

Disturbi dello spettro autistico e accesso ai servizi sanitari per le famiglie immigrate

Giovanni Giulio Valtolina^{1,2}, Maria Luisa Gennari¹, Giancarlo Tamanza¹

¹ Dipartimento di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

² Società Italiana di Psicologia Pediatrica (SIPPED)

Le famiglie migranti spesso presentano condizioni di salute peggiori rispetto a quelle degli autoctoni, a causa delle difficoltà di accesso e di engagement nei servizi sanitari. I bambini provenienti da contesti migratori che presentano un disturbo dello spettro autistico (ASD) sono in genere diagnosticati in età più avanzata rispetto ai bambini autoctoni e quelli i cui genitori non parlano adeguatamente la lingua del Paese ospitante ricevono meno attenzione e meno possibilità di cura. Lo studio mira a identificare gli ostacoli principali che impediscono alle famiglie immigrate con un bambino autistico di accedere ai servizi sanitari. Abbiamo intervistato 36 genitori di bambini con ASD, che vivono in Italia da più di 8 anni. Le principali difficoltà rilevate includono la mancata conoscenza della lingua italiana, una limitata alfabetizzazione sanitaria e incomprensioni nell'implementazione di pratiche educative utili al figlio, a causa della diversa tradizione culturale di appartenenza.

Migrant families often have worse health conditions due to difficulties in access and engagement in healthcare services. Children from migrant backgrounds with autism spectrum disorder (ASD) are typically diagnosed at a later age than non-migrating children, and those whose parents do not adequately speak the language of the host country receive less attention and fewer treatment options. The study aims to identify the main barriers that prevent immigrant families with an autistic child from accessing health services. We interviewed 36 parents of children with ASD who have been living in Italy for more than 8 years. The main difficulties noted include lack of knowledge of the Italian language, limited health literacy, and misunderstandings in the implementation of educational practices that are useful to their child, due to their different cultural backgrounds.

Introduzione

Le famiglie immigrate, in tutti i Paesi d'accoglienza, hanno grandi difficoltà nell'accesso all'assistenza sanitaria, a causa di diversi ostacoli, il più importante dei quali è la conoscenza linguistica [1]. Infatti, come mostrano numerosi studi [2], gli immigrati che non parlano la lingua del Paese ospitante hanno livelli di stress e di ansia più elevati e risultano affetti da condizioni di salute peggiori dei nativi.

Come noto da tempo [3], i principali fattori di stress sperimentati dai migranti includono sia le esperienze precedenti la partenza dal proprio Paese d'origine (povertà, morte di familiari, persecuzione, incarcerazione [4]), sia quelle vissute durante il viaggio migratorio (come, per esempio, maltrattamenti, tor-

ture, stupri, riduzione in schiavitù), sia quelle affrontate nel Paese d'accoglienza (il processo di acculturazione, in primis, ma anche le condizioni di vita precarie in centri di accoglienza sovraffollati, la discriminazione, la mancanza di familiari). Queste esperienze si qualificano come eventi traumatici e non sorprende quindi il fatto che i migranti abbiano una probabilità dieci volte maggiore rispetto alla popolazione dei Paesi ospitanti di soffrire di stress post-traumatico (PTSD), come avviene in Italia [5].

Oltre ai fattori di stress generati dal processo migratorio in sé, i genitori migranti con figli disabili sono soggetti a un ulteriore livello di stress [6]. Un recente indagine, per esempio, ha rilevato che il 18,6% dei genitori di bambini con ASD soddisfaceva i criteri per una diagnosi di PTSD, rispetto allo 0,01% dei genitori di bambini con sviluppo tipico [7]. Lo stress derivante dalla migrazione e dal prendersi cura di un bambino con una disabilità fa sì che i caregiver di questi bambini siano più a rischio di sviluppare problematiche legate alla salute mentale [8].

Una popolazione particolarmente a rischio risulta essere quella dei genitori di figli con un disturbo dello spettro autistico (ASD). Infatti, nei Paesi occidentali, anche grazie al fatto che l'identificazione precoce dell'ASD e l'intervento tempestivo portano a un miglioramento delle performance, i genitori di bambini con ASD sperimentano livelli di stress più bassi rispetto ad altri Paesi [9]. I bambini con ASD nati da genitori migranti vengono sottoposti a valutazioni diagnostiche molto più tardi rispetto a quelli nati da genitori non migranti e il fatto che i genitori non abbiano o abbiano una conoscenza limitata della lingua del Paese ospitante fa sì che probabilmente ricevano meno supporti e abbiano minori probabilità di avere programmi riabilitativi comprendenti obiettivi di abilità sociale e di comunicazione rispetto a genitori autoctoni [10]. Questa disparità comporta performance più scarse nei bambini con ASD figli di genitori migranti, contribuendo a generare livelli di stress più elevati in questi genitori. Data la comprovata associazione tra stress e condizioni psichiche dei migranti, ridurre la disparità di trattamento tra bambini con ASD figli di migranti e bambini figli di nativi è una questione rilevante, che non dovrebbe essere ignorata.

Per ridurre tale disparità, è fondamentale conoscere i principali ostacoli che i genitori stranieri incontrano nell'accesso ai servizi sanitari per i loro figli affetti da autismo. Poiché sono molto poche le ricerche che a oggi hanno indagato questi elementi di difficoltà, il presente studio – finanziato dalla Fondazione ISMU ETS (Iniziativa e Studi sulla Multiethnicità Ente del Terzo Settore) di Milano – ha avuto come obiettivo primario quello di ricavare indicazioni utili alla pratica clinica, identificando le aree in cui operare, per migliorare i programmi di riabilitazione dei bambini stranieri con ASD e favorire la compliance dei genitori.

Materiale e metodi

È stata utilizzata una metodologia di ricerca qualitativa e sono state effettuate delle interviste in profondità, caratterizzate da bassa direttività e bassa standardizzazione, a 36 genitori (18 coppie) di diverse nazionalità, con almeno due figli, di cui uno con ASD. I genitori, tutti volontari, sono stati individuati su segnalazione di alcune associazioni di stranieri immigrati, presenti nella città di Milano. I genitori, tutti primo migranti e in possesso di regolare permesso di soggiorno, provenivano da: Senegal (2 coppie), Congo (2 coppie), Mali (1 coppia), Ecuador (3 coppie), Perù (2 coppie), Marocco (2 coppie) ed Egitto (2 coppie). L'età media delle madri era di 27,8 anni (DS: 4,1), mentre quella dei padri di 39,8 (DS: 3,9). L'anzianità migratoria era compresa tra gli 8 e gli 11 anni. Nessuna delle madri lavorava, mentre i padri hanno dichiarato di avere almeno un lavoro stabile e retribuito.

A tutte le interviste è stata presente una mediatrice o un mediatore culturale bilingue, della stessa nazionalità della famiglia intervistata. A entrambi i genitori è stato richiesto di firmare un consenso scritto e l'autorizzazione a registrare l'intervista. Ogni intervista ha avuto una durata non minore di 60 minuti e non maggiore di 95. Le interviste sono state condotte da psicologhe cliniche, con una pluriennale esperienza di lavoro con famiglie immigrate, operanti in alcuni consultori del territorio milanese. Durante l'intervista, i mediatori culturali avevano la possibilità di intervenire, sia per chiedere chiarimenti relativamente alle risposte, sia per facilitare la comprensione delle domande da parte dei genitori. Le interviste sono state condotte presso la sede della fondazione, a Milano. Le verbalizzazioni degli intervistati sono state codificate dai ricercatori, con il supporto dei mediatori che avevano partecipato all'intervista. L'analisi del contenuto è stata condotta utilizzando il software Atlas.ti [11]. Successivamente, i risultati sono stati analizzati secondo i principi della grounded theory, concentrandosi sui significati emersi, evitando di selezionare i dati raccolti sulla base di categorie predefinite.

Risultati

Dall'analisi del contenuto, condotta sulle verbalizzazioni dei genitori intervistati, sono emerse tre principali difficoltà: la scarsa conoscenza della lingua italiana; la mancanza pressoché totale di conoscenza dell'organizzazione sanitaria e delle procedure richieste per l'accesso ai servizi; il divario tra le pratiche educative suggerite dai sanitari e le pratiche comunemente utilizzate dai genitori all'interno della loro cultura.

La scarsa conoscenza della lingua italiana

Il 93% dei genitori intervistati ha evidenziato l'estrema difficoltà di comprendere quanto richiesto o affermato da medici, psicologi o altro personale sanitario con cui era venuti in contatto nei servizi frequentati. Nessuno degli intervistati ha menzionato la presenza di un mediatore o di un interprete (un familiare o un connazionale) presente durante le numerose visite effettuate. Secondo quanto riferito nelle interviste, la mancanza di conoscenza della lingua ha impedito ai genitori di comunicare efficacemente con i sanitari, generando una sensazione di scoramento che ha portato in diversi casi a non aderire pienamente alle prescrizioni indicate al termine della visita. Per esempio, una coppia di genitori congolese ha raccontato che la loro difficoltà a parlare correttamente italiano li ha portati a non impegnarsi del tutto nelle conversazioni con i medici e gli psicologi. Per questo, sempre secondo loro, gli specialisti hanno dedicato loro un tempo relativamente limitato durante le visite o le sedute terapeutiche e non hanno preso seriamente in considerazione le loro opinioni sulla disabilità del figlio. Oltre a questo, è emerso che talvolta la scarsa conoscenza della lingua ha anche impedito la possibilità di fissare un appuntamento con i sanitari, allungando i tempi di intervento riabilitativo sul figlio. Una madre egiziana ha dichiarato: "Una volta, all'ospedale mi hanno detto che dovevo compilare un foglio per avere appuntamento con dottore. Ma il foglio era tutto scritto in italiano, ma io non so bene italiano. Così l'ho stracciato e sono andata a casa senza fare l'appuntamento". Sempre relativamente alla conoscenza della lingua italiana, una specifica difficoltà è stata rappresentata anche dalla generale assenza di materiali tradotti, come i moduli di richiesta o gli opuscoli informativi contenenti le indicazioni e i suggerimenti relativi ai comportamenti da tenere col figlio.

La limitata alfabetizzazione sanitaria

L'alfabetizzazione sanitaria si riferisce al "grado di capacità degli individui di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni e i servizi sanitari di base, necessari per prendere decisioni appropriate in materia di salute" [12].

La limitata alfabetizzazione sanitaria dei genitori stranieri sembra aver ostacolato in maniera molto rilevante la loro possibilità di ottenere informazioni su come accedere alle prestazioni del servizio sanitario nazionale, spingendoli talvolta a cercare aiuto e supporto presso connazionali, spesso praticanti forme di medicina tradizionale, con inesistenti fondamenti scientifici. Una coppia di genitori centroafricani, per esempio, ha affermato di far riferimento, per la disabilità della figlia, più regolarmente a una figura che potrebbe essere definita come un guaritore, un santone. Il problema della ricerca di rimedi "tradizionali", tipici della propria cultura d'origine, è troppo complesso per poter essere affrontato in questa sede, ma certamente riveste una rilevanza centrale nel farsi carico delle famiglie appartenenti a tradizioni culturali differenti da quella occidentale, nelle quali è presente un figlio con una disabilità. La difficoltà – burocratica, ma non solo – di accedere ai servizi è emersa in maniera esplicita in quasi tutte le coppie intervistate. Una madre marocchina ha affermato: "Quando sei nuovo in un Paese che non è il tuo, è impossibile trovare tutto quello che ti serve. (...) Perché non si capisce cosa si deve fare, anche se te lo spiegano nella tua lingua. È tutto molto complicato". Un padre originario del Mali ha osservato: "voi (italiani) siete complicati; per ogni cosa bisogna andare da tante parti, chiedere fogli, scrivere. Non è facile per chi non è come voi. (...) E anche le parole sono difficili... io so l'italiano, ma quando vado per mio figlio non capisco mai cosa mi dice il dottore che ha mio figlio". Come si può rilevare, non si tratta solo di una mancanza di conoscenze relativamente all'organizzazione dei servizi sanitari, ma anche dell'eccesso di pratiche burocratiche necessarie per accedervi, pratiche spesso impegnative per gli stessi italiani [13].

Il divario tra le pratiche educative occidentali e non occidentali

Nella relazione con i sanitari, le differenze culturali si manifestano sotto forma di disaccordo tra genitori e professionisti, soprattutto su cosa insegnare e su come intervenire per favorire un miglioramento dei comportamenti disfunzionali. Un elemento che rende ancor più difficoltoso il confronto/scontro tra le diverse pratiche educative è l'impossibilità delle madri di comunicare con i professionisti maschi a causa di motivi religiosi e culturali, in particolar modo per le madri musulmane, che non possono interagire direttamente con un medico di sesso maschile, ma devono necessariamente fare ricorso alla mediazione del marito.

Discussione

Le barriere linguistiche incontrate dai genitori immigrati possono spiegare perché a una minore familiarità con la lingua italiana è sempre stato rilevato, nelle diverse ricerche, un minor numero di ore di servizi per la disabilità fruite dai figli e una minore probabilità di avere nei PEI degli obiettivi legati alle abilità comunicative e sociali. Dato, questo, peraltro rilevato anche in altri contesti nazionali [14]. A questo riguardo, Miller-Gairy e Mofya [15] hanno messo in evidenza come gli operatori sanitari dedichino un tempo relativamente limitato a conversare con i genitori che non parlano bene la lingua degli autoctoni e a tenere in poco conto le loro opinioni.

Per contribuire a creare condizioni di equità per i genitori immigrati con un figlio autistico, i servizi sanitari dovrebbero considerare la possibilità di avere a disposizione mediatori culturali che siano in grado di comprendere non solo la lingua, ma anche le particolari esigenze di genitori appartenenti a culture dove la disabilità non è considerata un problema sanitario e dove le pratiche educative sono spesso diametralmente opposte a quelle italiane. Anche i siti web con le informazioni sui servizi necessari per i figli e su come avere accesso a questi dovrebbero essere disponibili in diverse lingue.

Per quanto riguarda l'“alfabetizzazione sanitaria”, potrebbe essere utile prendere in considerazione l'utilizzo di immagini illustrative [10]. Per esempio, i siti web che spiegano l'organizzazione del sistema sanitario dovrebbero avere anche immagini illustrate, che accompagnano ciascun testo. Anche se il testo è fornito in più lingue, si possono comunque includere immagini illustrative, perché l'alfabetizzazione sanitaria è influenzata da fattori quali l'alfabetizzazione linguistica di base, le conoscenze pregresse e le risorse culturali, fattori che possono mettere molti immigrati in una condizione di svantaggio. Inoltre, le terminologie specifiche del settore sanitario dovrebbero essere evitate, a favore di un linguaggio colloquiale, anche se ciò richiede l'utilizzo di più sforzi e più tempo. Quando è necessario utilizzare una terminologia medica specifica, sarebbe opportuno fornire sempre una definizione chiara del termine. È importante sottolineare che tutti i genitori che sono stati intervistati vivevano, con regolare permesso di soggiorno, da più di otto anni in Italia. Ciò significa che costoro, nonostante il tempo che hanno avuto a disposizione, non sono riusciti a raggiungere un adeguato livello di integrazione, tale da poter fruire appieno dei servizi sanitari offerti per l'educazione e la riabilitazione dei loro figli con ASD.

Conclusioni

Per ridurre gli ostacoli che i genitori migranti devono affrontare nell'accesso ai servizi di cura e di riabilitazione per i loro figli con ASD, è necessario affrontare, in primis, la questione delle barriere linguistiche e della limitata alfabetizzazione sanitaria. L'erogazione di servizi che possano favorire una vera integrazione dei genitori stranieri passa, inoltre, dalla disponibilità di mediatori culturali, dall'uso di immagini illustrative e, se necessario, anche da uno specifico supporto ai genitori.

A causa delle circostanze, spesso dolorose, precedenti alla migrazione e di quelle sperimentate durante il viaggio migratorio, i migranti infatti possono soffrire di sindrome da stress post-traumatico o di depressione [4]. Se a ciò si aggiunge lo stress derivante dall'accudimento e dalla presa in carico di un bambino con ASD, i genitori migranti di bambini con ASD potrebbero necessitare di un supporto psicologico, quando non psichiatrico. Poiché i genitori immigrati descrivono il periodo di attesa tra la richiesta e la presa in carico dei servizi sanitari come “traumatico” [16], il supporto alla salute mentale di questi genitori può risultare particolarmente importante, anche in funzione di un miglior esito dei programmi riabilitativi intrapresi dal figlio o dalla figlia con ASD. ■

Bibliografia

1. Chiarenza A, Dauvrin M, Chiesa V, et al. Supporting access to healthcare for refugees and migrants in European countries under particular migratory pressure. *BMC Health Serv Res.* 2019 Jul 23;19(1):513.
2. Ding H, Hargraves L. Stress-associated poor health among adult immigrants with a language barrier in the United States. *J Immigr Minor Health.* 2009 Dec;11(6):446-52.
3. Bhugra D. Migration and mental health. *Acta Psychiatr Scand.* 2004 Apr;109(4):243-58.
4. Silove D, Sinnerbrink I, Field A, et al. Anxiety, depression and PTSD in asylum-seekers: associations with pre-migration trauma and post-migration stressors. *Br J Psychiatry.* 1997 Apr;170:351-7.
5. Fazel M, Wheeler J, Danesh J. Prevalence of serious mental disorder in 7000 refugees resettled in western countries: a systematic review. *Lancet.* 2005 Apr;365(9467):1309-14.
6. Valtolina GG, Pavesi N. Famiglie migranti e minori con disabilità: problematiche e prospettive della presa in carico. *Mondi Migranti.* 2022;3:61-75.
7. Stewart M, Schnabel A, Hallford DJ, et al. Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Res Autism Spectr Disord.* 2020;69:101467.
8. Casale LM, Gentles SJ, McLaughlin J, et al. Service access experiences of immigrant and refugee caregivers of autistic children in Canada: A scoping review. *PLoS One.* 2023 Nov 9;18(11):e0293656.
9. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics.* 2015 Oct;136 Suppl 1(Suppl 1):S10-40.
10. Lim N, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. A Review of Barriers Experienced by Immigrant Parents of Children with Autism when Accessing Services. *Rev J Autism Dev Disord.* 2021;8:366-72.
11. Muhr T. Atlas.ti (Version 5.0). Scientific Software Development, 2004.
12. Ratzan SC, Parker RM. Health literacy. National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services, 2000.
13. Pavesi N. Disabilità e welfare nella società multietnica. Franco Angeli, 2017.
14. St Amant HG, Schragger SM, Peña-Ricardo C, et al. Language Barriers Impact Access to Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2018 Feb;48(2):333-40.
15. Miller-Gairy S, Mofya S. Elements of culture and tradition that shape the perceptions and expectations of Somali refugee mothers about autism spectrum disorder. *Int J Child Adolesc Health.* 2015;8:425-38.
16. Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, et al. Multicultural Issues in Autism. *J Autism Dev Disord.* 2004 Apr;34(2):211-22.

giovanni.valtolina@unicatt.it