i bambini autistiche sono giudicate negativamente da persone neurotipiche appartenenti alla stessa fascia d'età (Campbell et al., 2004; Swaim & Morgan, 2001); da persone adulte, ricevendo da quest'ultime considerazioni come "imbarazzante" (Grossman, 2015); perfino le persone appartenenti alle professioni

sanitarie hanno una percezione delle persone autistiche minorenni come “poco intelligenti” (Spaniol, Gagne & Koehler, 2003). Di conseguenza, sembra fondamentale modificare la modalità con cui si fa ricerca (Dwyer, 2022) ed utilizzare le prospettive date dall’approccio alle neurodiversità nella psicologia clinica (Pantazakos & Vanaken, 2023).

## Capitolo 2

### *Siblings*

#### 2.1 – Famiglia

*Siblings* è definito come termine inglese utilizzato in Italia per indicare, senza differenze riguardo il genere, fratelli e sorelle neurotipici di persone disabili. Tale termine è nato e si è diffuso perché crescere come *siblings* significa condividere la formazione del carattere e della personalità con un fratello o una sorella disabili, ovvero uno stato dal quale non ci si può sottrarre e che riguarda una delle relazioni più significative e durature della vita di un individuo (Dondi, 2018).

##### 2.1.1 – Natura della relazione fraterna nel contesto familiare

La maggior parte delle persone, circa l'80% in Europa, cresce con un fratello o una sorella. Gli studi sulla relazione fraterna si concentrano su alcuni principali domini: il primo riguarda la natura della relazione e per quali motivi è diversa dalle altre; il secondo riguarda l'influenza della relazione sullo sviluppo individuale (Dunn, 2002), influenza che sembra fortemente accentuata in abilità sociali ed emotive (Cicirelli, 1982).

La relazione fraterna è caratterizzata dall'alto livello d'intimità che permette una libera espressione dei sentimenti e delle emozioni ad essa collegate, compresi quelli socialmente non accettati (Dunn, Creps & Brown, 1996). La *Teoria del Confronto Sociale* (Festinger, 1954) sostiene che le persone sono intrinsecamente motivate a valutare sé stesse in base al confronto con le altre persone, in particolare con coloro che percepiscono simili. Inoltre, nella Teoria del Confronto Sociale Festinger ha definito la direzionalità del confronto: se questo è verso l'alto, le persone rilevano somiglianze con persone con alti livelli di status e competenza; se il confronto è verso il basso si percepiscono in una situazione migliore di quella altrui migliorando la percezione di sé in modo difensivo. Sembra che tale Teoria possa trovare applicazione nella relazione fraterna, ad esempio con il confronto sul trattamento genitoriale ricevuto (Whiteman, McHale & Soli, 2011). Bandura, nella *Teoria dell'Apprendimento Sociale*, spiega che le persone acquisiscono nuovi comportamenti, inclusi comportamenti cognitivi come atteggiamenti e convinzioni,

attraverso due meccanismi chiave: il rinforzo e l'osservazione dei comportamenti degli altri (Bandura, 1977). La Teoria stessa spiega che l'apprendimento osservativo ha come modelli fondamentali i membri del nucleo familiare, in quanto le persone tendono a identificarsi con il membro più caloroso e affettuoso della famiglia e ad imitarne il comportamento, sia che questo comprenda dinamiche positive sia che questo comprenda dinamiche negative quali ostilità, conflitto e aggressività. Infatti, le relazioni fraterne sono state descritte come un addestramento all'aggressività, in quanto c'è la possibilità che s'innescino dinamiche negative quotidiane continuamente rinforzate all'interno di famiglie con comportamenti coercitivi (Patterson, Blanchard & Blanchard, 1984). Il ruolo del *caregiver* viene analizzato all'interno del quadro teorico citato, studiando il modo in cui i genitori plasmano la relazione tra fratelli. Sembra che i genitori tendano ad intervenire principalmente in momenti di conflitto, con un effetto positivo durante l'infanzia (Kramer, Perozynski & Chung, 1999) e negativo durante l'adolescenza (McHale et al., 2006). Inoltre, la modalità con cui i genitori si relazionano tra loro ha un impatto sulla relazione fraterna: un modello positivo comporta la tendenza ad avere una relazione positiva tra fratelli (come previsto dalla Teoria dell'Apprendimento Sociale); in caso di intenso conflitto genitoriale alcuni fratelli sono diventati più intimi, supportandosi emotivamente in modo reciproco (Jenkins, 1992).

In ogni caso, sembra che la natura della relazione sia influenzata da tutte le persone che compongono il nucleo familiare, visione adottata dalla prospettiva dei sistemi familiari (Von Bertalanffy, 1950). In questa prospettiva, le famiglie possono essere comprese meglio attraverso un approccio olistico: esse sono considerate come sistemi organizzati in una gerarchia di sottosistemi interconnessi e reciprocamente influenzabili. Questa "gerarchia" include individui, coppie (come le relazioni tra fratelli e quelle coniugali), triadi (come la dinamica tra genitori e figli, oppure tra genitori e fratelli) e si estende fino a comprendere l'intero nucleo familiare, compresi nonni, zii e zie. Idealmente, i sottosistemi familiari hanno confini flessibili che permettono, senza essere determinati, le influenze reciproche tra di essi. Le coalizioni familiari, invece, rappresentano sottosistemi con confini più rigidi e possono essere indicative di disfunzioni all'interno della famiglia. Un approccio sistemico alla famiglia mette in luce la sua struttura e i suoi processi come dinamici. Le famiglie si adattano ai cambiamenti delle esigenze e delle circostanze, sia interne che esterne, inclusi i processi di sviluppo dei singoli membri. Pur essendo in continua evoluzione, le famiglie cercano di mantenere un equilibrio tra stabilità e cambiamento. Inoltre, le famiglie sono sistemi aperti, influenzati da fattori esterni. La *Teoria Ecologica* di Bronfenbrenner (2013) identifica diversi

livelli di influenza contestuale sullo sviluppo individuale, rilevanti anche nelle relazioni tra fratelli. Il microsistema comprende i contesti immediati come la famiglia, in cui le dinamiche possono favorire relazioni strette tra fratelli e definire ruoli distinti in base a età e genere. Il mesosistema si riferisce alle interconnessioni tra i microsistemi; ad esempio, le norme di segregazione per età e genere possono essere coerenti quando i fratelli si spostano tra famiglia, quartiere e scuola, richiedendo comportamenti diversi a seconda del contesto. L'esosistema include situazioni che non coinvolgono direttamente i fratelli ma influenzano il loro rapporto, come le ore lavorative dei genitori, che possono aumentare le responsabilità dei fratelli maggiori e promuovere ruoli complementari anziché egualitari. Infine, il macrosistema rappresenta il contesto sociale più ampio, quindi il contesto socioculturale in cui la famiglia è inserita.

#### 2.1.2 – Impatto sullo sviluppo individuale

Partendo dalla prospettiva dei sistemi familiari, alcuni studi hanno provato ad esaminare i ruoli dei sottoinsiemi sullo sviluppo delle persone. Uno di questi ha analizzato i sottoinsiemi madre-bambino, padre-bambino e fratelli nel ruolo sullo sviluppo socio-emotivo (Yaremych & Volling, 2018): sembra che le pratiche di socializzazione emotiva delle madri, come spiegare e discutere le emozioni, favoriscano la comprensione e la regolazione emotiva nei bambini. Il supporto, quindi, favorisce lo sviluppo di comportamenti prosociali e una migliore competenza sociale, mentre risposte minimizzanti o punitive possono ostacolare lo sviluppo emotivo e portare a problemi comportamentali. I padri svolgono un ruolo distintivo nella socializzazione delle emozioni, spesso influenzando in modo significativo la comprensione emotiva dei loro figli. Pratiche di supporto paterno possono migliorare la competenza sociale, mentre un coinvolgimento negativo può comportare scarse capacità emotive, soprattutto nei fratelli maggiori. Infine, le interazioni tra fratelli sono influenzate dalla socializzazione emotiva di entrambi i genitori. Un ambiente fraterno positivo, supportato da pratiche genitoriali adeguate, promuove relazioni prosociali tra i fratelli. Al contrario, pratiche non supportive possono aumentare rivalità e conflitto.

Le prospettive sugli effetti della relazione tra fratelli sono principalmente due: la *Teoria della Diluizione delle Risorse*, in cui la relazione fraterna è visualizzata come una competizione per avere il tempo, i soldi e l'attenzione dei genitori (Blake, Richardson & Bhattacharya, 1991; Downey, 1995); la prospettiva secondo cui i fratelli sono risorse che

possono influenzare positivamente l'adattamento sociale e la sfera emotiva legata alla socialità (Bobbitt-Zeher & Downey, 2013). In ogni caso, le ricerche focalizzate sulla tipologia e sul numero di fratelli e sorelle sembrano avere risultati molto variabili, in quanto risulta complesso attribuire causalità ad una variabile e comprendere gli effetti sull'individuo vista l'eterogeneità; risulta quindi fondamentale analizzare la qualità delle relazioni (Yucel & Yuan, 2015), che sembra avere un chiaro impatto sui comportamenti internalizzanti (ritiro, ansia, depressione) e su quelli esternalizzanti (aggressività, impulsività; Dunn, 2002).

Nella letteratura scientifica emergono in maniera costante alcuni elementi: calore, conflitto e trattamento differenziale (Buhrmester & Furman, 1990). Il calore tra fratelli riguarda dimensioni positive, quali intimità, affetto, supporto, compagnia e vicinanza. Tuttavia, i conflitti tra fratelli si manifestano attraverso aspetti negativi come discussioni, litigi, aggressività e ostilità (Sanders, 2004). Il concetto di trattamento differenziale si riferisce alla percezione dei bambini riguardo al comportamento dei genitori nei loro confronti rispetto ai fratelli, il che può generare rivalità fraterna (Boer et al., 1997; Lindhout et al., 2003). È stato dimostrato che un maggior calore nelle relazioni fraterne comporta minori problemi internalizzanti (East & Rook, 1992; Kim et al., 2007) e minori sintomi depressivi dopo eventi di vita stressanti (Gass, Jenkins & Dunn, 2007); rispettivamente, bassi livelli di calore sono associati a problemi esternalizzanti (Dunn, 2005, McElwain & Volling, 2005). Inoltre, una relazione fraterna di qualità è stata associata ad una buona regolazione emotiva (Kennedy & Kramer, 2008) e allo sviluppo di comportamenti prosociali (Pike, Coldwell & Dunn, 2005). Riguardo il conflitto, è stato dimostrato che alti livelli nelle relazioni fraterne comportano meno tendenza a parlare di sentimenti propri e altrui (Howe, Petrakos & Rinaldi, 1998) e a difficoltà nella ToM e nell'empatia (Stocker, Burwell & Briggs, 2002); inoltre, il livello di conflitto fraterno è stato associato sia a problemi esternalizzanti (Natsuaki et al., 2009) sia a problemi internalizzanti (Stocker, Burwell & Briggs, 2002; Vogt Yuan, 2009). Il trattamento differenziale riguarda sia l'effettivo trattamento che i genitori riservano alla prole (Atzaba-Poria & Pike, 2008) sia alla percezione individuale di fratelli e sorelle riguardo i differenti livelli di affetto, regole e conflitti (Kowal et al., 2002; Shanahan et al., 2008). A prescindere dall'origine, il trattamento differenziale può causare senso di ingiustizia, insicurezze personali e ansia sia sulla persona che si sente trattata peggio sia sulla persona che si sente trattata meglio, rispettivamente in termini di autostima e sensi di colpa (Boyle et al., 2004). La ricerca sembra mostrare un effetto più forte sui problemi esternalizzanti, probabilmente causati dal meccanismo di

compensazione per cui un comportamento esternalizzante riceverà più attenzioni e considerazione da parte dei genitori (Richmond, Stocker & Rienks, 2005).

Concludendo, la ricerca sembra definire la qualità della relazione fraterna (in termini di calore, conflitto e trattamento differenziale) come la componente più associata alla presenza di comportamenti internalizzanti ed esternalizzanti (Buist, Deković & Prinzie, 2013) e ad un migliore sviluppo di abilità sociali e di regolazione emotiva (Padilla-Walker, Harper & Jensen, 2010; Downey, Condron & Yucel, 2015; Sang & Nelson, 2017).

## 2.2 – Famiglie neurodivergenti

In linea con la prospettiva sistemica, avere un figlio od una figlia all'interno dello spettro autistico (o, più in generale, disabile) comporta una serie di conseguenze complesse da gestire per tutte le persone del nucleo familiare (Watson, Hanna & Jones, 2021). Nel corso della storia la componente più studiata all'interno di queste famiglie è quella genitoriale (Hayes & Watson, 2013), infatti è comune considerare come presupposto di partenza che le famiglie con almeno una persona autistica all'interno (da ora: famiglie neurodivergenti) sperimentino più stress rispetto a famiglie conformi alla norma (Estes et al., 2009; Griffith et al. 2010; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz & Ellis, 2007).

### 2.2.1 – Genitori

In particolare, i genitori sembrano sperimentare un aumentato stress genitoriale, definito come esperienza di disagio che deriva dalle richieste associate al ruolo genitoriale (Deater-Deckard, 1998). Svitati studi dimostrano che lo stress genitoriale varia in maniera significativamente diversa in base alla diagnosi ricevuta (Hayes & Watson, 2013); per quanto riguarda le famiglie neurodivergenti i genitori sembrano riportare maggiore incidenza di ansia e depressione (Dumas et al., 1991; Koegel et al., 1992; Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Hamlyn-Wright Draghi-Lorenz & Ellis, 2007), minore benessere generale (Blacher & McIntyre, 2006) e più stress e fastidi quotidiani rispetto a famiglie neurotipiche (Quintero & McIntyre, 2010).

Una serie di ricerche mette in luce i motivi principali per cui lo stress genitoriale – e le relative conseguenze – è aumentato nelle famiglie neurodivergenti: la mancanza di supporto fornito, la mancanza di accettazione della neurodivergenza da parte dei parenti e della società (Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997; Meadan, Halle & Ebata, 2010), l'impatto negativo sulla carriera o dal punto di vista economico (Jarbrink, Fombonne & Knapp, 2003; Sharpe & Baker, 2007) e le preoccupazioni riguardo il futuro dei loro figli e/o figlie (Pisula, 2007; Meadan, Halle & Ebata, 2010). In particolare, più che le variabili demografiche, sembrano essere le variabili psicosociali ad avere un impatto significativo sullo stress genitoriale delle famiglie neurodivergenti, variabili psicosociali quali, ad esempio, strategie di adattamento e supporto sociale (Hastings & Johnson, 2001); inoltre, i livelli di supporto sono significativamente impattanti sullo stress percepito, qualora i livelli di supporto siano bassi lo stress genitoriale aumenta ulteriormente (Bromley et al., 2004).



### 2.2.2 – *Siblings* di persone autistiche

È frequente che, nelle famiglie neurodivergenti, i genitori tendano a mostrare un atteggiamento protettivo nei confronti dei loro figli e delle loro figlie, cercando di non mostrare sentimenti quali rabbia, dolore o tristezza; tale comportamento non è auspicabile da parte dei *siblings*, non avendo ancora la competenza e la padronanza emotiva delle persone adulte (Dondi, 2018). Inoltre, è possibile che i *siblings* crescano con l'impressione che i loro pensieri e sentimenti non siano importanti per i genitori, impegnati per lo più dall'occuparsi del loro fratello o della loro sorella, riversando tali sensazioni in comportamenti esternalizzanti o internalizzanti (Strohm & Nesa, 2010). A tal proposito, i *siblings* possono vivere la stessa condizione di essere *siblings* in diversi modi: essere molto disponibili e accudenti, facendo fatica a riconoscere i propri bisogni; essere molto arrabbiati e manifestare una tendenza oppositiva nel rapporto fra pari e con adulti di riferimento; essere affaticati dall'entrare in contatto con le emozioni che emergono dal rapporto con il loro fratello o sorella; tendere all'isolamento per il giudizio altrui. Nonostante ciò, essere *siblings* significa avere la possibilità di sviluppare la comprensione altrui su diversi piani, individuando risorse anche in condizioni critiche, comporta altresì buone capacità relazionali, aumentata fiducia in sé stessi, maggiori capacità introspettive, affidabilità e indipendenza (Strohm & Nesa, 2010; Dondi, 2018).

Gli elementi più comuni all'interno della ricerca sui *siblings*, quindi, riguardano caratteristiche quali autostima e competenze, problemi del comportamento, depressione e solitudine (Dondi, 2020). Considerando gli esiti ambivalenti della ricerca in merito, è utile tenere conto del gruppo di studi che mette in luce l'assenza di differenze significative tra standard per i *siblings* in confronto a fratelli e sorelle nella norma; questo permette di abbandonare la visione pregiudicante più diffusa per cui essere *siblings* sia qualcosa di intrinsecamente negativo (Dondi, 2020), non considerando quindi l'aver un fratello o una sorella autistico un problema di per sé (Rossiter & Sharpe, 2001).

### 2.2.3 – Prospettive e necessità

Strohm e Nesa (2010), inoltre, aggiungono che è necessario occuparsi di tutto il sistema familiare per migliorare la qualità di vita della persona autistica, spiegando che le modalità d'intervento proposte attualmente sono funzionali al rinforzo dell'intera famiglia migliorando le risorse individuali al fine di supportarsi reciprocamente. Il concetto di *qualità di vita* (*quality of life*, QoL) è originariamente riferito all'individuo singolo; infatti, si riferisce all'aver una vita soddisfacente e positiva, direzionata al miglioramento costante (Schalock, 2004). Il concetto di QoL è stato sviluppato per descrivere la qualità di vita delle persone disabili; nel corso del tempo tale concetto è stato ampliato all'intero nucleo familiare in quanto la presenza di una persona disabile ha effetti su tutto il sistema familiare e sulla qualità di vita della famiglia intera (Brown & Brown 2003; Turnbull, 2004). Da un punto di vista metodologico, la QoL è stata valutata nel corso del tempo chiedendo a genitori e *caregiver* di descriverla, senza considerare il punto di vista dei *siblings* (Moysen & Roeyers, 2012). È stata trovata una discrepanza tra la percezione della QoL dei *caregiver* e quella percepita dai *siblings* (Bat-Chava & Martin, 2002; Guite et al., 2004; Lobato & Kao, 2005; Houtzager et al., 2005).

Una volta raggiunta la consapevolezza dell'importanza di valutare la QoL dei *siblings* in prima persona, oltre che dalla prospettiva familiare, la comunità scientifica si è interrogata sugli effetti dell'aver un fratello o una sorella disabile, partendo dal presupposto che questo potesse avere principalmente effetti negativi e disadattivi (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Risulta quindi fondamentale analizzare la questione da tutti i punti di vista, utilizzando una prospettiva positiva per non ricadere nel pregiudizio (Hastings, 2007).

Quindi, considerando il punto di vista dei *siblings*, la QoL per i *siblings* sembra dipendere da alcuni fattori: la discrepanza tra aspettative (proprie ed altrui) e realtà per quanto riguarda il comportamento e le emozioni nei confronti del loro fratello o della loro sorella disabile; la possibilità di agire secondo la loro volontà, possibilità che spesso è percepita come limitata rispetto a coetanei non *siblings*; lo stigma subito in quanto *siblings* e le relative conseguenze sul *siblings* e sul loro fratello o sulla loro sorella (Moysen & Roeyers, 2012). Inoltre, alcuni studi hanno valutato la salute mentale dei *siblings* secondo l'approccio già citato: nonostante venga riferita una buona salute complessiva, i *siblings* segnalano sintomi riguardanti la sfera emotiva e comportamentale, in particolare problemi di iperattività e disattenzione, oltre ad alcune difficoltà con i comportamenti prosociali

(Giallo et al., 2012); tra il 20% e il 30% dei *siblings* raggiunge la soglia di rischio o quella clinica per iperattività, problemi di condotta e problemi con i pari (Watson, Hanna & Jones, 2021).

I *siblings*, interrogati direttamente, comunicano sia gli impatti positivi della loro esperienza sia le difficoltà che riscontrano: per quanto riguarda le parti positive, affermano di aver sviluppato maggiore empatia e comprensione, maggiori capacità di risoluzione dei problemi e proattività nell'affrontarli e una maggiore soddisfazione nell'aiutare le altre persone, oltre all'aver imparato a scendere a compromessi (Corsano et al., 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019, 2020); gli aspetti negativi, invece, riguardano principalmente le aspettative altrui, solitamente più alte rispetto ai loro pari: sentono la responsabilità di proteggere il loro fratello o la loro sorella dal bullismo, oltre che di diversi occupare di loro per consentire ai genitori di prendersi una pausa (Cridland et al., 2014; Corsano et al., 2017; Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017). Esprimono, inoltre, preoccupazione per il loro futuro e quello del fratello o sorella (Tsai et al., 2018; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Nel corso del tempo, nonostante l'aumento di responsabilità, riferiscono di sentire aumentati anche aspetti quali comprensione, accettazione e senso di protezione nei confronti della loro famiglia (Cridland et al., 2014; Ward et al., 2016; Corsano et al., 2017). Percepiscono anche le difficoltà economiche che preoccupano i loro genitori, a tal punto da aver pensato spesso a raccogliere fondi tramite internet, oltre che a volerlo utilizzare per provare a diminuire lo stigma subito dalle persone autistiche (Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017). I *siblings* percepiscono i loro fratelli e le loro sorelle come intelligenti, divertenti, unici; si sentono orgogliosi di loro nonostante le difficoltà nel rapporto, come ad esempio l'imprevedibilità, l'aggressività, i crolli emotivi e le difficoltà sociali che possono avere le persone autistiche (Angell, Meadan & Stoner, 2012; Cridland et al., 2016; Ward et al., 2016; Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017; Tsai et al., 2018; Macedo Costa & Pereira, 2019; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020).

I *siblings* hanno inoltre espresso sentimenti comuni di rabbia, frustrazione, turbamento, dolore e imbarazzo, soprattutto in risposta ad atteggiamenti stigmatizzanti da parte di altre persone (Macedo Costa & Pereira, 2019; Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Inoltre, si sentono incapaci di invitare amici a casa, di condividere la loro situazione familiare o sentono il dovere spiegare il "problema" (Benderix & Sivberg, 2007; Corsano et al., 2017; Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017; Mascha & Boucher, 2006). Tuttavia, vi sono anche testimonianze di *siblings* che hanno espresso gratitudine per

il supporto emotivo e pratico ricevuto da persone amiche e familiari, specialmente nei momenti in cui i genitori non avevano la possibilità di fornire assistenza (Cridland et al., 2016; Petalas et al., 2012). Hanno anche riportato esperienze di trattamento differenziale rispetto al fratello o alla sorella, percependo minori attenzioni e minor considerazione da parte dei genitori, oltre ad aspettative specifiche rispetto al loro comportamento (Macedo Costa & Pereira, 2019; Cridland et al., 2016; Tsai et al., 2018; Ward et al., 2016). Per quanto riguarda le strategie di adattamento, i *siblings* hanno riferito di aver sviluppato modalità di affrontare la situazione non sempre ideali. Ad esempio, alcuni hanno espresso la necessità di modificare il proprio comportamento per evitare conflitti, talvolta mantenendo per sé le proprie emozioni per non gravare ulteriormente sui genitori (Angell, Meadan & Stoner, 2012; Tsai et al., 2018). In alcune situazioni, a causa della paura di possibili episodi di violenza, mettono in pratica comportamenti di ritiro e isolamento (Chan & Goh, 2014; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020).

### 2.3 – Interventi di supporto

Viste le difficoltà ripostate dai *siblings* stessi risulta quindi necessario fornire interventi di supporto, come spiegato nelle linee guida del *National Institute for Health Care Excellence* (2021); viene inoltre suggerito da una serie di studi (Moysen & Roeyers, 2012; Chan & Goh, 2014; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Watson, Hanna & Jones, 2021) che il supporto per i *siblings* basa la sua funzionalità sulla loro capacità di adattamento, che può essere migliorata tramite lo sviluppo di competenze che possono utilizzare per interagire con il fratello o la sorella, al fine di comprenderli gestire il loro comportamento e le reazioni del mondo esterno. Imparando queste competenze, i *siblings* possono controllare il proprio processo di adattamento e sentire un maggiore controllo della situazione, migliorando la loro qualità di vita.

Alcuni studi sembrano dimostrare l'efficacia degli interventi di supporto fra pari. Ad esempio, uno studio ha dimostrato che l'intervento proposto ha aumentato la comprensione sul trattamento differenziale, la pazienza dei *siblings* verso i tratti autistici e aumentato le competenze in merito al disturbo dello spettro autistico (Cooke & Semmens, 2010). Uno studio ha dimostrato il miglioramento delle strategie di adattamento ed una riduzione dei problemi comportamentali ed emotivi (Brouzos, Vassilopoulos, & Tassi, 2017). Un altro studio ancora ha dimostrato miglioramenti significativi per quanto riguarda il comportamento esternalizzante, le capacità di adattamento, i sintomi di ansia e depressione (Jones et al., 2020). Inoltre, sembra che le competenze acquisite in ambito d'intervento vengano generalizzate dai *siblings*, imparando a gestire le proprie risposte emotive e comportamentali anche in situazioni non riguardanti le persone autistiche (Schreibman, O'Neill, & Koegel, 1983). Nonostante ciò, gli studi sugli interventi riguardanti i *siblings* sono poco diffusi e spesso con un campione troppo ridotto per la generalizzabilità dei risultati (Banda, 2015). È quindi necessario strutturare più interventi, specifici e mirati, a supporto dei *siblings* (Godara, Patil & Phakey, 2024).

A tal proposito, è stata analizzata la letteratura dalle psicoterapeute Turco e Brunengo (2019); insieme a coloro che lavorano per CASA di Mondovì, dalla Fondazione Paideia e dall'Associazione Fiori sulla Luna Onlus è stato ideato un progetto d'intervento basato sui *SibworkS*, degli interventi proposti da *Siblings Australia* per *siblings* di età compresa fra gli 8 e i 12 anni (Strohm, 2008). I *SibworkS* si strutturano su incontri settimanali della durata di due ore per un periodo complessivo di sei settimane, in cui i gruppi di *siblings* sono seguiti

da personale specializzato che utilizza un manuale redatto appositamente (Strohm, 2008). In Italia, Turco e Brunengo hanno stilato delle ipotesi di utilità degli interventi: la prima, dare informazioni sul disturbo dello spettro autistico ai *siblings*, in particolare spiegando il diverso funzionamento delle persone nello spettro risulta utile per aumentare la comprensione del comportamento altrui; la seconda, provare a trovare spiegazioni circa le motivazioni sottostanti al comportamento delle persone autistiche, in modo da permettere ai *siblings* di sviluppare strategie per risolvere i problemi e individuare modalità alternative di comportamento nei confronti delle persone autistiche; la terza, analizzare le peculiarità sensoriali, la necessità di routine e gli *stimming* delle persone autistiche, in modo da sviluppare empatia; la quarta, offrire spazi di accoglienza e libertà, stimolando il dialogo tra pari e permettendo di vivere un luogo sicuro in cui si può parlare di esperienze di vita quotidiane, divertenti o faticose, con l'obiettivo di ridurre la fatica percepita promuovendo il sostegno reciproco e l'apprendimento fra pari; la quinta, conoscere altre persone che condividono lo stesso vissuto in modo da creare un clima di condivisione e scambio, prevenendo il senso di solitudine; la sesta, creare uno spazio privilegiato di comunicazione tra i *siblings* e i genitori, per favorire la comprensione reciproca. Le ipotesi sono state oggetto di riflessione per famiglie neurodivergenti.

Il lavoro di Turco e Brunenga, insieme ad alcuni corsi organizzati da Fondazione Paideia (basati sul libro "Manuale per facilitatori. Gruppi per fratelli e sorelle di bambini disabili" di Strohm e Nesa) ha definito una metodologia d'intervento adatta al contesto socioculturale italiano.

## Capitolo 3

### Il progetto BRO:SIS - *Building Resilience Opportunities: Siblings Intervention Study*

#### 3.1 – Introduzione

La relazione fraterna è una modalità relazionale unica e fortemente impattante della vita di un individuo (Cicirelli, 1982). Nonostante ciò, per lungo tempo le relazioni tra fratelli e sorelle sono state non-viste dalla comunità scientifica, in particolare all'interno del mondo delle disabilità, in quanto l'attenzione è stata posta unicamente sulla persona disabile e sui genitori (Hastings, 2007). I *siblings*, termine che in Italia indica fratelli o sorelle di bambini disabili, vivono esperienze specifiche e sfide evolutive complesse, in quanto vivono una condizione che perdura per tutta la vita e che riguarda un rapporto con un livello d'importanza e profondità molto difficile da spiegare per chi non lo vive (Dondi, 2020). Tale relazione è fonte di opportunità di sviluppo sociale, emotivo, comportamentale e psicologico determinanti per la vita delle persone coinvolte (McHale, Updegraff, & Feinberg, 2016). I dati dell'*United Nations Children's Fund* (UNICEF, 2021) mostrano che circa 240 milioni di bambini (fino ai 17 anni) al mondo sono disabili. Non sono al momento presenti dati che evidenzino il numero di *siblings* presenti al mondo, ma considerando il numero di bambini disabili, è presumibile che diversi milioni di bambini siano *siblings*.

La ricerca ha spesso esiti ambivalenti per quanto riguarda il benessere dei *siblings*, nonostante ciò, sembra che essere *siblings* comporti una serie di difficoltà relative alle sfere emotive e comportamentali (Giallo et al., 2012), in particolare per quanto riguarda problemi di comportamento internalizzanti o esternalizzanti (Strohm & Nesa, 2010), difficoltà di gestione e regolazione emotiva (Dondi, 2018), sensazione di isolamento e sintomi depressivi (Dondi, 2020), difficoltà sociali (Giallo et al.) relative alle aspettative delle altre persone sul loro comportamento e allo stigma subito (Moyson & Roeyers, 2012).

Una serie di studi dimostra l'impatto positivo di interventi di supporto preventivi per i *siblings* (Schreibman, O'Neill, & Koegel, 1983; Cooke & Semmens, 2010; Brouzos, Vassilopoulos, & Tassi, 2017; Jones et al., 2020) per quanto riguarda tutte le difficoltà citate derivanti dal vissuto di essere *siblings*, oltre che per il miglioramento del loro benessere e

della loro qualità di vita (Moysen & Roeyers, 2012). Per questi motivi, in Italia la Fondazione Paideia ha strutturato una serie di gruppi di supporto per *siblings*, per dare loro l'opportunità di incontrare altri *siblings*, comprendendo che non sono soli nella loro esperienza, per migliorare la comprensione dei bisogni dei loro fratelli o sorelle disabili, per migliorare la relazione fraterna e rafforzare la comunicazione tra i *siblings* e le loro famiglie e per costruire strategie di risoluzione dei problemi che possono presentarsi loro in quanto *siblings*.

I risultati preliminari di tali interventi mostrano l'efficacia nell'aumentare la comprensione delle varie forme di disabilità d'interesse, aumentando così la pazienza a fronte delle difficoltà affrontate dal fratello o dalla sorella disabile, oltre che dei motivi sottostanti al trattamento differenziale attuato dai genitori (Cooke & Semmens, 2010), nel migliorare le strategie di adattamento e nel ridurre problemi comportamentali ed emotivi (Brouzos, Vassilopoulos, & Tassi, 2017), compresi i comportamenti internalizzanti ed esternalizzanti (Jones et al., 2020).

Nonostante ciò, ancora oggi sembra evidente l'assenza di conoscenza, supporto e studi riguardo il mondo dei *siblings*, in quanto sembra evidente che gli interventi possono favorire il potenziale miglioramento del benessere, della salute mentale, della risoluzione dei problemi e della comunicazione tra *siblings* e i membri della famiglia (Banda, 2015; Godara, Patil & Phakey, 2024), oltre che per permettere alle famiglie di percepire supporto da parte di professionisti (Kirchhofer et al., 2022).

Il progetto BRO:SIS (*“Building Resilience Opportunities: Siblings Intervention Study”*), quindi, è un progetto di ricerca svolto presso il Laboratorio di Psicobiologia dello Sviluppo del Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento dell'Università degli Studi di Pavia. Il progetto ha avuto origine grazie alla collaborazione con la Fondazione Paideia Onlus e con lo psicologo e psicoterapeuta Andrea Dondi, punto di riferimento accademico e professionale per quanto riguarda i *siblings* nel panorama italiano. In merito, sulla base delle evidenze scientifiche, il progetto è nato dalla volontà di migliorare il benessere psicosociale dei *siblings*; in parallelo, lo studio ha avuto come obiettivo la valutazione dell'effetto dell'intervento proposto.



## 3.2 - Metodi

### 3.2.1 – Intervento e procedura

I genitori hanno partecipato ad un incontro di presentazione del progetto e firmato un consenso informato per la partecipazione alla ricerca; successivamente i genitori sono stati invitati a compilare online una batteria di questionari (descritti nel par. 3.2.3) prima dell'inizio e dopo la fine dell'intervento cui hanno partecipato i figli. Un questionario compilato direttamente dai partecipanti è stato invece somministrato durante il primo e l'ultimo incontro di gruppo dell'intervento. Infine, è stata realizzata una restituzione ai genitori su ciò che è emerso durante l'intervento.

L'intervento, proposto dalla Fondazione Paideia in collaborazione con lo psicologo-psicoterapeuta Andrea Dondi, è strutturato in sei incontri tra *siblings* e facilitatori adeguatamente formati; ogni incontro ha un macro-tema sviluppato in diverse attività come specificato di seguito (Strohm & Nesa, 2010). All'inizio del primo incontro e alla fine dell'ultimo, è stato sottoposto un questionario per la valutazione del senso di colpa e della vergogna, utilizzando il *Brief Shame and Guilt Questionnaire for Children* (BSGQ-C; Novin & Rieffe, 2015), ai *siblings*.

– Primo incontro: **“Cominciare a conoscersi”**

Struttura: riscaldamento; iniziare a conoscersi (giochi e attività previsti: trova qualcuno che... e il gioco del nome in rima); introduzione ai gruppi (giochi e attività previsti: regole del gruppo e palla nel tunnel); conoscere la famiglia di ciascuno (giochi o attività previsti: il disegno della famiglia e nomina una persona che...).

Obiettivi: sviluppare un contesto protetto e supportante dove i fratelli possono condividere le loro storie ed i loro sentimenti; sviluppare contatti e senso di appartenenza; sviluppare una comprensione chiara degli obiettivi del gruppo; ascoltare le aspettative dei partecipanti; negoziare regole chiare intorno all'ascolto, al rispetto, alla riservatezza; focalizzarsi sui *siblings* come individui, non semplicemente come fratelli o sorelle.

– Secondo incontro: **“Esplorare le differenze”**

Struttura: riscaldamento; cosa sappiamo gli uni degli altri (gioco verità o bugia); esplorare le differenze e le somiglianze (attività: le nostre somiglianze); imparare sulla disabilità (giochi o attività previste: le foto dei fratelli, attività simulate e il quiz del vero o falso).

- Obiettivi: esplorare le differenze e le somiglianze che i *siblings* hanno con le loro famiglie e con gli altri, riconoscendo la loro unicità; costruire conoscenza e comprensione riguardo le disabilità; aiutare i *siblings* ad identificare delle attività che amano fare con e senza i loro fratelli o sorelle.
- Terzo Incontro: **“Sentimenti amichevoli e sentimenti non molto amichevoli”**  
 Struttura: riscaldamento; le cose che mi piace fare; esplorare i sentimenti (attività delle caramelle gelatinose JELLYBABY e affrontare i nostri sentimenti); supporto sociale (attività previste: mani che aiutano e altri supporti).  
 Obiettivi: imparare a identificare una varietà di sentimenti; aumentare la consapevolezza sui sentimenti che riguardano l’averne un fratello o sorella disabile; aumentare la comprensione da parte dei *siblings* che “è ok” avere sentimenti negativi al pari di averne di positivi; esplorare l’espressione di questi sentimenti in un modo appropriato, in particolare quelli più negativi; identificare reti di supporto e riconoscere i tipi di supporto disponibile.
  - Quarto incontro: **“Come “eliminare” i problemi”**  
 Struttura: riscaldamento; come “eliminare” i problemi (attività o giochi previsti: le statue, come “eliminare” i problemi e scambio di problemi); fare pratica su come “eliminare” i problemi (giochi di ruolo).  
 Obiettivi: conoscere e fare una dimostrazione di abilità di problem-solving con l’obiettivo di fare fronte alle sfide che i *siblings* affrontano; riconoscere che non si è da soli nelle esperienze; imparare strategie specifiche su come gestire le varie sfide, come per esempio come parlare agli altri della disabilità, come gestire la derisione, etc...
  - Quinto incontro: **“Alleviare le preoccupazioni”**  
 Struttura: riscaldamento; esplorare i sentimenti e gestirli (attività previste: la pratica dell’“eliminazione” dei problemi e la gestione e le domande su mio fratello o mia sorella); mettere in pratica le abilità di gestione e adattamento (guardia e ladri).  
 Obiettivi: identificare ed applicare abilità di adattamento per gestire le situazioni più difficili; comprendere che alcuni problemi si possono risolvere ad altri no; imparare strategie per gestire le emozioni se un problema non può essere risolto (es. tenere un diario, esercizi di rilassamento, tempo per sé o con un amico).
  - Sesto incontro: **“Ripartire più forti e supportati”**

Struttura: riscaldamento; la nostra unicità (le cose per cui io sono io); esplorare le risorse (scatole speciali); cercare significati (riflettere sui posters e cosa abbiamo imparato); chiusura e valutazione (valutazione, addio e party).

Obiettivi: ripercorrere gli apprendimenti avvenuti e riflettere sull'esperienza del gruppo; migliorare la conoscenza delle risorse personali e delle risorse dei fratelli o sorelle disabili; discutere quello che i *siblings* hanno imparato di sé stessi e degli altri; stabilire un supporto a lungo termine tra di loro; integrare le sessioni passate in modo da aiutare i *siblings* a trovare un senso per le proprie situazioni; valutare l'intervento di gruppo.

### 3.2.2 – Partecipanti

I *siblings* di bambini con diagnosi del neurosviluppo sono stati reclutati presso IRCCS Fondazione Mondino e altre strutture del territorio che fanno parte dell'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale (ASST) di Pavia; presso la Fondazione Paideia e altre strutture dell'ASST di Milano e presso l'Associazione AGRES dell'ASST di Rhodense-Garbagnate. I criteri d'inclusione erano i seguenti: età compresa tra gli 8 e i 14 anni; essere *siblings* di bambini d'età inferiore ai 18 anni e con diagnosi del neurosviluppo.

Il campione è composto da 25 *siblings* con età media di 9 anni e 5 mesi ( $M = 9,48$ ,  $SD = 1,62$ ), di cui 10 di genere femminile (40%), 13 di genere maschile (52%) e 2 di genere non specificato (8%). Fratelli e sorelle dei *siblings* hanno, appunto, una diagnosi del neurosviluppo: per tre di loro Epilessia<sup>2</sup> (12%); due di loro altra diagnosi non specificata (8%); invece, 20 di loro presentano una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (80%). La maggior parte dei genitori coinvolti nello studio (72%) è di nazionalità italiana, i restanti sono di nazionalità ucraina (8%), marocchina (4%), peruviana (4%), bangladese (4%) o sconosciuta (8%); inoltre, le madri hanno, per la maggior parte, una laurea (36%) o un diploma (40%), le restanti hanno conseguito la licenza media (8%) oppure si sono astenute dal rispondere (16%). Rispettivamente, i padri hanno per buona parte una laurea (24%) o un diploma (32%), i restanti hanno la licenza media (24%) o si sono astenuti dal rispondere (16%).

---

<sup>2</sup> L'Epilessia è definita come attivazione neuronale sincrona anomala in una sezione o in tutto il cervello, quando le reti neurali sono formate in modo irregolare oppure sono perturbate da un disturbo strutturale, infettivo o metabolico (Falco-Walter, 2020).

### 3.2.3 – Misure

I *siblings* che hanno preso parte al progetto hanno compilato il *Brief Shame and Guilt Questionnaire for Children* (Novin & Rieffe, 2015). Il BSGQ-C è un questionario *self-report* composto da 12 item su scala *Likert* di risposta a tre punti, di cui 6 per la valutazione del senso di colpa e 6 per la valutazione della vergogna. Le domande chiedevano “Quanto ti sentiresti in colpa o ti vergogneresti in queste situazioni?” per contesti come “Stai camminando in una via affollata. Tutti i tuoi libri e le tue penne cadono dallo zaino e finiscono per strada” oppure “Vuoi andare a casa presto. A una tua amica cadono per terra i giocattoli. Tu non ti fermi ad aiutarla perché sei di fretta”.

Il questionario online compilato dai genitori comprendeva invece i seguenti strumenti:

*Child Behavior Checklist* (CBCL/6-18<sup>3</sup>; Achenbach, 2001). Al genitore è stata sottoposta la versione specifica del questionario di tipo *parent-form* per ottenere una misura quantitativa dei problemi comportamentali ed emotivi dei *siblings*, valutando i sintomi internalizzanti ed i sintomi esternalizzanti come dimensioni latenti, analizzando queste categorie di sintomi: ritiro-depressione; sintomi di somatizzazione; sintomi ansiosi; problemi sociali; problemi di pensiero; problemi di attenzione; comportamenti trasgressivi; comportamenti aggressivi. Inoltre, vengono valutati i problemi affettivi, i problemi d’ansia, i problemi somatici, i problemi di disattenzione e iperattività, i problemi oppositivo-provocatori, i problemi di condotta, i ritmi cognitivi, i problemi ossessivo-compulsivi e i problemi post traumatici. Quindi, il questionario sottoposto conteneva 113 item con risposte poste su una scala *Likert* di risposta a tre punti: 0 per indicare “L’affermazione non è vera per suo figlio”; 1 per indicare “L’affermazione è in parte o qualche volta vera”; 2 per indicare “L’affermazione è molto vera o per lo più vera”, chiedendo di considerare lo stato attuale e gli ultimi sei mesi per descrivere il sibling. Alcuni esempi di affermazioni sono: “Distrugge le sue cose”; “Non va d’accordo con gli altri bambini/ragazzi”; “Sente di dover essere perfetto”.

*Empathy Questionnaire for Children and Adolescents* (EmQue-CA<sup>4</sup>). Al genitore è stato sottoposto il questionario EmQue-CA (Overgaauw et al., 2017) in modalità *parent-form* (Grazzani et al., 2016) per valutare i livelli di empatia del *sibling*. Il questionario ha tre

---

<sup>3</sup> Adattamento italiano e standardizzazione a cura A. Frigerio.

<sup>4</sup> Adattamento italiano e standardizzazione a cura di I. Grazzani, V. Ornaghi, A. Pepe, E. Brazzelli e C. Rieffe.

diverse sottoscale per valutare il contagio emotivo, l'attenzione alle emozioni dell'altro e le azioni prosociali. Il questionario prende in esame due tipi di empatia: l'empatia affettiva, valutata come contagio emotivo e definita come la capacità di sintonizzarsi emotivamente o di entrare in risonanza con le esperienze di altre persone, e l'empatia cognitiva, valutata come attenzione alle emozioni dell'altro, ovvero la capacità di pensare o ricostruire mentalmente le esperienze altrui; infatti, viene anche chiamata "assunzione di prospettiva" (Van Dijke et al., 2020). Quindi, il questionario sottoposto conteneva 13 item con risposte poste su una scala *Likert* di risposta a cinque punti: 1 per indicare "Mai"; 2 per indicare "Raramente"; 3 per indicare "Qualche volta"; 4 per indicare "Spesso"; 5 per indicare "Sempre", chiedendo di pensare a come si comporta il *sibling*. Alcuni esempi di affermazioni sono: "Quando mio figlio/a vede altri bambini ridere, anche lui/lei comincia a ridere"; "Quando un adulto si arrabbia con un altro bambino/a, mio figlio/a osserva con attenzione"; "Quando un altro bambino/a fa una brutta caduta, subito dopo anche mio figlio/a finge di cadere".

*Children Social Competence Scale* (CSCS; Nuñez, 2011). Al genitore è stata sottoposta la CSCS per valutare le competenze sociali, la regolazione socio-emotiva e l'autostima del *sibling*. Quindi, il questionario sottoposto contiene 12 item con risposte poste su una scala *Likert* di risposta a quattro punti: 1 per indicare "Mai"; 2 per indicare "Raramente"; 3 per indicare "Occasionalmente"; 4 per indicare "Frequentemente", chiedendo di indicare quanto spesso osserva il *sibling* attuare i comportamenti descritti. Alcuni esempi di affermazioni sono: "Sostiene conversazioni appropriate alla sua età"; "Resta calmo quando le cose non vanno come vorrebbe"; "È in grado di inserirsi in un gioco avviato".

*Beck Depression Inventory II* (BDI-II<sup>5</sup>). Al genitore è stato sottoposto il BDI-II (Beck et al., 1996), un questionario *self-report* per la valutazione della sintomatologia depressiva. Il BDI-II comprende 21 item in cui si chiede di selezionare la risposta più adeguata su quattro possibili risposte. Ad esempio, per l'item "Fatica" le possibili risposte sono: "Non sono più stanco e affaticato del solito"; "Mi stanco e mi affatico più facilmente del solito"; "Sono così stanco e affaticato che non riesco a fare molte delle cose che facevo prima"; "Sono talmente stanco e affaticato che non riesco a fare nessuna delle cose che facevo prima". Punteggi superiori a 14 indicano un livello clinicamente significativo di sintomi depressivi.

---

<sup>5</sup> Adattamento italiano e standardizzazione a cura di M. Ghisi, G. B. Flebus, A. Montano, E. Sanavio, C. Sica.

*State-Trait Anxiety Inventory for Adults* (STAI-Y<sup>6</sup>). Al genitore è stato sottoposto il BDI-II, un questionario *self-report* per misurare i livelli di ansia di stato (STAI-S) e di ansia di tratto (STAI-T). Come teorizzato da Spielberger (1996) e confermato da svariati autori successivamente (Endler & Kocovski, 2001; Sylvers et al., 2011; Saviola et al., 2020), l'ansia è un concetto multidimensionale e presenta due principali categorie: l'ansia di tratto, definita come una predisposizione dell'individuo a provare ansia; e l'ansia di stato, definita come emozione transitoria caratterizzata da attivazione fisiologica e sentimenti quali tensione e terrore, percepiti in modo consapevole. Quindi, è stato sottoposto il questionario STAI-Y (Spielberger, 1983) al genitore per misurare entrambe le componenti tramite 40 item divisi in 20 item per l'ansia di tratto e 20 item per l'ansia di stato. Successivamente all'intervento è stata misurata unicamente l'ansia di stato. Rispettivamente, i primi iniziano con la parola "Abitualmente", i secondi iniziano con la parola "Adesso/In questo momento". Per il gruppo di item relativi all'ansia di tratto, le risposte si ponevano su quattro punti della scala *Likert* di risposta: 1 per indicare "Quasi mai"; 2 per indicare "Qualche volta"; 3 per indicare "Spesso"; 4 per indicare "Quasi sempre". Per il gruppo di items relativi all'ansia di stato, le risposte si ponevano su quattro punti della scala *Likert* di risposta: 1 per indicare "Per nulla"; 2 per indicare "Un po'"; 3 per indicare "Abbastanza"; 4 per indicare "Moltissimo". Alcuni esempi per entrambi i gruppi di items sono: "Abitualmente mi sento tesa e irritata"; "Abitualmente vorrei poter essere felice come sembrano gli altri"; "In questo momento sono preoccupata per possibili disgrazie"; "In questo momento mi sento sotto pressione". Punteggi superiori a 40 indicano un livello clinicamente significativo di ansia.

### 3.2.4 Analisi statistiche

Per tutte le variabili dello studio sono state condotte delle analisi descrittive per profilare il campione. Successivamente, per indagare l'impatto dell'intervento, sono stati calcolati dei T-test per campioni appaiati sulle variabili pre-intervento e post-intervento. I dati sono stati analizzati con SPSS versione 25.

---

<sup>6</sup> Adattamento italiano e standardizzazione a cura di L. Pedrabissi, & M. Santinello

### 3.3 – Risultati

#### 3.3.1 – Statistiche descrittive

Le statistiche descrittive vengono presentate in Tabella 1 e 2 dividendo le variabili relative al comportamento dei *siblings* (BSGQ-C; CBCL/6-18; EmQue-CA; CSCS) da quelle relative ai genitori (BDI-II; STAI-Y).

#### 3.3.2 – T-test

I *siblings* hanno riportato una tendenza alla differenza significativa nel questionario *self-report* BSGQ-C, per quanto riguarda il senso di colpa, riportando un valore  $p = 0,078$ . Nei questionari compilati dai genitori e riguardanti i *siblings*, invece, è stata rilevata una differenza significativa per la scala del contagio emotivo all'interno dell'EmQue-CA ( $p = 0,027$ ) e per la scala dei comportamenti problematici complessivi nel CBCL/6-18 ( $p = 0,044$ ); inoltre, è presente una tendenza alla differenza significativa anche per la scala dei problemi internalizzanti ( $p = 0,057$ ) e dei problemi d'ansia ( $p = 0,079$ ) dello stesso questionario. Di seguito viene presentata una tabella riassuntiva con segnalate le scale con differenza significativa (\*) e le scale con tendenza alla significatività (°).

Tabella 1. Descrittive e confronti pre- e post- intervento (t-test) per le variabili relative ai *siblings*.

<i>Siblings</i>	Pre-Intervento M (ds)	Post-Intervento M (ds)	t	gdl	p
Colpa	13,19 (3,74)	12,09 (3,40)	1,86	20	0,078°
Vergogna	11,89 (3,06)	11,55 (2,55)	0,39	17	0,69
Totale colpa e vergogna	25,55 (6,00)	23,89 (4,76)	1,32	17	0,2

Ritiro/depressione	57,28 (6,79)	55,28 (5,92)	1,33	17	0,2
Sintomi somatizzazione	55,11 (5,99)	53,50 (5,59)	0,94	17	0,36
Sintomi ansiosi	58,11 (7,83)	56,28 (6,25)	1,23	17	0,24
Problemi sociali	55,78 (5,56)	54,28 (4,72)	1,7	17	0,11

Problemi di pensiero	57,00 (8,19)	55,44 (6,44)	0,78	17	0,44
Problemi di attenzione	54,61 (4,83)	53,78 (4,91)	0,68	17	0,5
Comportamenti trasgressivi	54,89 (5,21)	54,17 (4,51)	0,878	17	0,4
Comportamenti aggressivi	54,83 (4,80)	54,33 (5,63)	0,47	17	0,65
Problemi internalizzanti	56,11 (9,78)	52,39 (10,43)	2,04	17	0,057°
Problemi esternalizzanti	51,83 (8,60)	50,06 (10,18)	0,91	17	0,37
Problemi totali	53,94 (10,20)	50,44 (11,20)	2,17	17	0,044*
Problemi affettivi	55,89 (7,11)	55,17 (5,88)	0,84	17	0,41
Problemi d'ansia	58,33 (6,33)	55,78 (7,30)	1,86	17	0,079°
Problemi somatici	55,50 (6,82)	53,44 (6,33)	1,3	17	0,21
Problemi di disattenzione e iperattività	54,67 (5,50)	53,22 (4,53)	1,05	17	0,31
Problemi oppositivo-provocatori	54,56 (4,02)	54,89 (5,77)	-0,36	17	0,72
Problemi di condotta	55,56 (5,49)	54,56 (4,78)	0,78	17	0,44
Ritmo cognitivo	54,72 (5,36)	54,44 (6,38)	0,19	17	0,85
Problemi ossessivo-compulsivi	57,17 (7,98)	56,28 (7,31)	0,43	17	0,67
Problemi post traumatici	57,17 (7,20)	55,00 (6,06)	1,37	17	0,19

Competenze sociali	3,68 (0,38)	3,76 (0,44)	-0,81	17	0,43
Regolazione socio-emotiva	2,44 (0,92)	2,83 (0,66)	-1,74	17	0,099
Autostima	3,19 (0,65)	3,30 (0,61)	-0,73	17	0,47

Contagio emotivo	2,17 (0,90)	1,82 (0,65)	2,42	17	0,027*
Attenzione alle emozioni altrui	3,74 (0,62)	3,47 (0,77)	1,23	17	0,24
Azioni prosociali	3,26 (0,90)	3,26 (0,95)	0	17	1

Per quanto riguarda i genitori (Tabella 2), la differenza tra pre-intervento e post-intervento è risultata significativa (\*) sia per quanto riguarda i sintomi depressivi sia per quanto riguarda i sintomi ansiosi di stato (i sintomi ansiosi di tratto non sono stati valutati perché, per definizione, non variano). Infatti, il T-test effettuato per il BDI-II riporta un  $p =$



0,016; il T-test effettuato per lo STAI-S invece riporta un  $p = 0,033$  come da tabella sottostante.

Tabella 2. Descrittive e confronti pre- e post- intervento (t-test) per le variabili relative ai genitori.

Genitori	Pre-Intervento M (ds)	Post-Intervento M (ds)	t	gdl	p
Sintomi depressivi	8,83 (6,94)	6,05 (6,08)	2,32	17	0,033*
Sintomi ansiosi	39,83 (11,18)	36,22 (12,40)	2,66	17	0,016*

In modo simile, con le stesse segnalazioni per la tendenza alla significatività e per le differenze significative, vengono presentati grafici esemplificativi e grafici dei punteggi riferiti ai singoli *siblings*, in modo da evidenziare la variazione per ognuno (vedere figura 1, figura 2, figura 3, figura 4 e figura 5).

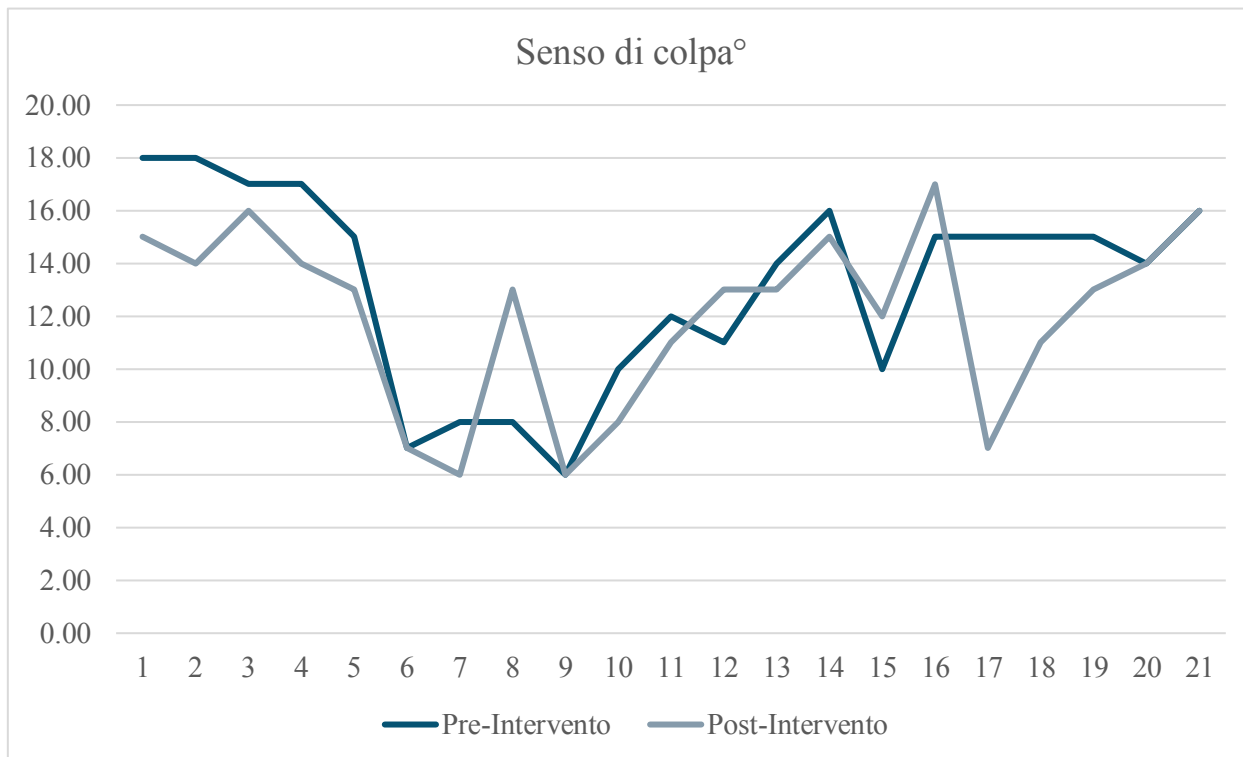


Figura 1 - Grafico della variabile senso di colpa (BSGQ-C) per ogni *siblings*.



Figura 2 - Grafico della variabile problemi internalizzanti (CBCL/6-18) per ogni *siblings*.

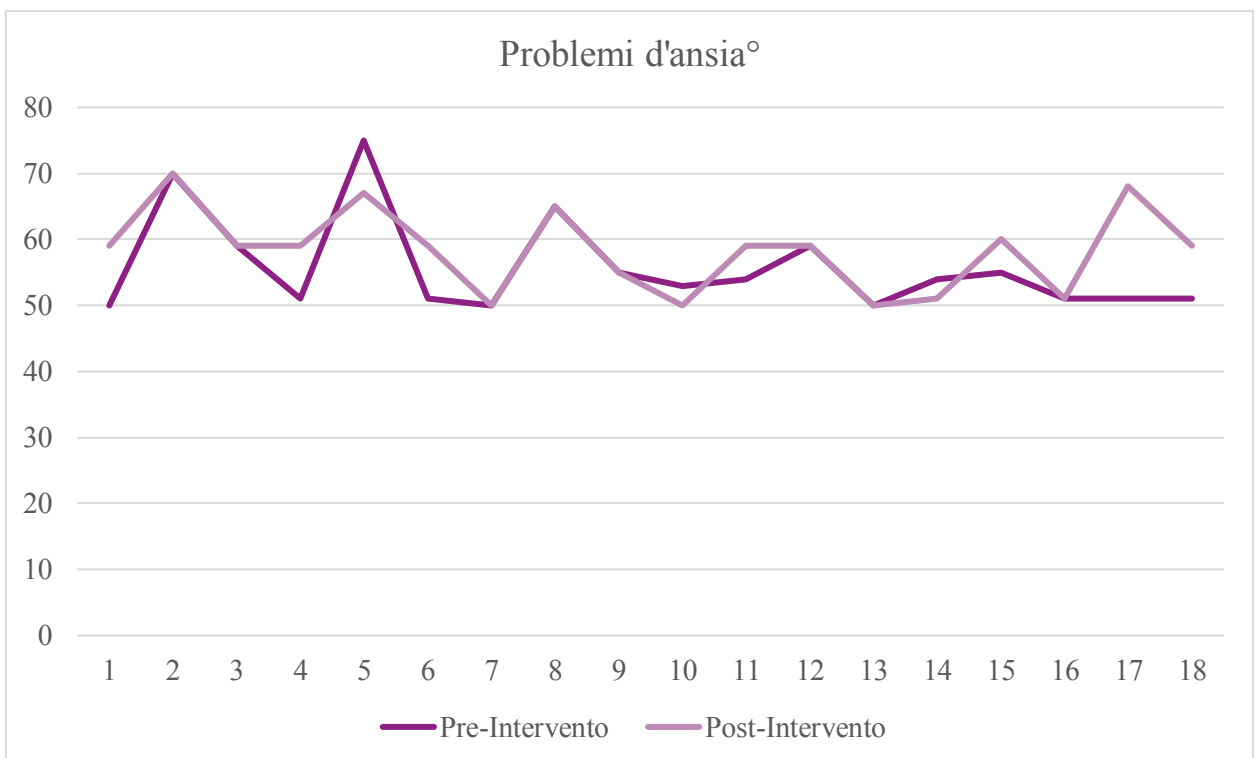


Figura 3 - Grafico della variabile problemi d'ansia (CBCL/6-18) per ogni *siblings*.

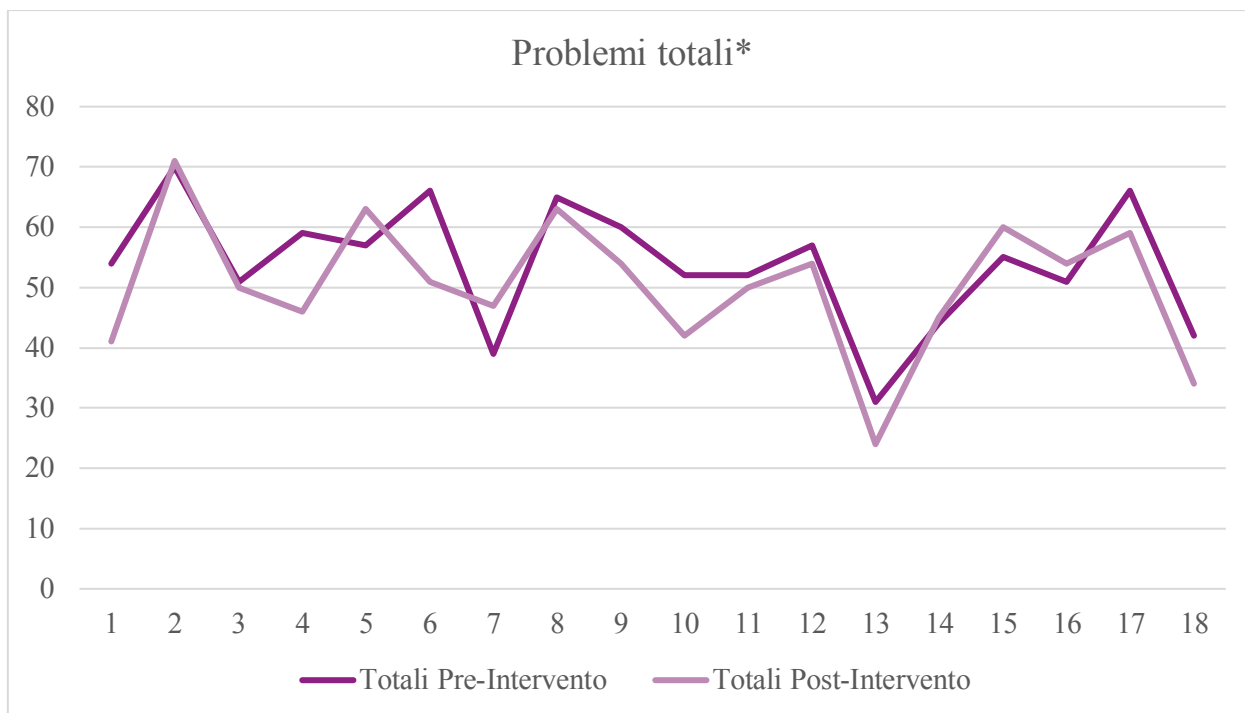


Figura 4 - Grafico della variabile problemi totali (CBCL/6-18) per ogni *siblings*.



Figura 5 - Grafico della variabile contagio emotivo (EmQue-CA) per ogni *siblings*.

Di seguito, come per i *siblings*, vengono presentati i grafici per i genitori (vedere figura 6 e figura 7).

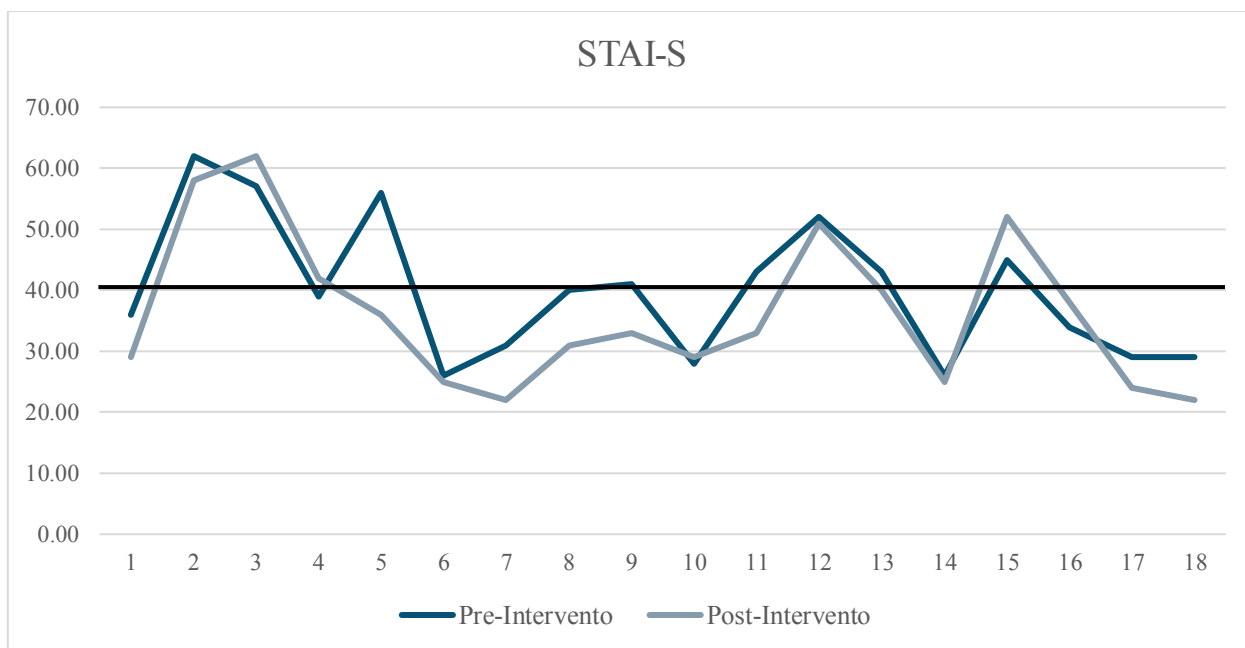


Figura 6 - Grafico del questionario STAI-S per ogni genitore.

Sul totale di 18 genitori, 13 riportano un valore inferiore di sintomi ansiosi post-intervento; inoltre, pre-intervento 9 genitori riportano un livello di sintomi sopra il cut-off di rischio clinico, post-intervento tale numero scende a 5 genitori.

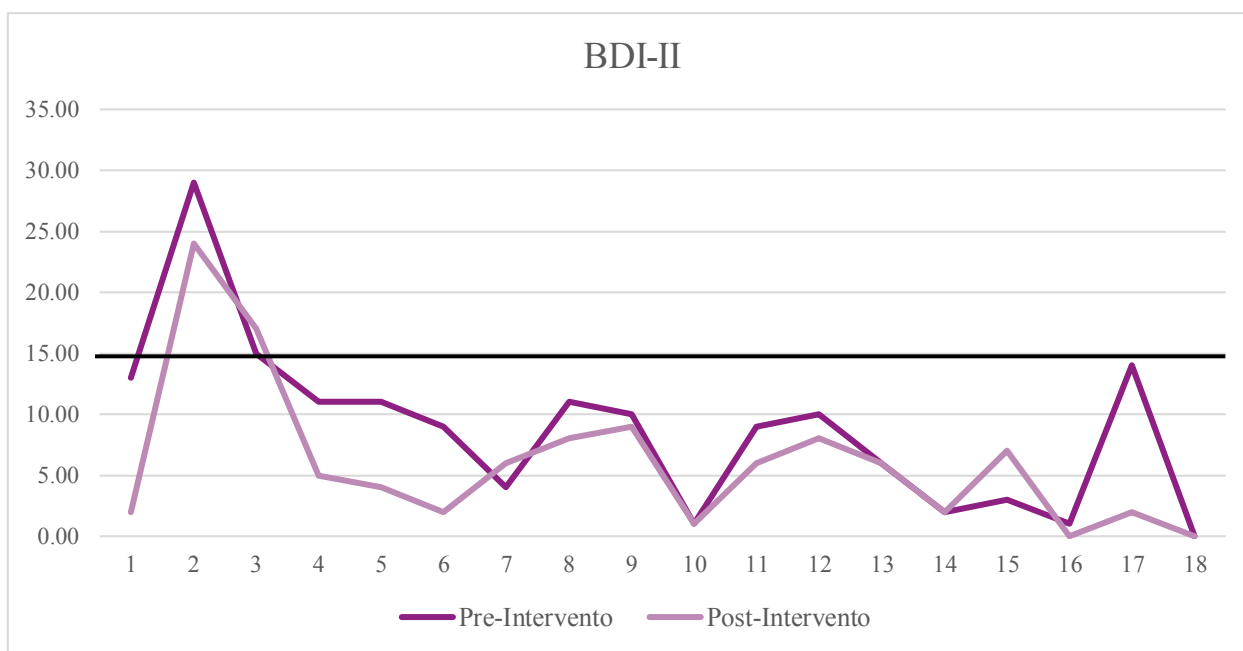


Figura 7 - Grafico del questionario BDI-II per ogni genitore.

Sul totale di 18 genitori, 11 riportano un valore inferiore di sintomi depressivi post-intervento; inoltre, pre-intervento 2 genitori riportano un livello di sintomi sopra il cut-off di rischio clinico, valore invariato nella valutazione post-intervento. Infine, 4 genitori non riportano variazioni dei livelli di sintomi depressivi.

### 3.4 – Discussione

L'intervento BRO:SIS ha avuto come obiettivo il miglioramento del benessere dei *siblings*: per valutare questa dimensione, si è focalizzato sui cambiamenti nelle loro esperienze emotive e comportamentali, nonché sul benessere dei loro genitori. A questo proposito, oltre a considerare il benessere psicologico e le caratteristiche emotive e sociali dei *siblings*, questa ricerca ha dato rilevanza anche al benessere dei genitori in quanto è una dimensione spesso trascurata in contesti simili, ma cruciale per comprendere il sistema familiare nel suo insieme.

Dai risultati sembrano emergere cambiamenti significativi e tendenze alla significatività in alcune aree del vissuto emotivo e comportamentale dei *siblings*. In particolare, nel questionario BSGQ-C, i *siblings* hanno riportato una tendenza alla riduzione del senso di colpa dopo l'intervento, evidenziando una leggera diminuzione rispetto alla condizione pre-intervento. D'altro canto, nel questionario EmQue-CA, la scala del contagio emotivo ha evidenziato una differenza significativa tra il pre- e il post-intervento, indicando una riduzione nella sensibilità emotiva ai sentimenti altrui, che potrebbe riflettere una maggiore autonomia emotiva e una riduzione della vulnerabilità alle emozioni altrui. Infatti, come evidenziato da Yan e colleghi (2021), sebbene l'empatia sia generalmente considerata una qualità positiva, in contesti in cui si presenta un'esposizione ad emozioni intense questa dimensione può contribuire al disagio psicologico. Pertanto, viene sottolineata la necessità di bilanciare l'empatia con l'abilità di autoregolazione emotiva per ridurre il rischio di sviluppare sintomi depressivi.

Inoltre, il questionario CBCL/6-18 ha rivelato una differenza significativa nella scala dei problemi totali, suggerendo una possibile riduzione generale nei comportamenti problematici dei *siblings* dopo l'intervento, un risultato che sembra essere indicativo di un miglioramento del loro benessere ed una riduzione dello stress emotivo percepito. Nello specifico, all'interno del CBCL/6-18, sembra emergere una tendenza alla significatività nella riduzione dei problemi internalizzanti, suggerendo quindi una possibile riduzione dei comportamenti di ritiro, sintomi depressivi o ansiosi legati dopo l'intervento. Similmente, sembra emergere una tendenza alla significatività nella riduzione dei problemi d'ansia, risultato coerente con la caratterizzazione dei problemi internalizzanti.

Riguardo al benessere dei genitori, si sono rilevate riduzioni sia nei livelli di sintomi depressivi che nei livelli di ansia: nei punteggi del BDI-II, i genitori hanno mostrato una

riduzione significativa dei sintomi depressivi dopo l'intervento. Questo risultato indica che il supporto fornito durante l'intervento potrebbe aver avuto un impatto positivo sul loro benessere emotivo generale. Infatti, i livelli di supporto sono fondamentali per ridurre lo stress genitoriale (Hastings & Johnson, 2001; Bromley et al., 2004). Inoltre, lo stress può avere ripercussioni negative non solo sui genitori, ma sull'intera dinamica familiare. Ad esempio, può contribuire a tensioni coniugali o difficoltà nella relazione genitore-figlio (Hayes & Watson, 2013; Masarik & Conger, 2017; Jones et al., 2021). Allo stesso modo, i risultati del questionario STAI-Y sembrano evidenziare una riduzione significativa dei sintomi d'ansia di stato. Questo cambiamento suggerisce una riduzione della tensione e dello stress percepito dai genitori, contribuendo a un miglioramento del loro stato emotivo e psicologico.

In sintesi, i risultati dello studio sembrano mostrare effetti positivi dell'intervento, che ha portato a un miglioramento delle esperienze emotive e comportamentali dei *siblings*; oltre che ad una significativa riduzione dei sintomi di disagio psicologico nei genitori. La rilevanza di questo studio risiede nel suo approccio: ha considerato benessere dei *siblings*, utilizzando questionari sottoposti ai genitori e questionari sottoposti direttamente ai *siblings*; inoltre, ha integrato anche una valutazione del benessere dei genitori, dimostrando quindi che sostenere il benessere emotivo dell'intera famiglia può avere un impatto complessivo positivo sui *siblings* stessi.

Nonostante i risultati sembrino promettenti, sono presenti alcuni limiti metodologici e contestuali. La ridotta dimensione del campione e le sue caratteristiche (es. contesto culturale e socioeconomico) potrebbero influenzare la generalizzabilità dei risultati. Un campione più ampio e diversificato permetterebbe di ottenere una comprensione più completa dell'efficacia dell'intervento in vari contesti. Inoltre, la mancanza di un gruppo di controllo limita la possibilità di attribuire con certezza all'intervento i cambiamenti osservati. Per quanto riguarda i questionari, questi sono soggetti a bias, come la desiderabilità sociale o interpretazioni soggettive. L'integrazione di metodi qualitativi (ad esempio interviste) o misurazioni osservative potrebbe migliorare l'accuratezza dei risultati. Sarebbe utile, vista l'importanza evidenziata dalla letteratura, analizzare inoltre il ruolo dei fattori esterni, quali ad esempio il supporto sociale, la qualità delle relazioni, lo stigma subito e percepito da tutte le persone appartenenti al nucleo familiare. Infine, lo studio non ha incluso un *follow-up* per determinare la stabilità dei risultati nel tempo. Questo impedisce di capire se i benefici osservati siano temporanei o persistenti.

L'approccio inclusivo dello studio, però, potrebbe fornire una base per futuri interventi: affrontare simultaneamente il benessere dei *siblings* e dei genitori può produrre benefici per l'intero sistema familiare. Questo sottolinea l'importanza di progettare interventi che non si limitino al supporto diretto delle persone autistiche, ma che estendano le risorse a tutta la famiglia. Sarebbe inoltre interessante sviluppare interventi personalizzati che tengano conto delle caratteristiche individuali dei *siblings* e del loro contesto familiare. Ad esempio, programmi specifici per *siblings* con livelli più alti di ansia o problemi internalizzanti potrebbero essere particolarmente utili. Infine, si potrebbe valutare l'applicabilità e l'efficacia dell'intervento in altre culture e in famiglie con diversi contesti sociali ed economici, ad esempio contesti in cui è diffusa una maggiore consapevolezza sulle disabilità, per valutare l'effetto dello stigma percepito e subito.



## Conclusioni

Il progetto BRO:SIS ha avuto come obiettivo principale il miglioramento del benessere dei *siblings*. Tradizionalmente, le relazioni fraterne sono state trascurate dalla ricerca scientifica, soprattutto nell'ambito delle disabilità, dove l'attenzione è stata principalmente focalizzata sulla persona disabile e sui genitori. Il progetto ha tentato di colmare questa lacuna, riconoscendo il ruolo cruciale che i *siblings* ricoprono nella vita delle persone disabili e ponendo l'accento sull'importanza di supportarli su ogni piano.

I risultati ottenuti dallo studio sembrano indicare che l'intervento ha avuto effetti positivi significativi sul benessere emotivo e comportamentale dei *siblings*. In particolare, sono stati osservati miglioramenti in aree fondamentali come la riduzione del senso di colpa, la diminuzione del contagio emotivo, e una generale riduzione dei comportamenti problematici. Questi risultati suggeriscono che, dopo l'intervento, i *siblings* hanno sviluppato una maggiore autonomia emotiva e una gestione più equilibrata delle proprie emozioni, riducendo la vulnerabilità agli stati emotivi altrui. Inoltre, si è notata una tendenza alla riduzione di sintomi legati a problemi internalizzanti, come sintomi ansiosi e depressivi, che sono frequentemente riscontrati nei *siblings* di persone disabili. Questi miglioramenti potrebbero essere indicativi di una maggiore capacità di comprensione ed adattamento. Rimangono, comunque, le caratteristiche specifiche derivanti dall'essere *siblings*: un esempio riguarda l'atteggiamento mostrato durante la restituzione da parte dei *siblings* nei confronti dell'intervento. In tale occasione, all'interno di un gruppo formato principalmente da *siblings* nella fascia d'età più giovane (quindi, 8-10 anni), ha partecipato anche una persona di 14 anni, quindi più grande. Tale persona, durante la restituzione, è stata interrogata riguardo la necessità di vivere quest'esperienza con persone più vicine alla sua età, ma ha riferito di non sentirne la necessità in quanto si è divertito e tanto bastava. Questo genere di *feedback* mostra la tendenza ad adattarsi a discapito delle proprie necessità, tipiche di alcuni *siblings* (Dondi, 2020).

Un aspetto fondamentale di questo intervento è stato l'inclusione dei genitori nel processo di supporto. I risultati mostrano che, parallelamente al benessere dei *siblings*, anche i genitori sembrano beneficiare del supporto psicologico fornito dall'intervento, con una significativa riduzione dei sintomi depressivi e ansiosi. Tale risultato suggerisce che il miglioramento del benessere dei *siblings* ha avuto un impatto positivo sull'intera famiglia, confermando l'importanza di un approccio sistemico e integrato che consideri non solo la

persona disabile, ma l'intero contesto familiare, poiché il benessere di ogni membro influisce su quello altrui.

Un elemento rilevante riguarda lo stigma associato alla disabilità, in particolare riguardante le persone autistiche e per i loro familiari. Le persone disabili, così come i loro familiari, sono spesso investite dallo stigma sociale, che si traduce in esperienze di emarginazione, isolamento, pregiudizi e incomprensioni. Questo stigma ha effetti deleteri sul benessere psicologico, influenzando negativamente la qualità delle relazioni sociali e familiari. I *siblings*, in particolare, possono trovarsi a fronteggiare una doppia sfida: da un lato, l'esperienza di crescita accanto a un fratello o sorella disabile; dall'altro, l'esposizione a pregiudizi esterni legati alla disabilità stessa. Tale stigma può contribuire all'isolamento sociale, alla difficoltà di gestione delle emozioni e ad una bassa autostima. Il progetto BRO:SIS ha cercato di combattere lo stigma percepito attraverso un aumento delle conoscenze riguardanti lo spettro autistico, attraverso il supporto emotivo e il rafforzamento della rete di contatti tra i *siblings*, favorendo la condivisione delle esperienze e l'integrazione con altre persone che vivono situazioni simili. Questo permette ai *siblings* di sentirsi meno soli, aumentando la comprensione reciproca e la capacità di sviluppare una visione più positiva della loro esperienza.

L'esperienza dei *siblings* è unica e complessa, ma con il giusto supporto, è possibile trasformare le difficoltà in opportunità di crescita. I *siblings*, bambini, adolescenti e adulti si trovano a dover affrontare una varietà di sfide, tra cui la gestione delle emozioni, il confronto con le aspettative sociali e familiari, e la sensazione di isolamento, derivante dalla difficoltà di comunicare con una persona autistica o dall'assenza di un riconoscimento adeguato delle proprie esigenze da parte delle altre persone. Nel corso dello sviluppo questo genere di sfide è complicato da gestire, in quanto mancano degli strumenti fondamentali per gestire tutto, dall'esperienza interna come possono essere le proprie emozioni a quella esterna come può essere lo stigma e le relative conseguenze. È quindi necessario diffondere non solo questo genere d'intervento, ma anche una serie di conoscenze sulla neurodivergenza, sulla disabilità e sul vivere queste esperienze all'interno della propria famiglia, in modo da sensibilizzare la comunità scientifica, la comunità clinica e l'intera società a questi temi, in modo da rendere più facile la possibilità di cogliere le specificità, le necessità e le opportunità di ogni vissuto.

## Bibliografia

Acanfora, F. (2021). *In altre parole. Dizionario minimo di diversità*. Firenze: Effequ editore.

Achenbach TM (2001). *Child Behavior Checklist/4-18 Manuale*. (Edizione italiana a cura di Frigerio A). Milano: Ghedini Libraio Editore

Achenbach, T. M. (2001). *Manual for ASEBA School-Age Forms & Profiles*. *University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families*.

Ali, M., Grabarski, M. K., & Baker, M. (2024). An exploratory study of benefits and challenges of neurodivergent employees: roles of knowing neurodivergents and neurodiversity practices. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 43(2), 243-267.

Allport, G. W., & Atkinson, J. W. (1954). *The nature of prejudice*. Cambridge: Addison-Wesley. *An introduction to motivation*.

Alrø, A. B., Høyer, L., & Dreyer, P. (2021). A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *Journal of Pediatric Nursing*, 59, 19-24.

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione*. Raffaello Cortina Editore, Milano.

American Psychiatric Association [APA]. (2023). *DSM-5-TR. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione. Testo revisionato*. Raffaello Cortina Editore, Milano.

American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association*. 6th Ed. Washington, DC: American Psychological Association.

Andreasen, N. C. (1985). *The broken brain: The biological revolution in psychiatry*. Harper & Row Publishers.

Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2012(1), 949586.

Aronson, E. (2006). *L'animale sociale*. Milano: Apogeo Education.

Attwood, A. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Atzaba-Poria, N., & Pike, A. (2008). Correlates of parental differential treatment: Parental and contextual factors during middle childhood. *Child development, 79*(1), 217-232.

Aylott, J. (2000). Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. *British journal of nursing, 9*(13), 851-858.

Ayres, J., & Sonandre, D. A. (1999). The effect of “initiating” on communication apprehension and other variables in initial interactions between able bodied persons and persons with a disability. *Communication Research Reports, 16*, 138–146.

Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society, 22*(4), 413-426.

Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism, 20*(4), 483-495.

Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger’s disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(10), 2440-2449.

Banda, D. R. (2015). Review of sibling interventions with children with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 303-315*.

Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Baron-Cohen, S. (1989). Do autistic children have obsessions and compulsions?. *British journal of clinical psychology, 28*(3), 193-200.

Baron-Cohen, S. (1991). Do people with autism understand what causes emotion?. *Child development, 62*(2), 385-395.

Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A review. *International review of research in mental retardation, 23*, 169-184.

Baron-Cohen, S., & Craig J. (1999). Creativity and imagination in autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*(4), 319–326.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”?. *Cognition, 21*(1), 37-46.

- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders, 31*, 5-17.
- Bat-Chava, Y., & Martin, D. (2002). Sibling relationships for deaf children: The impact of child and family characteristics. *Rehabilitation psychology, 47*(1), 73.
- Baynton, D. C. (2013). Disability and the justification of inequality in American history. *The disability studies reader, 17*(33), 33-57.
- Baynton, D. C. (2017). Defectives in the land: Disability and American immigration policy, 1882–1924. In *Beginning with Disability* (pp. 85-98). Routledge.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck depression inventory: BDI-II: manual*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of pediatric nursing, 22*(5), 410-418.
- Ben-Sasson, A., Gal, E., Fluss, R., Katz-Zetler, N., & Cermak, S. A. (2019). Update of a meta-analysis of sensory symptoms in ASD: A new decade of research. *Journal of autism and developmental disorders, 49*, 4974-4996.
- Bergmann, W. (1988). Public beliefs about anti-jewish attitudes in west Germany: a case of “pluralistic ignorance”. *Patterns Prejudice 22*, 15–21.
- Bertilsdotter Rosqvist, H., Botha, M., Hens, K., O’Donoghue, S., Pearson, A., & Stenning, A. (2023). Cutting our own keys: New possibilities of neurodivergent storying in research. *Autism, 27*(5), 1235-1244.
- Best, K. L., Mortenson, W. B., Lauzière-Fitzgerald, Z., & Smith, E. M. (2022). Language matters! The long-standing debate between identity-first language and person first language. *Assistive technology, 34*(2), 127-128.
- Bickenbach, J. (1993) *Physical Disability and Social Policy*. Toronto: University of Toronto Press.

- Bishop-Fitzpatrick, L., Smith DaWalt, L., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research, 10*(5), 973-982.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 184-198.
- Blake, J., Richardson, B., & Bhattacharya, J. (1991). Number of siblings and sociability. *Journal of Marriage and the Family, 271*-283.
- Bluebond-Langner, M. (2020). *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Blume H. (1997a). Autistics, freed from face-to-face encounters, are communicating in cyberspace. *New York Times*.
- Blume H. (1997b). 'Autism & the internet' or 'it's the wiring, stupid'. *Media in Transition*.
- Blume, H. (1998). Neurodiversity: On the neurological underpinnings of geekdom. *The Atlantic, 30*.
- Bobbitt-Zeher, D., & Downey, D. B. (2013). Number of siblings and friendship nominations among adolescents. *Journal of Family Issues, 34*(9), 1175-1193.
- Boer, F., Westenberg, P. M., McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Stocker, C. M. (1997). The factorial structure of the Sibling Relationship Inventory (SRI) in American and Dutch samples. *Journal of Social and Personal Relationships, 14*(6), 851-859.
- Boroditsky, L., Schmidt, L. A., & Phillips, W. (2003). Sex, syntax, and semantics, in Gentner, D. (2003). *Language in mind: Advances in the study of language and thought*. Cambridge: MIT Press., pp. 61-80.
- Botha, M. (2021). Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: A critical reflection on autism knowledge production. *Frontiers in psychology, 12*, 727542.
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and mental health, 10*(1), 20-34.

- Botha, M., Chapman, R., Giwa Onaiwu, M., Kapp, S. K., Stannard Ashley, A., & Walker, N. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 28(6), 1591-1594.
- Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2023). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(2), 870-878.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in adulthood*.
- Boyd, B. A., Conroy, M. A., Mancil, G. R., Nakao, T., & Alter, P. J. (2007). Effects of circumscribed interests on the social behaviors of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1550-1561.
- Boyle, M. H., Jenkins, J. M., Georgiades, K., Cairney, J., Duku, E., & Racine, Y. (2004). Differential-maternal parenting behavior: Estimating within-and between-family effects on children. *Child development*, 75(5), 1457-1476.
- Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Bronfenbrenner, U. (2013). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Adolescents and their families*, 1-20.
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298.
- Brown, H. M., Stahmer, A. C., Dwyer, P., & Rivera, S. (2021). Changing the story: How diagnosticians can support a neurodiversity perspective from the start. *Autism*, 25(5), 1171-1174.
- Brown, I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers.

- Brown, L. (2011). The significance of semantics: Person-first language: Why it matters. *Autistic Hoya*.
- Brown, R. L. (2017). Understanding the influence of stigma and discrimination for the functional limitation severity–psychological distress relationship: A stress and coping perspective. *Social Science Research*, 62, 150-160.
- Bruce, A., Quinn, G., Degener, T., Burke, C., Quinlivan, S., Castellino, J., ... & Kilkelly, U. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. United Nations Press.
- Buhrmester, D., & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61(5), 1387-1398.
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106.
- Campbell, J. M., Ferguson, J. E., Herzinger, C. V., Jackson, J. N., & Marino, C. A. (2004). Combined descriptive and explanatory information improves peers' perceptions of autism. *Research in developmental disabilities*, 25(4), 321-339.
- Catala A., Faucher L., & Poirier P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199, 9013–9039.
- Chan, G. W. L., Goh, E. C. L. (2014). 'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic' - are siblings of autistic children the forgotten ones? *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155–171.
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 231-239.
- Cicirelli, V. G. (2014). Sibling influence throughout the lifespan. In *Sibling relationships* (pp. 267-284). Psychology Press.
- Cislaghi, B., & Heise, L. (2018). Four avenues of normative influence: A research agenda for health promotion in low and mid-income countries. *Health Psychology*, 37(6), 562.



- Clément, M. A., Lee, K., Park, M., Sinn, A., & Miyake, N. (2022). The need for Sensory-Friendly “Zones”: Learning from youth on the autism spectrum, their families, and autistic mentors using a participatory approach. *Frontiers in Psychology*, *13*, 883331.
- Cooke, J., & Semmens, C. (2010). The development and evaluation of a support group for siblings of children on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, *11*(1), 23-30.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents’ experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *42*(2), 151-161.
- Costantino, E. (2024). In E. Valtellina (ed.), *Teorie critiche della disabilità. Uno sguardo critico sulle non conformità fisiche, relazionali, sensoriali, cognitive*, pp. 108-109. Milano: Mimesis Edizioni.
- Crandall, C. S., & Stangor, C. (2005). Conformity and prejudice. *On the nature of prejudice: Fifty years after Allport*, 295-309.
- Crandall, C. S., Eshleman, A., and O’Brien, L. (2002). Social norms and the expression and suppression of prejudice: the struggle for internalization. *J. Pers. Soc. Psychol.* *82*, 359–378.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, *18*(3), 213-222.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *31*(3), 196-207.
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological review*, *96*(4), 608.
- Crow, L. (2010). Including all of our lives: Renewing the social model of disability. In *Equality, Participation and Inclusion 1* (pp. 136-152). Routledge.
- Davidson, J. (2010). ‘It cuts both ways’: A relational approach to access and accommodation for autism. *Social science & medicine*, *70*(2), 305-312.
- Davies, B. (2015). *Shadows in the sun: The experiences of sibling bereavement in childhood*. Routledge.

- Davis, L. J. (2016). *The disability studies reader*. Routledge.
- De Leo, M. (2021). *Queer. Storia culturale della comunità LGBT+*. Torino: Einaudi Editore.
- Deacon, B. J. (2013). The biomedical model of mental disorder: A critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clinical psychology review*, 33(7), 846-861.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: Science and practice*, 5(3), 314.
- Dondi, A. (2018). *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Milano: San Paolo Edizioni.
- Dondi, A. (2020). Fraternalità e disabilità: il mondo dei siblings e l'importanza di indagare la sua complessità. *Neopsiche: Rivista di Analisi Transazionale e Scienze umane*, 28.
- Downey, D. B. (1995). When bigger is not better: Family size, parental resources, and children's educational performance. *American sociological review*, 746-761.
- Downey, D. B., Condran, D. J., & Yucel, D. (2015). Number of siblings and social skills revisited among American fifth graders. *Journal of Family Issues*, 36(2), 273-296.
- Doyle, N., & McDowall, A. (2021). Diamond in the rough? An “empty review” of research into “neurodiversity” and a road map for developing the inclusion agenda. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 41(3), 352-382.
- Dozois, D. J. A. (2010). Beck depression Inventory-II. *The Corsini Encyclopedia of Psychology*, 1(1), pp. 1-2. New York: John Wiley & Sons.
- Drescher, J. (2015). Out of DSM: Depathologizing homosexuality. *Behavioral sciences*, 5(4), 565-575.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.
- Dunn, D. S., Fisher, D. J., & Beard, B. M. (2013). Disability as diversity rather than (in)difference: Understanding others' experiences through one's own. In D. S. Dunn, R. A. R. Gurung, K. Naufel, & J. H. Wilson (Eds.), *Controversy in the psychology classroom*:

*Using hot topics to foster critical thinking* (pp. 209–223). American Psychological Association.

Dunn, J. (2002). Sibling relationships. *Blackwell handbook of childhood social development*, 223-237.

Dunn, J. (2005). Commentary: siblings in their families. *Journal of Family Psychology*, 19, pp. 654-657.

Dunn, J., Creps, C., & Brown, J. (1996). Children's family relationships between two and five: Developmental changes and individual differences. *Social Development*, 5, 230–250.

Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach (es): What are they and what do they mean for researchers?. *Human development*, 66(2), 73-92.

East, P. L., & Rook, K. S. (1992). Compensatory patterns of support among children's peer relationships: A test using school friends, nonschool friends, and siblings. *Developmental psychology*, 28(1), 163.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49(9), 657-671.

Elliman, L. (2011). Asperger's syndrome-Difference or disorder?. *Psychologist*, 24(2), 114-117.

Elster, J. (2020). Social norms and economic theory. In *Handbook of monetary policy* (pp. 117-133). Routledge.

Endler, N. S., & Kocovski, N. L. (2001). State and trait anxiety revisited. *Journal of anxiety disorders*, 15(3), 231-245.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

Evans, B. (2017). *The metamorphosis of autism*. Manchester University Press.

- Falco-Walter, J. (2020, December). Epilepsy—definition, classification, pathophysiology, and epidemiology. In *Seminars in neurology* (Vol. 40, No. 06, pp. 617-623). Thieme Medical Publishers, Inc.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human relations*, 7(2), 117-140.
- Finkelstein, V. (2007). The ‘social model of disability’ and the disability movement. *The Disability Studies Archive UK*, 1(5).
- Fisher, N., Happé, F., & Dunn, J. (2005). The relationship between vocabulary, grammar, and false belief task performance in children with autistic spectrum disorders and children with moderate learning difficulties. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 409-419.
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Seuil/Gallimard, Paris (trad it. *Gli Anormali. Corso al Collège de France 1974-1975*, Feltrinelli, Milano, 2000).
- Friedman, C. (2020). The relationship between disability prejudice and disability employment rates. *Work*, 65(3), 591-598.
- Frost, D. M., & Meyer, I. H. (2023). Minority stress theory: Application, critique, and continued relevance. *Current Opinion in Psychology*, 51, 101579.
- Gass, K., Jenkins, J., & Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of child psychology and psychiatry*, 48(2), 167-175.
- Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859-861.
- Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859- 861.
- Gernsbacher, M. A., Stevenson, J. L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. *PloS one*, 12(2), e0171931.

- Ghanouni, P., & Quirke, S. (2023). Resilience and coping strategies in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 456-467.
- Gheno, V. (2019). *Potere alle parole. Perché usarle meglio*. Torino: Giulio Einaudi Editore.
- Gheno, V. (2022). Schwa: storia, motivi e obiettivi di una proposta. *Speciale Treccani Magazine Lingua Italiana*, 21 marzo 2022.
- Gheno, V. (2022a). *Femminili singolari+: Il femminismo è nelle parole*. Firenze: Effequ Editore.
- Gheno, V. (2022b). Questione di privilegi: come il linguaggio ampio può contribuire ad ampliare gli orizzonti mentali. *AG About Gender-International Journal of Gender Studies*, 11(21).
- Gheno, V. (2022c). La lingua non deve essere un museo. La necessità di un linguaggio inclusivo. In *Non si può più dire niente? 14 punti di vista su politicamente corretto e cancel culture* (pp. 107-124). UTET.
- Gheno, V. (2022d). Schwa: storia, motivi e obiettivi di una proposta. *Treccani magazine Lingua italiana*, 21.
- Ghisi, M., Flebus, G. B., Montano, A., Sanavio, E., & Sica, C. (2006). Manuale del BDI-II Beck Depression Inventory-II, Adattamento italiano [BDI-II, Beck Depression Inventory-II Manual, Italian adaptation].
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 937-948.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43.
- Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2016). Boys with Asperger syndrome grow up: psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 74-82.

- Godara, K., Patil, V., & Phakey, N. (2024). When a Sibling Has Autism: Narrative Review of Interventions for Typically Developing Siblings. *Indian journal of psychological medicine*, 46(2), 103-109.
- Goffman, E. (2017). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Routledge.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gold, I. (2009). Reduction in psychiatry. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(8), 506-512.
- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). “It's better than it used to be”: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496.
- Granjon, M., Rohmer, O., Popa-Roch, M., Aubé, B., & Sanrey, C. (2024). Disability stereotyping is shaped by stigma characteristics. *Group Processes & Intergroup Relations*, 27(6), 1403-1422.
- Gray, A. J. (2002). Stigma in psychiatry. *Journal of the royal society of medicine*, 95(2), 72-76.
- Grazzani, I., Ornaghi, V., Pepe, A., Brazzelli, E., & Rieffe, C. (2016). The Italian version of the Empathy Questionnaire for 18- to 36-months-old children: psychometric properties and measurement invariance across gender of the EmQue-I13. *European Journal of Developmental Psychology*, 14(1), 118–126.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75, 197–215.
- Greenwald, A. G., & Banaji, M. R. (1995). Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes. *Psychological Review*, 102, 4–27.
- Greenwald, A. G., & Krieger, L. H. (2006). Implicit bias: Scientific foundations. *California Law Review*, 94, 945–967.

- Griffin, E., & Pollak, D. (2009). Student experiences of neurodiversity in higher education: Insights from the BRAINHE project. *Dyslexia, 15*(1), 23-41.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of autism and developmental disorders, 40*, 610-619.
- Grinker, R. R. (2020). Autism, “stigma,” disability: A shifting historical terrain. *Current Anthropology, 61*(S21), S55-S67.
- Grossman, R. B. (2015). Judgments of social awkwardness from brief exposure to children with and without high-functioning autism. *Autism, 19*(5), 580-587.
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research, 11*(5), 766-775.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care, 33*(1), 77-92.
- Gygax, P., Zufferey, S., & Gabriel, U. (2021). Le cerveau pense-t-il au masculin. *Cerveau, langue et représentations sexistes*. Paris: Le Robert.
- Haas, K. (2021). Stimming Expresses Empathy, not to be Masked or Persecuted: A Scoping Review and Case Study of the “Double-Empathy Problem” Solved by Recognizing the Autism Language.
- Hadad, B. S., & Yashar, A. (2022). Sensory perception in autism: What can we learn?. *Annual review of vision science, 8*(1), 239-264.
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism, 11*(6), 489-501.
- Happé, F. G. (1995). The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child development, 66*(3), 843-855.
- Haslam, S. A., Oakes, P. J., McGarty, C., Turner, J. C., Reynolds, K. J., and Eggins, R. A. (1996). Stereotyping and social influence: the mediation of stereotype applicability and

sharedness by the views of in-group and out-group members. *Br. J. Soc. Psychol.* 35, 369–397.

Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1485-1492.

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 327-336.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 629-642.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 629-642.

Hazen, E. P., Stornelli, J. L., O'Rourke, J. A., Koesterer, K., & McDougle, C. J. (2014). Sensory symptoms in autism spectrum disorders. *Harvard review of psychiatry*, 22(2), 112-124.

Hendricks, M. L., & Testa, R. J. (2012). A conceptual framework for clinical work with transgender and gender nonconforming clients: An adaptation of the Minority Stress Model. *Professional Psychology: Research and Practice*, 43(5), 460.

Hillary, A. (2020). Neurodiversity and cross-cultural communication. In *Neurodiversity studies* (pp. 91-107). Routledge.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40.



- Howe, N., Petrakos, H., & Rinaldi, C. M. (1998). "All the sheeps are dead. He murdered them": Sibling pretense, negotiation, internal state language, and relationship quality. *Child Development, 69*(1), 182-191.
- Huijg, D. D. (2020). Neuronormativity in theorising agency: An argument for a critical neurodiversity approach. In *Neurodiversity Studies* (pp. 213-217). Routledge.
- Insel, T. R. (2010). Faulty circuits. *Scientific American, 302*(4), 44-52.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders, 33*, 395-402.
- Jaswal, V. K., & Akhtar, N. (2019). Being versus appearing socially uninterested: Challenging assumptions about social motivation in autism. *Behavioral and Brain Sciences, 42*, e82.
- Jenkins, J. (1992). Sibling relationships in disharmonious homes: Potential difficulties and protective effects. I F. Boer & J. Dunn (red.), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*.
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Neil, N., McHugh, S., & Fienup, D. M. (2020). Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *Autism, 24*(6), 1468-1481.
- Jones, J. H., Call, T. A., Wolford, S. N., & McWey, L. M. (2021). Parental stress and child outcomes: The mediating role of family conflict. *Journal of Child and Family Studies, 30*, 746-756.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D. T., & Scott, R. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman.
- Joyce, C., Honey, E., Leekam, S. R., Barrett, S. L., & Rodgers, J. (2017). Anxiety, intolerance of uncertainty and restricted and repetitive behaviour: Insights directly from young people with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 3789-3802.
- Kallman, D. (2017). Integrating Disability: Boomerang Effects when using Positive Media Exemplars to Reduce Disability Prejudice. *International Journal of Disability, Development and Education, 64*(6), 644-662.

- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism, 17*(1), 15-26.
- Kang, J. (2012). Bits of bias. In J. Levinson & R. Smith (Eds.), *Implicit bias across the law* (pp. 1–15). New York, NY: Oxford University Press.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology, 49*(1), 59.
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., & Russell, G. (2019). ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and experiences of stimming. *Autism, 23*(7), 1782-1792.
- Kennedy, D. E., & Kramer, L. (2008). Improving emotion regulation and sibling relationship quality: The more fun with sisters and brothers program. *Family Relations, 57*(5), 567-578.
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 45*, 3475-3486.
- Kim, J. Y., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2007). Longitudinal linkages between sibling relationships and adjustment from middle childhood through adolescence. *Developmental psychology, 43*(4), 960.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families’ lives. *Journal of autism and developmental disorders, 46*, 942-953.
- Kirby, A. V., Bilder, D. A., Wiggins, L. D., Hughes, M. M., Davis, J., Hall-Lande, J. A., ... & Bakian, A. V. (2022). Sensory features in autism: Findings from a large population-based surveillance system. *Autism Research, 15*(4), 751-760.
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 126*, 104234.
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 126*, 104234.

- Klin, A., Danovitch, J. H., Merz, A. B., & Volkmar, F. R. (2007). Circumscribed interests in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: An exploratory study. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 89-100.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.
- Kowal, A., Kramer, L., Krull, J. L., & Crick, N. R. (2002). Children's perceptions of the fairness of parental preferential treatment and their socioemotional well-being. *Journal of Family Psychology*, 16(3), 297.
- Kramer, L., Perozynski, L. A., & Chung, T. Y. (1999). Parental responses to sibling conflict: The effects of development and parent gender. *Child Development*, 70(6), 1401-1414.
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E., & Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 40, 112-122.
- Lanovaz, M. J., Robertson, K. M., Soerono, K., & Watkins, N. (2013). Effects of reducing stereotypy on other behaviors: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1234-1243.
- Lauber, C. (2008). Stigma and discrimination against people with mental illness: a critical appraisal. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 17(1), 10-13.
- Lawson, A., & Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348-379.
- Leekam, S. R., Prior, M. R., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: a review of research in the last decade. *Psychological bulletin*, 137(4), 562.
- Liang, Z., Mazzeschi, C., & Delvecchio, E. (2023). Empathy questionnaire for children and adolescents: Italian validation. *European Journal of Developmental Psychology*, 20(3), 567-579.

- Lilienfeld, S. O. (2007). Cognitive neuroscience and depression: Legitimate versus illegitimate reductionism and five challenges. *Cognitive Therapy and Research*, 31, 263-272.
- Lilley, R. (2018). What's in a flap? The curious history of autism and hand stereotypies. *Manuscript submitted for publication*.
- Lindhout, I. E., Boer, F., Markus, M. T., Hoogendijk, T. H., Maingay, R., & Borst, S. R. (2003). Sibling relationships of anxiety disordered children—A research note. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(5), 593-601.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American sociological review*, 96-112.
- Link, B. G. (1999). Labeling and Stigma. In *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Edited by Aneshensel CS, Phelan JC. New York: Kuwer Academic.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 25(1), 43-57.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 678-682.
- Ludwig, K. (2020). The Social Construction of Legal Norms. *Social Ontology, Normativity and Law*, 179-207.
- Lund, E. M. (2021). Examining the potential applicability of the minority stress model for explaining suicidality in individuals with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 66(2), 183–191.
- Macedo Costa, T., & Pereira, A. P. D. S. (2019). The child with autism spectrum disorder: The perceptions of siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193-210.
- Manera, M. (2020). *La lingua che cambia: rappresentare le identità di genere, creare gli immaginari, aprire lo spazio linguistico*. Torino: Eris Editore.

- Marocchini, E. (2024). *Neurodivergente. Capire e coltivare la diversità dei cervelli umani*. Roma: Edizioni TLON.
- Masarik, A. S., & Conger, R. D. (2017). Stress and child development: A review of the Family Stress Model. *Current opinion in psychology*, 13, 85-90.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28.
- McElwain, N. L., & Volling, B. L. (2005). Preschool children's interactions with friends and older siblings: relationship specificity and joint contributions to problem behavior. *Journal of family psychology*, 19(4), 486.
- McHale, S. M., Kim, J. Y., Whiteman, S. D., Noller, P., & Feeney, J. A. (2006). Close relationships: Functions, forms and processes. *P. Noller & JA Feeney, Sibling relationships in childhood and adolescence*, 127-149.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 589-602.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional children*, 77(1), 7-36.
- Mendes, A., Lopez-Valeiras, E., and Lunkes, R. J. (2017). Pluralistic ignorance: conceptual framework, antecedents and consequences. *Intangible Capital* 13, 781–804.
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological bulletin*, 129(5), 674.
- Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & society*, 27(6), 883-887.
- Milton, D., Gurbuz, E., & López, B. (2022). The 'double empathy problem': Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901-1903.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with

intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.

Muratori, F., Narzisi, A., & Cioni, G. (2011). Attualità nell'individuazione precoce dei disturbi della vita mentale: l'autismo come esempio. *INDICE numero 163 Luglio-Settembre 2011*, 135.

National Institute for Health and Care Excellence (Great Britain). (2021). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Natsuaki, M. N., Ge, X., Reiss, D., & Neiderhiser, J. M. (2009). Aggressive behavior between siblings and the development of externalizing problems: evidence from a genetically sensitive study. *Developmental psychology*, 45(4), 1009.

Nolan, J., & McBride, M. (2015). Embodied semiosis: Autistic 'stimming' as sensory praxis. *International handbook of semiotics*, 1069-1078.

Novin, S., & Rieffe, C. (2015). Validation of the brief shame and guilt questionnaire for children. *Personality and Individual Differences*, 85, 56-59.

Nunez, A. I. (2011). *Development and validation of the children's social competence scale* (Doctoral dissertation, University of Denver).

Oliver, M., & Oliver, M. (1990). The politics of disablement—New social movements. *The politics of disablement*, 112-131.

Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445.

Overgaaauw, S., Rieffe, C., Broekhof, E., Crone, E. A., & Güroğlu, B. (2017). Assessing empathy across childhood and adolescence: Validation of the empathy questionnaire for children and adolescents (EmQue-CA). *Frontiers in psychology*, 8, 870.

Padilla-Walker, L. M., Harper, J. M., & Jensen, A. C. (2010). Self-regulation as a mediator between sibling relationship quality and early adolescents' positive and negative outcomes. *Journal of family Psychology*, 24(4), 419.

- Pantazakos, T., & Vanaken, G. J. (2023). Addressing the autism mental health crisis: the potential of phenomenology in neurodiversity-affirming clinical practices. *Frontiers in Psychology, 14*, 1225152.
- Patten Koenig, K., & Hough Williams, L. (2017). Characterization and utilization of preferred interests: A survey of adults on the autism spectrum. *Occupational Therapy in Mental Health, 33*(2), 129-140.
- Patterson, G. R., Blanchard, R. J., & Blanchard, D. (1984). Advances in the study of aggression.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in developmental disabilities, 88*, 1-15.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities, 97*, 103556.
- Pedrabissi, L., & Santinello, M. (1996). State-Trait Anxiety Inventory adattamento italiano. *Firenze Organizzazioni Speciali. Ed.*
- People First Spokane Valley (2005). *People first history. People first of Spokane, Washington.*
- Perlin, M. L. (2000). *The hidden prejudice: Mental disability on trial.* American Psychological Association.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 303–314.
- Pike, A., Coldwell, J., & Dunn, J. F. (2005). Sibling relationships in early/middle childhood: links with individual adjustment. *Journal of Family Psychology, 19*(4), 523.
- Pineo, E. (2022). " But the Bumpies Hurt!": Autism and the Importance of Identity-first Language. *Including Disability, (2).*

- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and brain sciences*, 1(4), 515-526.
- Quattrini, F. (2021). *Parafilie e devianza. Psicologia e psicopatologia del comportamento sessuale atipico*. Milano: Giunti Editore.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 25(1), 37-46.
- Richmond, M. K., Stocker, C. M., & Rienks, S. L. (2005). Longitudinal associations between sibling relationship quality, parental differential treatment, and children's adjustment. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 550.
- Rosenblatt, M., & National Autistic Society. (2008). *I Exist: The Message from Adults with Autism in England*. London: National Autistic Society.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- Rudman, L. (2004). Sources of implicit attitudes. *Current Directions in Psychological Science*, 13, 79-82.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European psychiatry*, 20(8), 529-539.
- Rydzewska, E. (2016). Unexpected changes of itinerary-adaptive functioning difficulties in daily transitions for adults with autism spectrum disorder. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 330-343.
- Sanders, R. (2017). *Sibling relationships: Theory and issues for practice*. Bloomsbury Publishing.
- Sang, S. A., & Nelson, J. A. (2017). The effect of siblings on children's social skills and perspective taking. *Infant and Child Development*, 26(6), e2023.



- Saviola, F., Pappaianni, E., Monti, A., Grecucci, A., Jovicich, J., & De Pisapia, N. (2020). Trait and state anxiety are mapped differently in the human brain. *Scientific reports*, *10*(1), 1-11.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*, *48*(3), 203-216.
- Scheeren, A. M., de Rosnay, M., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Rethinking theory of mind in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*(6), 628-635.
- Schreibman, L., O'Neill, R. E., & Koegel, R. L. (1983). Behavioral training for siblings of autistic children. *Journal of applied behavior analysis*, *16*(2), 129-138.
- Sechrist, G. B., and Stangor, C. (2001). Perceived consensus influences intergroup behavior and stereotype accessibility. *J. Pers. Soc. Psychol.* *80*, 645–654.
- Shanahan, L., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2008). Linkages between parents' differential treatment, youth depressive symptoms, and sibling relationships. *Journal of Marriage and Family*, *70*(2), 480-494.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of family and economic issues*, *28*, 247-264.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *22*(1), 19-28.
- Sinclair, J. (2013). Why I dislike “person-first” language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, *1*(2).
- Singer, J. (1998). ‘Why can’t you be normal for once in your life? From a ‘problem with no name’ to a new category of disability’. In Corker M., French S. (Eds.), *Disability discourse* (pp. 59–67). Open University Press.
- Smith, M., Horton, R., & Fitzgibbons, M. (2023). Preferences for person-first language and identity-first language in autistic communities. *Journal of Critical Study of Communication and Disability*, *1*(2), 106-140.

- Spaniol, L., Gagne, C., & Koehler, M. (2003). The recovery framework in rehabilitation and mental health. *Sourcebook of rehabilitation and mental health practice*, 37-50.
- Spielberger, C. D. (1966). The effects of anxiety on complex learning and academic achievement. *Anxiety and behavior*, 361-398.
- Spielberger, C. D. (1983). State-trait anxiety inventory for adults. *Mind Garden*.
- Spielberger, C. D., Gonzalez-Reigosa, F., Martinez-Urrutia, A., Natalicio, L. F., & Natalicio, D. S. (1971). The state-trait anxiety inventory. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican journal of psychology*, 5(3 & 4).
- Stafford, M. C., & Scott, R. R. (1986). Stigma, deviance, and social control: Some conceptual issues. In *The dilemma of difference: A multidisciplinary view of stigma* (pp. 77-91). Boston, MA: Springer US.
- Stangor, C., Sechrist, G. B., and Jost, J. T. (2001a). Changing racial beliefs by providing consensus information. *Pers. Soc. Psychol. Bull.* 27, 486–496.
- Stangor, C., Sechrist, G. B., and Jost, J. T. (2001b). “Social influence and intergroup beliefs: the role perceived social consensus,” in *The Sydney Symposium of Social Psychology Series. Social Influence: Direct and Indirect Processes*, eds J. P. Forgas and K. D. Williams (Philadelphia, PA: Psychology Press), 235–252.
- Stenning, A. (2020). Understanding empathy through a study of autistic life writing. On the importance of neurodivergent morality. In Bertilsdotter Rosqvist H., Chown N., Stenning A. (Eds.), *Neurodiversity studies. A new critical paradigm* (pp. 108–124). Routledge.
- Sterponi, L., de Kirby, K., & Shankey, J. (2015). Rethinking language in autism. *Autism*, 19(5), 517-526.
- Stocker, C. M., Burwell, R. A., & Briggs, M. L. (2002). Sibling conflict in middle childhood predicts children's adjustment in early adolescence. *Journal of Family Psychology*, 16(1), 50.
- Strohm, K. (2008). Guest Editorial: Too important to ignore: Siblings of children with special needs. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7(2), 78-83.
- Strohm, K., & Nesa, M. (2010). *Groups for siblings of children with special needs: a manual for facilitators*. Siblings Australia Incorporated. (Traduzione italiana a cura di A. Dondi)

- Swaim, K. F., & Morgan, S. B. (2001). Children's attitudes and behavioral intentions toward a peer with autistic behaviors: does a brief educational intervention have an effect?. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 195-205.
- Sylvers, P., Lilienfeld, S. O., & LaPrairie, J. L. (2011). Differences between trait fear and trait anxiety: Implications for psychopathology. *Clinical psychology review*, 31(1), 122-137.
- Szasz, T. (2001). The therapeutic state: The tyranny of pharmacocracy. *The Independent Review* 5(4): 485–521.
- Szasz, T. S. (1956). Some observations on the relationship between psychiatry and the law. *AMA Archives of Neurology & Psychiatry*, 75(3), 297-315.
- Taboas, A. M. (2022). *Identity-First vs. Person-First Language: Preferences and Impact of Use*. Illinois State University.
- Taboas, A., Doepke, K., & Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565-570.
- Tomchek, S. D., Huebner, R. A., & Dunn, W. (2014). Patterns of sensory processing in children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1214-1224.
- Tsai, H. W. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216.
- Turco, M. & Brunengo, M. (2019). Dare voce ai siblings di persone con autismo. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 17(3), 365-378.
- Turnbull, A. P. (2004). President's Address 2004: "Wearing Two Hats": Morphed Perspectives on Family Quality of Life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399.
- Turner-Brown, L. M., Lam, K. S., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., & Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism*, 15(4), 437-456.
- United Nations Children's Fund [UNICEF]. (2021). *Seen, Counted, Included. Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*.

- Van Boven, L. (2000). Pluralistic ignorance and political correctness: the case of affirmative action. *Polit. Psychol.* 21, 267–276.
- Van Dijke, J., van Nistelrooij, I., Bos, P., & Duyndam, J. (2020). Towards a relational conceptualization of empathy. *Nursing Philosophy*, 21(3), e12297.
- Váradi, L. (2014). *Youths Trapped in Prejudice: Hungarian Adolescents' Attitudes Towards the Roma*. Weisbaden: Springer Science & Business.
- Váradi, L., Barna, I., & Németh, R. (2021). Whose norms, whose prejudice? The dynamics of perceived group norms and prejudice in new secondary school classes. *Frontiers in Psychology*, 11, 524547.
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691-693.
- Vogt Yuan, A. S. (2009). Sibling relationships and adolescents' mental health: The interrelationship of structure and quality. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1221-1244.
- Von Bertalanffy, L. (1950). An outline of general system theory. *The British Journal for the Philosophy of science*, 1(2), 134-165.
- Wahl, O. F. (1995). *Media madness: Public images of mental illness*. Rutgers University Press.
- Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some basic terms and definitions. *Neurocosmopolitanism*.
- Ward, B., Smith Tanner, B., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2).
- Ward, M. J., & Meyer, R. N. (1999). Self-determination for people with developmental disabilities and autism: Two self-advocates' perspectives. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(3), 133-139.
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749.

- Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of family theory & review*, 3(2), 124-139.
- Wittenbrink, B., and Henly, J. R. (1996). Creating social reality: informational social influence and the content of stereotypic beliefs. *Pers. Soc. Psychol. Bull.* 22, 598–610.
- Wolfe, J. (2012). Group Vowing to Find Cure for Brain Diseases Gains Momentum.
- Yan, Z., Zeng, X., Su, J., & Zhang, X. (2021). The dark side of empathy: Meta-analysis evidence of the relationship between empathy and depression. *PsyCh journal*, 10(5), 794-804.
- Yaremych, H. E., & Volling, B. L. (2018). Sibling relationships and mothers' and fathers' emotion socialization practices: a within-family perspective. *Early Child Development and Care*, 190(2), 195–209.
- Yucel, D., & Yuan, A. V. (2015). Do siblings matter? The effect of siblings on socio-emotional development and educational aspirations among early adolescents. *Child Indicators Research*, 8, 671-697.
- Zola, I. K. (1983). Socio-medical inquiries: Recollections, reflections, and reconsiderations.

## Sitografia

Treccani. (n.d.). *normalità*.

<https://www.treccani.it/vocabolario/normalita/> [03/07/2024]

Treccani. (n.d.). *normale*.

<https://www.treccani.it/vocabolario/normale/> [03/07/2024]

Treccani. (n.d.). *norma*.

<https://www.treccani.it/vocabolario/norma/> [03/07/2024]

Treccani. (n.d.). *dèficit*.

<https://www.treccani.it/vocabolario/deficit/> [03/07/2024]

Treccani. (n.d.). *disabile*.

<https://www.treccani.it/vocabolario/disabile/> [03/07/2024]