



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

Corso di Laurea Magistrale in
Management Pubblico e dei Sistemi Socio-Sanitari

Tesi sperimentale in Organizzazione delle aziende pubbliche e non profit

Un'organizzazione per l'autismo:

il centro socio-sanitario Fi.ABA-fare insieme

An organization for autism: the socio-health centre Fi.ABA-fare insieme

Relatrice: Chiar.ma

Prof.ssa Giulia FLAMINI

Tesi di Laurea di:

Adriana CUSANNO

Maricola: 1113920

Anno Accademico 2023– 2024

“Qualunque cosa tu possa fare, o sognare di poter fare, incominciala. L'audacia ha in sé genio, potere, magia. Incomincia adesso.”

J.W. Goethe

INDICE

INTRODUZIONE.....	2
CAPITOLO 1: DISABILITA': DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE	5
1.1 DEFINIZIONE DI DISABILITÀ	5
1.2 DISABILITY MANAGEMENT	13
CAPITOLO 2: AUTISMO E DISABILITA': CARATTERISTICHE DI UN DISTURBO EMERGENTE	16
2.1 DEFINIZIONE DI AUTISMO E CONTESTO STORICO	16
2.2 INTERVENTI INTRAPRESI PER RISPONDERE ALLA PROBLEMATICHA EMERGENTE	20
2.3 INQUADRAMENTO E DEFINIZIONE CLINICA	25
2.4 TRATTAMENTI PER L'AUTISMO	31
CAPITOLO 3: RICERCA E ANALISI NEL CENTRO SOCIO-SANITARIO FLABA FARE INSIEME	42
3.1 CONTESTO DI ANALISI	42
3.2 MA COME NASCE FLABA?.....	43
3.4 IL QUESTIONARIO	46
3.5 RICERCA E ANALISI	50
3.5.1 Giudizio sugli aspetti relativi all'accoglienza.....	59
3.5.2 Giudizio sull'assistenza terapeutica	74
CONCLUSIONI.....	89
BIBLIOGRAFIA	97
ALLEGATO	109

INTRODUZIONE

Questa tesi nasce con lo scopo di dimostrare come l'integrazione di un'adeguata organizzazione aziendale e strutturale con un metodo scientifico, validamente riconosciuto, possano portare a dei miglioramenti dell'esito terapeutico e anche all'implemento dei livelli di soddisfazione dei soggetti che ne usufruiscono, permettendo alla realtà aziendale di poter crescere e affermarsi. Questa ricerca nasce dall'analisi di un Centro per l'Autismo, in un contesto storico in cui questo disturbo è sempre più presente, portando ad una domanda emergente di centri e strategie per la gestione dello stesso.

Teorizzato negli anni 70, il modello sociale delle disabilità, offre infatti una nuova visione della gestione della disabilità volta a ridurre al minimo l'impatto delle diverse disabilità attraverso la modificazione e l'adattamento dell'ambiente circostante. Questo modello sottolinea l'importanza di considerare le differenze individuali per poter nel migliore dei modi adattare l'intervento dell'ambiente alla specificità della persona nella sua totalità (Beatty, J. E., Baldrige, D. C., Boehm, S. A., Kulkarni, M., & Colella, A. J. 2019).

Lo studio e l'analisi del modello sociale, consentono dunque una visione dell'esperienza pratica della persona con disabilità.

Ponendo al centro la persona nella pienezza del suo essere e dei suoi diritti, è stato dunque possibile superare il modello medico che nasceva e si sviluppava unicamente attorno all'ideale di deficit come una mera condizione o status negativo. Questo relegava, infatti,

l'individuo ad una condizione di totale "dipendenza terapeutica" in cui il soggetto veniva visto unicamente per la sua disabilità come un semplice malato.

Nel primo capitolo dunque viene analizzata l'eterogenea dimensione della Disabilità, inquadrandola per definizioni e caratteristiche. Effettuando un excursus storico, si sottolinea il passaggio da un modello medico ad un modello sociale che consenta di vedere il soggetto affetto da disabilità, nella sua totalità e quindi nell'insieme tra componente puramente medica ed organica con la dimensione sociale dell'individuo e gli impatti manifestati. Il modello medico, infatti, è un modello che tende a relegare l'individuo alla sola implicazione organica della disabilità, senza osservare come questa agisca sul vissuto dello stesso e quali possano essere i mezzi e le strategie per portare ad un miglioramento.

È all'inizio degli anni 80 che si colloca la nascita di una corrente di pensiero, ancora oggi in espansione: il Disability Management. Nato proprio *con l'intento di conciliare gli interessi dell'azienda con il bisogno del lavoratore, disabile o malato, di lavorare non solo per una esigenza economica, ma anche per soddisfare un bisogno insopprimibile di identità e di inclusione attraverso e nel lavoro (Roncallo & Sbolgi, 2010)*, il DM si pone come il manifesto di una società e di una cultura che osserva il soggetto con disabilità nella sua totalità, rendendo infatti necessaria una gestione specifica e attenta di questa condizione.

Il secondo capitolo invece, effettua un focus specifico sull'autismo, definendone le sue caratteristiche ed analizzando il contesto di espansione. In primis vi è un'analisi dei dati

e documenti che dimostrano l'emergenza di questo Disturbo, necessitando una maggiore attenzione e conoscenza dello stesso, nello sviluppo di strumenti di supporto. Segue un'analisi degli interventi intrapresi in risposta all'aumento dell'epidemiologia del DSA. In particolare, vengono menzionati quelli che, durante lo scorso marzo, nello specifico il 23/02/2023 sono stati pubblicati sulla Gazzetta ufficiale. I due decreti sbloccano 77 milioni per ricerca e progetti a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico e l'assunzione di personale nelle ASL.

Viene di seguito effettuato un inquadramento da un punto di vista clinico del Disturbo dello Spettro Autistico secondo il DSM V e infine, analizzate le strategie per il trattamento dello stesso.

La letteratura scientifica ha studiato e analizzato l'impatto di diverse metodologie e trattamenti definiti che qui vengono descritti, effettuando in ultimo un focus sulla Metodologia ABA (applied behavior analysis). È infatti quest'ultima la metodologia effettuata per il trattamento dell'autismo, all'interno del Centro che è stato oggetto di studio.

Infine nel terzo e ultimo capitolo viene effettuata la vera e propria ricerca. Viene definito il Centro ed analizzato con le sue caratteristiche, per poi focalizzarsi sullo strumento di indagine utilizzato e sui risultati ottenuti. La ricerca è stata effettuata somministrando un questionario ai genitori dei bambini in terapia al fine di analizzare il servizio e come la sua organizzazione possa impattare positivamente sui miglioramenti ottenuti.

CAPITOLO 1: DISABILITA': DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE

1.1 DEFINIZIONE DI DISABILITÀ

I dati più recenti delle Nazioni Unite affermano esserci nel mondo più di un miliardo di persone con almeno una forma di disabilità, di cui circa 240 milioni sono minorenni¹.

Secondo l'Istat, nonché l'Istituto nazionale di statistica ed ente di ricerca pubblico italiano, le persone con disabilità in Italia sono 3.1 milioni, pari al 5,2% della popolazione².

Ad oggi, la definizione di disabilità è tuttora fortemente controversa data i diversi aspetti che la caratterizzano³. Essa è infatti *'complessa e di difficile lettura, a causa della sua frammentarietà ed eterogeneità'*⁴.

Nonostante questo, una delle definizioni maggiormente utilizzate è quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), Agenzia delle Nazioni Unite (ONU) istituita nel 1948, che si occupa delle questioni sanitarie.

L'OMS, infatti, nel 1980 definisce la Disabilità come: *'la limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di effettuare una attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano. La disabilità è caratterizzata da eccessi*

¹ www.ansa.it

² www.Istat.it

³ "Disabilità" Matteo Schianchi

⁴ "La condizione giuridica della persona con disabilità: evoluzione, problemi e prospettive" Claudia Casella- F. GIUNTA, Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei Comitati Etici, in Diritto Pubblico, 2002, 623.

*o difetti nelle abituali attività, prestazioni e comportamenti che possono essere temporanei o permanenti, reversibili od irreversibili, progressivi o regressivi. Le disabilità possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposte dell'individuo, particolarmente di tipo psicologico, ad una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità riguarda le capacità, intese come attività e comportamenti compositi, che sono generalmente accettate come componenti essenziali della vita quotidiana. La disabilità rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona*⁵.

È possibile vedere da quest'ultima, come caratterizzante nella disabilità, sia appunto una forte eterogeneità.

Questa, infatti, si presenta in molte forme: fisica, cognitiva, sensoriale e verbale, permanente o temporaneo, insignificante o significativo, presente fin dalla nascita o acquisito nel corso della vita, legato al lavoro o non legato al lavoro.

È importante inoltre evidenziare come storicamente la disabilità sia stata vista unicamente come un problema medico. Ad oggi si è verificato uno spostamento verso una prospettiva sociale, concentrandosi su aspetti differenti quali l'adattamento dell'ambiente e le differenti aree di interesse dell'individuo che non includano unicamente l'aspetto medico della disabilità (Davis, L. 2005)⁶. Lo scenario contemporaneo mostra, infatti, come

⁵ www.salute.gov.it

⁶ Davis, L. (2005). Disabilities in the workplace: recruitment, accommodation, and retention. *Aaohn Journal*, 53(7), 306-312.

diverse menomazioni non siano più l'esito di biologie individuali *ma “il risultato su scala individuale di meccanismi sociali di diverso tipo”*⁷.

Attualmente, l'interesse per questioni legate alla diversità e alla sua gestione è in continuo aumento, innescando meccanismi di gestione della disabilità consapevoli sia a livello sociale (Boehm & Dwertmann, 2015) sia a livello normativo, promuovendo l'espansione dell'interesse legislativo rivolto a tutelare e a promuovere l'inclusività della disabilità in tutti i contesti sociali (Beatty, et al., 2019)⁸.

Nonostante i numerosi progressi in questa direzione, persistono però ancora ostacoli alla piena inclusione delle persone con disabilità (Beatty, et al., 2019)⁹.

In Italia, diversi sono gli esempi di leggi a favore dell'inclusione della persona con disabilità, che si sono susseguiti nel tempo.

Infatti, dalla legge n. 68/1999¹⁰ che prevede “*norme sul diritto al lavoro dei disabili*”; alla legge n. 4/2004¹¹ contenente “*disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici*”; alla legge n. 67/2006¹², che assume carattere di rimedio generale contro le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità; alla legge n.

⁷ “Disabilità” Matteo Schianchi

⁸ Beatty, J. E., Baldridge, D. C., Boehm, S. A., Kulkarni, M., & Colella, A. J. (2019). On the treatment of persons with disabilities in organizations: A review and research agenda. *Human Resource Management*, 58(2), 119-137.

⁹ Beatty, J. E., Baldridge, D. C., Boehm, S. A., Kulkarni, M., & Colella, A. J. (2019). On the treatment of persons with disabilities in organizations: A review and research agenda. *Human Resource Management*, 58(2), 119-137.

¹⁰ Legge che promuove l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità mediante servizi di sostegno e collocamento mirato www.gazzettaufficiale.it

¹¹ Legge che tutela la persona con disabilità perseguendo il diritto di accesso ai servizi informatici e telematici della pubblica amministrazione www.gazzettaufficiale.it

¹² Legge che promuove il principio di parità di trattamento e pari opportunità per le persone con disabilità www.gazzettaufficiale.it

18/2009 che ratifica la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'impianto normativo Italiano ha dimostrato di stare al passo con la norma internazionale a tutela della disabilità abbracciando il "modello sociale"¹³ e abbandonando via via un modello di tutela puramente "medico-assistenziale".

Il modello sociale consente una nuova visione della disabilità. Questo modello vuole minimizzare gli effetti della discriminazione associata alla disabilità attraverso, non solo la mera assistenza medico-sanitaria rivolta al disabile stesso, ma soprattutto attraverso la modificazione e l'adattamento dell'ambiente che si relaziona con l'individuo affetto da disabilità. Tale modello sottolinea l'importanza di considerare non solo le caratteristiche di ogni disabile e di ogni disabilità ma anche le caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale con la quale le persone con disabilità interagiscono per poter nel migliore dei modi adattare l'intervento dell'ambiente alla specificità della persona (Beatty, et al., . 2019)¹⁴.

Lo studio e l'analisi del modello sociale, teorizzato negli anni 70, ha consentito il passaggio da una visione della disabilità basata sul concetto dell'inclusione assistenziale economico-sociale della disabilità alla gestione della diversità , *"mostrando come questi soggetti siano cittadini a pieno titolo, titolari di diritti e non alla stregua di membri appartenenti ad un gruppo esterno che deve essere inserito e/o integrato"* (Longo, 2011)

¹⁵.

¹³ Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità in "Non profit", 2011 Erik Longo.

¹⁴ Beatty, J. E., Baldrige, D. C., Boehm, S. A., Kulkarni, M., & Colella, A. J. (2019). On the treatment of persons with disabilities in organizations: A review and research agenda. *Human Resource Management*, 58(2), 119-137.

¹⁵ Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità in "Non profit", 2011 Erik Longo.

Ponendo al centro la persona nella pienezza del suo essere e dei suoi diritti, è stato dunque possibile superare il modello medico, che nasceva e si sviluppava unicamente attorno all'ideale di deficit e mancanza, ossia come una mera condizione o status negativo per cui la società doveva prendersene meramente carico e cura. Questo ha relegato l'individuo affetto da disabilità ad una condizione di totale "dipendenza terapeutica" in cui il soggetto veniva visto unicamente come un semplice malato bisognoso di cure e sostegno economico.

Attualmente questo modello è stato quasi del tutto superato a favore di una visione della disabilità più positiva dove *“la diversità viene vista nella sua positiva e nell'unicità che contraddistingue qualsiasi soggetto l'uno dall'altro”* (Longo²⁰¹¹)¹⁶.

Incisivo a livello internazionale è stato certamente l'intervento dell'OCSE (Organizzazione per la Sicurezza e Cooperazione in Europa) che ha incentivato l'attivazione di interventi mirati all'inclusione della persona con disabilità soprattutto all'interno del contesto lavorativo.

In particolare, l'OCSE negli anni ha voluto trasmettere un approccio e una cultura basata sulla valorizzazione delle abilità possedute dai lavoratori affetti da una qualche forma di disabilità, al fine di definire, mantenere e accrescere lo status di “lavoratore” di questi

¹⁶ Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità in “Non profit”, 2011 Erik Longo.

soggetti attraverso strumenti e metodologie che lo accompagnino e supportino (Longo, 2011)¹⁷.

Diverse, infatti, sono le leggi antidiscriminatorie, i programmi di sostegno all'occupazione e altre iniziative che sono state utilizzate per promuovere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità (Meacham, et al., . 2017).¹⁸.

Degna di menzione è “Americans with Disabilities Act¹⁹” approvata negli Stati Uniti nel del 1990, e poi successivamente modificata dall’ADA Amendments Act nel 2008²⁰. Questa legge sui diritti civili proibisce la discriminazione dei soggetti con disabilità, garantendone uguali opportunità nei contesti sociali e politici²¹. Tra le cose, inoltre, la stessa mira ad aumentare le pari opportunità di lavoro di tutti gli individui affetti da qualsiasi tipo di disabilità.

Tuttavia, nonostante le numerose leggi nazionali e internazionali promulgate a difesa dei cittadini affetti da disabilità, solo il 6% delle persone con disabilità in età lavorativa sono occupate (Stone & Colella, A. 1996²² ;Davis, L. 2005).²³.

¹⁷ Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità in “Non profit”, 2011 Erik Longo.

¹⁸ Meacham, H., Cavanagh, J., Shaw, A., & Bartram, T. (2017). HRM practices that support the employment and social inclusion of workers with an intellectual disability. *Personnel Review*.

¹⁹ legge federale approvata dal congresso degli Stati Uniti d'America e firmata il 26 luglio 1990 dal presidente George HW Bush www.adata.org

²⁰ www.ADAgov.it

²¹ www.dol.gov

²² Stone, D. L., & Colella, A. (1996). A model of factors affecting the treatment of disabled individuals in organizations. *Academy of management review*, 21(2), 352-401.

²³ Davis, L. (2005). Disabilities in the workplace: recruitment, accommodation, and retention. *Journal of Vocational Behavior*, 53(7), 306-312.

Ad oggi, sono poche le realtà lavorative che adottano pratiche e politiche specifiche per i dipendenti con disabilità (Meacham, Cavanagh, Shaw, & Bartram, 2017)²⁴, dimostrando come le politiche e le pratiche relative alla gestione delle risorse umane debbano essere rivisitate per eliminare le barriere esistenti e favorire un ambiente lavorativo più diversificato e accogliente per tutti i dipendenti (Gröschl, 2007).²⁵

Questo ci permette di comprendere come ci debba essere una adeguata gestione delle disabilità intesa come *“un processo attivo volto a minimizzare l'impatto di una menomazione (derivante da infortunio, malattia o malattia) sulla capacità dell'individuo di partecipare in modo competitivo all'ambiente di lavoro” (Shrey & Lacerte, 1995, p.5)*²⁶.

Lo studio *“HRM practices that support the employment and social inclusion of workers with an intellectual disability. Personnel Review* ²⁷” mostra infatti una serie di caratteristiche fondamentali nella gestione di persone con disabilità. Sostiene infatti che il sostegno reciproco, la razionalità, l'inclusione e l'uguaglianza siano fattori chiave per facilitare l'integrazione e il successo lavorativo delle persone con disabilità, identificando nelle pratiche di gestione e supporto delle risorse umane un ruolo cruciale nell'integrazione e inclusione della persona disabile. Vengono inoltre evidenziate

²⁴ Meacham, H., Cavanagh, J., Shaw, A., & Bartram, T. (2017). HRM practices that support the employment and social inclusion of workers with an intellectual disability. *Personnel Review*.

²⁵ Gröschl, S. (2007). An exploration of HR policies and practices affecting the integration of persons with disabilities in the hotel industry in major Canadian tourism destinations. *International Journal of Hospitality Management*, 26(3), 666-686.

²⁶ Davis, L. (2005). Disabilities in the workplace: recruitment, accommodation, and retention. *AAOHN Journal*, 53(7), 306-312.

²⁷ Hannah Meacham, Jillian Cavanagh, Amie Shaw, Timothy Bartram, 2017.

pratiche come il supporto dei colleghi e la flessibilità sul luogo di lavoro, che contribuiscono a creare un ambiente di lavoro inclusivo e positivo per tutti i dipendenti, compresi quelli con disabilità. Centrale è anche un adeguato supporto da parte del datore di lavoro e un ambiente di lavoro positivo che possono favorire il successo professionale delle persone con disabilità.

Malgrado quanto suddetto, permangono delle difficoltà che implicano la necessità di un maggior focus su questa tematica per garantire un ambiente di lavoro più inclusivo e sostenibile per tutti i dipendenti (Meacham, H., Cavanagh, J., Shaw, A., & Bartram, T. 2017)²⁸.

²⁸ Meacham, H., Cavanagh, J., Shaw, A., & Bartram, T. (2017). HRM practices that support the employment and social inclusion of workers with an intellectual disability. *Personnel Review*.

1.2 DISABILITY MANAGEMENT

All'interno di questo contesto è importante collocare un importante corrente di pensiero, che sviluppatasi negli anni 80 è in continua espansione, il Disability Management. Questo si colloca all'interno del Diversity Management, *impostazione di gestione aziendale che non riguarda "unicamente il cambiamento di alcuni comportamenti individuali, mediante attività formative dirette all'apprendimento di pratiche o di linguaggi differenti, ma deve interessare la cultura dell'impresa, quale substrato che presidia le linee evolutive della struttura aziendale"* (D'Amato, 2009, p. 235)²⁹.

Nello specifico, il Disability Management è nato *con l'intento di conciliare gli interessi dell'azienda con il bisogno del lavoratore, disabile o malato, di lavorare non solo per una esigenza economica, ma anche per soddisfare un bisogno insopprimibile di identità e di inclusione attraverso e nel lavoro* (Roncallo & Sbolgi, 2010)³⁰.

Diversi sono gli effetti positivi degli interventi di Diversity Management (DM) sulle organizzazioni e i dipendenti. Alcuni studi hanno evidenziato benefici economici generati dall'implementazione del DM, senza però distinguere settori con maggiore o minore impatto. Talvolta, gli interventi di DM sono attuati per rispettare l'obbligo legale di assumere lavoratori disabili proporzionalmente al totale del personale. Gli interventi di DM possono favorire la collocazione ottimale dei lavoratori disabili migliorandone le condizioni lavorative senza comprometterne la salute o la produttività.

²⁹ Friso Valeria "Disability Management", 2018.

³⁰ "Verso il Disability Management integrato all'interno delle organizzazioni lavorative: analisi di alcune ricerche empiriche" Emanuela Zappella, 2017.

Il Disability Management nasce per armonizzare gli interessi dei dipendenti con disabilità e quelli dell'organizzazione in cui lavorano. Inizialmente focalizzato sulla prevenzione e minimizzazione degli impatti negativi delle disabilità sul lavoro, si è ampliata la visione del DM coinvolgendo diversi attori interni (management, colleghi) ed esterni (terapisti, medici, sindacati). Le attività principali includono nuove pratiche e adattamenti (procedure, collaborazioni, figure professionali) e la modificazione di quelle esistenti (compiti, ambiente lavorativo). La formazione e coinvolgimento dei dipendenti sono cruciali (Emanuela Zappella, 2017)³¹.

Si evidenzia dunque la necessità di un approccio comprensivo nella gestione della disabilità in azienda coinvolgendo politiche e pratiche, e tutti gli attori chiave interni ed esterni. È fondamentale strutturare interventi che, partendo dal luogo di lavoro e dai referenti aziendali, siano in continuità con la fase pre-disabilità. Solo con una sinergia di risorse e attori si possono assicurare interventi efficaci (Emanuela Zappella, 2017)³². Lo studio di questa tematica, così complessa, introduce anche la necessità di figure professionali specifiche che possano effettivamente favorire il miglioramento delle condizioni globali dell'individuo, quali il Disability manager.

Questa figura viene presentata all'interno del "*Code of Practice on managing disability in the workplace*" che è stato presentato dall'International Labour Organization (OIL) nel 2002.

³¹ "Verso il Disability Management integrato all'interno delle organizzazioni lavorative: analisi di alcune ricerche empiriche" Emanuela Zappella, 2017.

³² "Verso il Disability Management integrato all'interno delle organizzazioni lavorative: analisi di alcune ricerche empiriche" Emanuela Zappella, 2017.

Nello specifico, in Italia, il DM trova applicazione a partire dagli anni 90-2000, periodo in cui viene introdotta la legge 68 del 1999 che puntualizza la centralità della persona con disabilità nelle sue caratteristiche specifiche nella presa in carico a livello lavorativo. Sebbene questa tematica abbia iniziato a diffondersi in maniera molto lenta e sporadica, attualmente la letteratura su di essa tende a farsi sempre più cospicua e questo probabilmente sarebbe legato anche allo sviluppo tecnologico dell'ultimo decennio che potrebbe aver dato una nuova visione del lavoro, legata fortemente anche alle specificità della persona con disabilità (Trentin, Repetto, Ravicchio, 2014,2015). L'uso diffuso delle nuove tecnologie sta infatti cambiando il modo tradizionale di lavorare, offrendo sia nuove opportunità di inclusione che possibili disparità digitali per coloro che non hanno accesso o competenze tecniche. L'individuazione delle migliori pratiche, la formazione mirata per datori di lavoro e responsabili delle risorse umane, la necessità di politiche attive per l'occupazione delle persone con disabilità e l'importanza delle relazioni umane sul luogo di lavoro emergono come temi centrali e fondamentali nella attivazione di questo processo (Veronica Mattana, 2016)³³.

³³ Mattana Veronica Il disability management in Italia: una rassegna degli studi basati su evidenza, 2016.

CAPITOLO 2: AUTISMO E DISABILITA': CARATTERISTICHE DI UN DISTURBO EMERGENTE

2.1 DEFINIZIONE DI AUTISMO E CONTESTO STORICO

Il primo Rapporto Mondiale sulla Disabilità, redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla Banca Mondiale, rivela che oltre un miliardo di persone nel mondo, corrispondente al 15% della popolazione mondiale, vive con una qualche forma di disabilità. Tra queste circa 110-190 milioni affrontano difficoltà significative nella vita quotidiana. Le disabilità sono in aumento a causa dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle malattie croniche³⁴.

In forte crescita nello specifico tra i Disturbi del Neuro sviluppo³⁵ è il Disturbo dello Spettro Autistico (anche conosciuto con l'acronimo DSA o identificato con la parola Autismo).

Negli gli anni '70 l'autismo era considerato un disturbo poco compreso e raro, con teorie che lo legavano a dinamiche familiari disfunzionali come la "madre fredda" o "madre

³⁴ www.disabili.com

³⁵ I disturbi del neurosviluppo si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo e sono caratterizzati da deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. Il deficit varia da limitazioni molto specifiche dell'apprendimento fino alla compromissione globale delle abilità sociali e dell'intelligenza. Nei disturbi del neurosviluppo sono stati inseriti la disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento e i disturbi del movimento. Questo complesso di disturbi comporta un elevato carico sanitario, sociale ed economico. www.iss.it

schizofrenogena". La "teoria della madre schizofrenogena" è stata ampiamente criticata e successivamente respinta, poiché non risultava essere valida³⁶. In questo stesso periodo (durante gli anni '70) l'incidenza delle persone affette da autismo nel mondo era di 4-5 casi su 10.000 (Fombonne E. 2005)³⁷.

La prevalenza dell'autismo è aumentata in modo significativo negli ultimi decenni, ma parte di questo aumento può essere attribuita ad una maggiore consapevolezza e al miglioramento dei metodi diagnostici. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la prevalenza globale dell'autismo è di circa 1 bambino su 160. Tuttavia, i tassi di prevalenza possono variare a seconda del Paese e dei criteri diagnostici utilizzati³⁸.

In Italia, si stima che 1 bambino su 77 (età 7-9 anni)³⁹ sia affetto da disturbo dello spettro autistico, con una prevalenza maggiore nei maschi che sono 4,4 volte più colpiti rispetto alle femmine. Questa stima nazionale è frutto del "Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico", avviato nel 2016, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute. Il progetto, finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, ha utilizzato un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo 'Autism Spectrum Disorders in the European Union' (ASDEU), finanziato dalla Commissione Europea⁴⁰.

³⁶ www.angsa.it

³⁷ Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* 66 (Suppl 10):3-8, 2005.

³⁸ www.epicentro.iss.it

³⁹ www.ansa.it

⁴⁰ www.salute.gov.it

Il continuo aumento della casistica è segnalato in diversi documenti, come nel report dell'ISTAT “inclusione scolastica degli alunni con disabilità anno 2022-2023⁴¹”, infatti è emerso come nell'anno scolastico 2022/2023 sono quasi 338 mila gli alunni con disabilità che frequentano le scuole di ogni ordine e grado, dunque il 4,1% del totale degli iscritti, con un aumento pari al 7% rispetto al precedente anno scolastico. L'indagine campionaria, svoltasi appunto nell'anno scolastico 2022-2023, inserisce nel campione un totale di 16.830 tra alunni e alunne.

La maggiore crescita è visibile proprio nei bambini con Disturbo dello spettro Autistico. Questo documento sottolinea l'importante aumento del fenomeno dell'autismo in Italia mostrando come si giunga a 107 mila alunni, ossia il 32% del totale degli alunni considerati nel rapporto rispetto al valore di 43mila dell'anno 2017-2018⁴².

⁴¹ www.istat.it

⁴² www.istat.it

Tabella 1: Dati report "Inclusione scolastica degli alunni con disabilità anno 2022-2023"

TIPOLOGIA DI PROBLEMA	Scuola dell'infanzia				Scuola primaria				Scuola secondaria di I grado				Scuola secondaria di II grado				Totale ordini			
	Nord	Centro	Mezzo giorno	Italia	Nord	Centro	Mezzo giorno	Italia	Nord	Centro	Mezzo giorno	Italia	Nord	Centro	Mezzo giorno	Italia	Nord	Centro	Mezzo giorno	Italia
Cecità	0,7	0,5	0,4	0,6	1,1	0,7	0,2	0,7	0,6	0,8	0,8	0,7	2,8	0,9	0,8	1,6	1,3	0,8	0,5	0,9
Ipovisione	3,2	3,5	1,2	2,6	2,6	2,5	2,6	2,6	2,3	3,1	2,7	2,6	4,5	3,3	3,4	3,8	3,0	3,0	2,7	2,9
Sordità profonda o grave	1,8	2,0	0,2	1,3	1,2	0,9	1,0	1,1	1,2	2,0	1,0	1,3	3,9	1,9	1,2	2,4	1,9	1,6	1,0	1,5
Ipoacusia	2,3	3,0	2,8	2,6	1,8	1,9	2,7	2,1	2,5	3,6	1,6	2,4	3,2	4,4	3,1	3,4	2,3	3,1	2,6	2,6
Motoria	14,6	11,5	12,7	13,3	10,5	8,5	10,7	10,2	10,3	9,5	8,8	9,6	13,0	9,2	9,0	10,7	11,5	9,3	10,0	10,5
Apprendimento	3,4	6,2	6,4	5,0	14,5	16,7	18,3	16,3	27,9	28,2	21,9	25,9	24,0	26,7	21,9	23,8	19,2	21,1	18,9	19,4
Linguaggio	21,6	22,5	22,1	22,0	27,1	20,7	21,0	23,7	16,7	11,6	13,2	14,6	10,5	6,4	10,3	9,5	19,8	14,6	16,2	17,5
Sviluppo	58,7	54,7	55,6	56,8	33,8	35,4	38,7	35,9	22,5	22,5	24,8	23,3	24,8	22,9	23,1	23,7	31,4	31,0	32,8	31,8
Disabilità intellettiva	20,2	16,0	18,3	18,7	33,2	26,8	30,4	31,0	40,3	37,2	46,8	41,9	45,2	45,6	53,1	48,3	36,5	33,5	39,5	37,0
Attenzione e comportamentali	8,8	13,1	11,8	10,7	16,9	24,1	21,2	19,8	22,1	22,6	18,7	21,1	15,3	20,7	14,4	16,1	17,0	21,5	17,6	18,1
Affettivo relazionale	3,8	4,5	5,5	4,5	9,3	8,8	8,8	9,0	12,9	15,0	11,2	12,7	15,7	18,3	16,5	16,6	11,2	12,5	11,2	11,4
Malattie metaboliche	3,7	5,2	3,7	4,0	1,7	3,0	2,1	2,1	2,7	5,2	3,9	3,6	3,9	3,9	3,2	3,6	2,7	4,0	3,0	3,1
Altro tipo di disabilità	8,3	6,5	7,7	7,7	8,1	5,2	4,6	6,3	6,7	6,1	3,9	5,6	5,9	3,9	4,7	5	7,2	5,2	4,8	5,9

Fonte: Istat

I dati relativi alla scuola dell'infanzia di Trento non sono stati rilevati

43

La tabella, infatti, dimostra come le problematiche più incidenti siano comuni al corredo sindromico dell'Autismo. Nello specifico, la tipologia di problema più alta in Italia è legata alla disabilità intellettiva, che presenta una percentuale elevata soprattutto nella scuola secondaria di primo e secondo grado (rispettivamente di 41,9 e 48,3). Seguono poi i disturbi dello sviluppo, che rappresentano i più alti valori percentuali rispetto a tutte le altre tipologie di problema nella scuola dell'infanzia (56,8). Le percentuali legate a problematiche di apprendimento si concentrano invece nella scuola secondaria di primo grado (25,9), di cui si osservano valori in forte crescita rispetto alla scuola dell'infanzia (5,0). Le problematiche di attenzione e comportamentali hanno una maggiore incidenza nella scuola primaria (19,8) e secondaria di primo grado (21,1). Al contrario l'area del

⁴³ www.istat.it

linguaggio presenta un picco nei valori della scuola primaria (23,7) per poi scendere, collocandosi comunque tra le aree problematiche più incidenti.

È possibile vedere come le problematiche restanti mostrino un andamento piuttosto regolare e un'incidenza nettamente inferiore a quelle precedenti.

2.2 INTERVENTI INTRAPRESI PER RISPONDERE ALLA PROBLEMATICCA EMERGENTE

In risposta all'aumento dell'epidemiologia del DSA, molti sono stati gli interventi attivati. In particolare, durante lo scorso marzo, nello specifico il 23/02/2023 sono stati pubblicati sulla Gazzetta ufficiale due decreti che finanziano con 77 milioni la ricerca e progetti a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico e l'assunzione di personale nelle ASL. Il primo impegna fondi del 2021 pari a 50 milioni. I decreti concedono alle Regioni e alle provincie autonome troppo poco tempo per trasmettere i loro progetti, entro il 31 marzo prossimo⁴⁴.

Il primo decreto “stabilisce i criteri e le modalità per l'utilizzazione delle risorse di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 pari a € 27.000.000,00 nell'anno 2022 finalizzate a favorire, nel limite di spesa ivi previsto, iniziative e progetti

⁴⁴ www.angsa.it

di carattere socio-assistenziale e abilitativo per le persone con disturbo dello spettro autistico⁴⁵”. Le risorse vengono così ripartite come mostra la tabella 2.

Tabella 2: prima ripartizione risorse legge n. 208

Regioni	Popolazione totale anno 2022 (fonte ISTAT)	%	Quota fissa 20%	Quota popolazione	Totale
Piemonte	4.252.279	7,21%	257.142,86	1.557.212,02	1.814.354,87
Valle d'Aosta	123.337	0,21%	257.142,86	45.166,81	302.309,66
Liguria	1.507.438	2,56%	257.142,86	552.033,53	809.176,38
Lombardia	9.965.046	16,89%	257.142,86	3.649.264,17	3.906.407,02
Provincia Autonoma Bolzano	535.774	0,91%	257.142,86	196.203,90	453.346,75
Provincia Autonoma Trento	542.158	0,92%	257.142,86	198.541,76	455.684,62
Veneto	4.854.633	8,23%	257.142,86	1.777.797,94	2.034.940,80
Friuli-Venezia Giulia	1.197.295	2,03%	257.142,86	438.457,16	695.600,01
Emilia-Romagna	4.431.816	7,51%	257.142,86	1.622.959,63	1.880.102,48
Toscana	3.676.285	6,23%	257.142,86	1.346.279,30	1.603.422,15
Umbria	859.572	1,46%	257.142,86	314.780,81	571.923,67
Marche	1.489.789	2,53%	257.142,86	545.570,35	802.713,21
Lazio	5.715.190	9,69%	257.142,86	2.092.939,47	2.350.082,33
Abruzzo	1.273.660	2,16%	257.142,86	466.422,51	723.565,37
Molise	290.769	0,49%	257.142,86	106.481,48	363.624,34
Campania	5.590.681	9,48%	257.142,86	2.047.343,47	2.304.486,33
Puglia	3.912.166	6,63%	257.142,86	1.432.660,44	1.689.803,30
Basilicata	539.999	0,92%	257.142,86	197.751,12	454.893,98
Calabria	1.844.586	3,13%	257.142,86	675.499,30	932.642,16
Sicilia	4.801.468	8,14%	257.142,86	1.758.328,57	2.015.471,43
Sardegna	1.579.181	2,68%	257.142,86	578.306,28	835.449,13
Totale	58.983.122	100,00%	5.400.000,00	21.600.000,00	27.000.000,00

46

⁴⁵ www.ministerodellasalute.it

⁴⁶ www.ministerodellasalute.it

Il secondo decreto invece:

1. stabilisce i criteri e le modalità di utilizzazione del fondo di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, ed in particolare delle risorse ivi stanziare, pari a 50 milioni di euro per l'anno 2021, in attuazione di quanto previsto al comma 402, fatto salvo quanto previsto al comma 402-bis, destinato, nel rispetto della legge 18 agosto 2015, n. 134, e fermo restando quanto stabilito dal decreto del Ministro della salute 30 dicembre 2016, ai seguenti settori di intervento:
 - a) per una quota pari al 15 per cento, allo sviluppo di progetti di ricerca di base o applicata, nonché su modelli clinico-organizzativi e sulle buone pratiche terapeutiche ed educative, da parte di enti di ricerca e strutture pubbliche e private accreditate da parte del servizio sanitario nazionale, selezionati attraverso procedure di evidenza pubblica.
 - b) per una quota pari al 50 per cento, da ripartire tra le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale preposto all'erogazione degli interventi previsti dalle linee guida sulla diagnosi e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità;
 - c) per una quota pari al 15 per cento, a iniziative di formazione quali l'organizzazione di corsi di perfezionamento, master universitari in analisi applicata del comportamento e altri interventi previsti dalle linee guida di cui alla lettera b) indirizzati al personale e agli operatori del Servizio sanitario

nazionale e al personale socio-sanitario, compreso il personale di cui alla medesima lettera b), sulla base di convenzioni tra università e strutture del Servizio sanitario nazionale;

d) una quota pari al 20 per cento, a iniziative delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano finalizzate, con il supporto dell'Istituto Superiore di Sanità, allo sviluppo di:

1) una rete di cura territoriale con funzioni di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce sui disturbi del neurosviluppo, nel quadro di un'attività di sorveglianza della popolazione soggetta a rischio e della popolazione generale, nell'ambito dei servizi educativi della prima infanzia e dei bilanci di salute pediatrici, nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e nei reparti di terapia intensiva neonatale e di neonatologia;

2) progetti di vita individualizzati basati sul concetto di qualità della vita, come definito dall'Organizzazione mondiale della sanità, assicurando percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziale ed educativi e la continuità di cura in tutto l'arco della vita, l'integrazione scolastica e l'inclusione sociale e lavorativa.

Il medesimo articolo presenta la seguente ripartizione:

Tabella 3: seconda ripartizione legge n.208

Regioni	Popolazione totale anno 2022 (fonte ISTAT)	%	Progetti di ricerca		Personale		Formazione		Sviluppo servizi territoriali		Totale
			Quota fissa 20%	Quota popolazione	Quota fissa 5%	Quota popolazione	Quota fissa 5%	Quota popolazione	Quota fissa 5%	Quota popolazione	
Piemonte	4.252.279	7,21%	71.428,57	432.558,89	59.523,81	1.712.212,29	17.857,14	513.663,69	23.809,52	684.884,92	3.515.938,83
Valle d'Aosta	123.337	0,21%	71.428,57	12.546,33	59.523,81	49.662,58	17.857,14	14.898,77	23.809,52	19.865,03	269.591,76
Liguria	1.507.438	2,56%	71.428,57	153.342,65	59.523,81	606.981,31	17.857,14	182.094,39	23.809,52	242.792,52	1.357.829,92
Lombardia	9.965.046	16,89%	71.428,57	1.013.684,49	59.523,81	4.012.501,11	17.857,14	1.203.750,33	23.809,52	1.605.000,44	8.007.555,43
Provincia Autonoma Bolzano	535.774	0,91%	71.428,57	54.501,08	59.523,81	215.733,45	17.857,14	64.720,04	23.809,52	86.293,38	593.867,00
Provincia Autonoma Trento	542.158	0,92%	71.428,57	55.150,49	59.523,81	218.304,02	17.857,14	65.491,21	23.809,52	87.321,61	598.886,37
Veneto	4.854.633	8,23%	71.428,57	493.832,76	59.523,81	1.954.754,68	17.857,14	586.426,40	23.809,52	781.901,87	3.989.534,76
Friuli-Venezia Giulia	1.197.295	2,03%	71.428,57	121.793,65	59.523,81	482.099,88	17.857,14	144.629,97	23.809,52	192.839,95	1.113.982,50
Emilia-Romagna	4.431.816	7,51%	71.428,57	450.822,12	59.523,81	1.784.504,22	17.857,14	535.351,27	23.809,52	713.801,69	3.657.098,34
Toscana	3.676.285	6,23%	71.428,57	373.966,47	59.523,81	1.480.283,95	17.857,14	444.085,18	23.809,52	592.113,58	3.063.068,23
Umbria	859.572	1,46%	71.428,57	87.439,12	59.523,81	346.113,16	17.857,14	103.833,95	23.809,52	138.445,27	848.450,54
Marche	1.489.789	2,53%	71.428,57	151.547,32	59.523,81	599.874,80	17.857,14	179.962,44	23.809,52	239.949,92	1.343.953,53
Lazio	5.715.190	9,69%	71.428,57	581.372,07	59.523,81	2.301.264,46	17.857,14	690.379,34	23.809,52	920.505,78	4.666.140,71
Abruzzo	1.273.660	2,16%	71.428,57	129.561,81	59.523,81	512.848,83	17.857,14	153.854,65	23.809,52	205.139,53	1.174.023,86
Molise	290.769	0,49%	71.428,57	29.578,19	59.523,81	117.080,34	17.857,14	35.124,10	23.809,52	46.832,13	401.233,81
Campania	5.590.681	9,48%	71.428,57	568.706,52	59.523,81	2.251.129,97	17.857,14	675.338,99	23.809,52	900.451,99	4.568.246,52
Puglia	3.912.166	6,63%	71.428,57	397.961,23	59.523,81	1.575.263,22	17.857,14	472.578,97	23.809,52	630.105,29	3.248.527,75
Basilicata	539.999	0,92%	71.428,57	54.930,87	59.523,81	217.434,68	17.857,14	65.230,40	23.809,52	86.973,87	597.188,87
Calabria	1.844.586	3,13%	71.428,57	187.638,69	59.523,81	742.736,50	17.857,14	222.820,95	23.809,52	297.094,60	1.622.909,79
Sicilia	4.801.468	8,14%	71.428,57	488.424,60	59.523,81	1.933.347,39	17.857,14	580.004,22	23.809,52	773.338,96	3.947.734,22
Sardegna	1.579.181	2,68%	71.428,57	160.640,63	59.523,81	635.869,17	17.857,14	190.760,75	23.809,52	254.347,67	1.414.237,27
Totale	58.983.122	100%	1.500.000,00	6.000.000,00	1.250.000,00	23.750.000,00	375.000,00	7.125.000,00	500.000,00	9.500.000,00	50.000.000,00

47

⁴⁷ www.ministerodellasalute.it

2.3 INQUADRAMENTO E DEFINIZIONE CLINICA

Il quadro clinico dell'autismo è stato descritto per la prima volta 130 anni fa e definito da Leo Kanner nel 1943. Originariamente si pensava che fosse causato da problemi nel rapporto madre-bambino, ma dagli anni Settanta, nel tempo, gli studi hanno confermato la sua natura neurobiologica (Michele Zappella)⁴⁸.

Mentre in passato era una condizione attribuita ai problemi familiari, oggi è considerata come una sindrome comportamentale legata a disturbi dello sviluppo del cervello e della mente che solitamente si manifesta entro i primi tre anni di vita.

Oggi, si riconosce il coinvolgimento di fattori genetici e ambientali nello spettro autistico che colpisce circa l'1% della popolazione con diffusione simile tra bambini e adulti. Si osserva una variabilità nella manifestazione dei comportamenti problematici nel tempo, in intensità e frequenza, rendendo ciascuna persona autistica un individuo unico a causa delle molteplici combinazioni sintomatologiche possibili⁴⁹.

Pertanto, decade il "mito" di autismo come malattia unitaria (Michele Zappella)⁵⁰, intesa come unica e definita manifestazione clinica e sintomatologica, enfatizzando il concetto di "spettro" che implica la presenza di diversità cliniche all'interno dell'autismo, riflettendo le varie sfaccettature di questa sindrome complessa⁵¹.

⁴⁸ "Research Coordinator, Foundation for Autism Research" NY US Michele Zappella

⁴⁹ DSM V- Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Massimo Biondi ed. Raffaello Cortina, 2018.

⁵⁰ "Research Coordinator, Foundation for Autism Research" NY US Michele Zappella

⁵¹ DSM V- Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Massimo Biondi ed. Raffaello Cortina, 2018.

Ad oggi la definizione alla quale facciamo riferimento è quella del DSM V, Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali, aggiornato nel 2018 alla sua quinta edizione⁵².

La definizione che presenta introduce i seguenti criteri:

A. Deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

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

2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso di gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.

3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

⁵² DSM V- Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Massimo Biondi ed. Raffaello Cortina, 2018.

Specificare la gravità attuale: Il livello di gravità si basa sulla compromissione della comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti, ripetitivi (vedi tabella dei livelli di gravità).

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

1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche).

2. Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o di mangiare lo stesso cibo ogni giorno).

3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di soggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).

4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).

Specificare la gravità attuale: Il livello di gravità si basa sulla compromissione della comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti, ripetitivi (vedi tabella dei livelli di gravità).

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).

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

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 comorbidità di disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettiva, il livello di comunicazione sociale deve essere inferiore rispetto a quanto atteso per il livello di sviluppo generale.

L'autismo presenta 3 livelli di gravità:

- *LIVELLO 3: "È necessario un supporto molto significativo". Da un punto di vista della comunicazione sociale, presenta gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale, causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri. I comportamenti ristretti e ripetitivi presentano le*

seguenti caratteristiche: Inflexibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree del funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.

- *LIVELLO 2: "È necessario un supporto significativo". Da un punto di vista della comunicazione sociale, presenti deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomale alle aperture sociali da parte di altri. I comportamenti ristretti e ripetitivi presentano le seguenti caratteristiche: inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l'oggetto dell'attenzione o l'azione.*

- *LIVELLO 1: "È necessario un supporto". In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri. L'individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali. I comportamenti ristretti e ripetitivi presentano le seguenti caratteristiche: inflessibilità di comportamento causa interferenze significative*

con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza⁵³.

⁵³ www.angsalazio.it

2.4 TRATTAMENTI PER L'AUTISMO

Il disturbo dello spettro autistico, dunque, presenta delle caratteristiche estremamente diversificate da soggetto a soggetto implicando allo stesso modo una variabilità di interventi che possano essere il più conformi possibili alla persona. Al fine di rendere l'intervento efficace, è infatti fondamentale che ci sia una condivisione di obiettivi e risorse con le famiglie e/o caregivers⁵⁴ ed un adattamento in base alle specifiche priorità (Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2009)⁵⁵.

I trattamenti per l'autismo sono specificamente ponderati per porre rimedio ai sintomi principali dell'autismo: scarsa reciprocità, scarsa comunicazione sociale e comportamenti ripetitivi (Gaspar Al Alba & Bodfish, 2011).

Essendo l'autismo un disturbo che può presentarsi in comorbidità⁵⁶, spesso l'approccio al trattamento che si sceglie è legato a questa stessa motivazione. Queste comorbidità⁵⁷ sono classificate come comorbidità dello sviluppo, psichiatriche, comportamentali, sensoriali, neurologiche (cioè, la presenza di convulsioni), gastrointestinali e del sonno. Il trattamento delle stesse può infatti indirettamente migliorare la sintomatologia autistica

⁵⁴ La figura del caregiver familiare (letteralmente "prestatore di cura") individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. È colui che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta, e in genere è un familiare di riferimento. Si distingue dal caregiver professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare. www.camera.it

⁵⁵ Amy Kurowski-Burt, "Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism", 2018.

⁵⁷ Comorbidità: in medicina indica la presenza contemporanea di due o più malattie www.treccani.it

per quanto compromettere l'analisi dei risultati ottenuti dall'intervento specifico sull'ASD⁵⁸.

Tendenzialmente, infatti, i soggetti con autismo ricevono una molteplicità di interventi presenti soprattutto nell'età infantile mentre risultano ridotti durante l'adolescenza e l'età adulta.

È importante ricordare che la complessità della diagnosi con la variabilità dei sintomi può influenzare le opinioni dei genitori sui trattamenti e portarli a credere che basti trovare la giusta combinazione di trattamenti per soddisfare le esigenze specifiche del loro bambino (Davis, 2010). Inoltre, è importante considerare come all'interno delle famiglie con un soggetto autistico siano presenti forti livelli di stress che possono accompagnare l'intero iter dalla diagnosi e presa in carico fino alla rinuncia al trattamento stesso.

Spesso i caregiver possono mostrarsi disorientati, malinformati anche sulle tempistiche legate agli effetti benefici dei trattamenti (Amy Kurowski-Burt, 2018)⁵⁹. In linea generale, i fattori di stress che possono influenzare l'interruzione del trattamento sono le risposte del bambino o della famiglia ai servizi diagnostici e di intervento, le capacità educative del bambino, la situazione finanziaria, le routine rigide, le cure di sollievo, il lavoro dei genitori e la socializzazione familiare (Kuhaneck, Madonna, Novak e Pearson, 2015).

È fondamentale, infatti, una valutazione clinica accurata nel contesto della diagnosi di autismo, sottolineando che test diagnostici isolati non sempre tengono conto delle varie

⁵⁸ Amy Kurowski-Burt, "Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism", 2018.

⁵⁹ Amy Kurowski-Burt, "Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism", 2018.

sfaccettature che possono influenzare il comportamento dei bambini nei primi anni di vita. Si mette in evidenza l'errore che può derivare da una diagnosi basata esclusivamente su test senza una valutazione approfondita della situazione familiare e ambientale del bambino, scaturendo il rischio di ingannare e mettere fuori strada tanti bambini all'interno della stessa categoria di autismo (Fred R. Volkmar e James C. McPartland, 2014)⁶⁰.

La complessità dell'intervento in questo disturbo risiede proprio nella molteplicità di manifestazioni che questo può avere. I diversi livelli di autismo, le comorbilità e i quadri familiari e sociali possono infatti indirizzare verso trattamenti differenti (Amy "urowski-Burt, 2018)⁶¹. Allo stesso modo, saranno diversificate anche le figure che lavorano per il benessere del soggetto con ASD. Dunque, comunicazione e collaborazione tra i vari professionisti implicati e i caregivers sono fondamentali nel buon andamento del trattamento. È necessario, infatti, analizzare accuratamente le varie esigenze familiari aumentandone la compliance e strutturare degli interventi sulle reali necessità che il quadro presenta. Occorre inoltre essere chiari ed esplicativi su tutte le caratteristiche del trattamento dagli effetti positivi a quelle che possono essere le controindicazioni o le interferenze che possono verificarsi (Amy "urowski-Burt, 2018)⁶², risulta inoltre importante valutare approcci terapeutici provenienti da diverse scuole di pensiero (Michele Zappella)⁶³.

⁶⁰ "La diagnosi di Autismo da Kanner al DSM Fred R." Volkmar e James C. McPartland, ed. Erikson, 2014.

⁶¹ Amy Kurowski-Burt, "Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism", 2018.

⁶² Amy Kurowski-Burt, "Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism", 2018.

⁶³ Michele Zappella Research Coordinator, Foundation for Autism Research, NY US

Nell'ambito degli interventi per i disturbi dello spettro autistico, l'ABA ha ottenuto riconoscimenti internazionali come metodo efficace (Giorgia Carradori e Chiara Magaudda, 2021)⁶⁴, inoltre l'implementazione precoce di tali interventi è ritenuta ottimale sfruttando la plasticità cerebrale e l'esperienza.⁶⁵

La Applied Behavior Analysis (ABA), come proposta da Burrhus Frederic Skinner, è parte della scienza del comportamento che ha portato allo sviluppo della tecnologia del comportamento. Questa disciplina è radicata nel behaviorismo e ha iniziato a definirsi nel 1968 con la fondazione del Journal of Applied Behavior Analysis. Sidney Bijou nel 1948 ha formato i primi analisti del comportamento presso l'Università di Washington, contribuendo allo sviluppo dell'ABA.

Nel 1961 ci sono stati pubblicati i primi interventi comportamentali per le persone con autismo. Negli anni successivi, le ricerche sull'ABA si sono moltiplicate, soprattutto per quanto riguarda l'efficacia dei trattamenti intensivi⁶⁶.

Centrale anche l'intervento di Ole Ivar Lovaas, professore di psicologia all'Università di Los Angeles, in California. Lo studio condotto da Lovaas nel 1987 ha dimostrato che il 47% dei bambini che avevano seguito il suo metodo intensivo per 40 ore alla settimana per 50 settimane, potevano essere successivamente inseriti con successo nelle scuole. Un

⁶⁴ Il metodo ABA e l'intervento nei disturbi dello spettro autistico: 5 spiegazioni per il suo successo Carlo Ricci, Alberta Romeo, Delia Bellifemine, Giorgia Carradori e Chiara Magaudda, ed. Erikson, 2023

⁶⁵ L'integrazione delle Tecniche Cognitivo-Comportamentali e Gestaltiche nel lavoro con lo Spettro Autistico Lorena Vincenza Perrone, Elena Gigante, Edizioni accademiche Italiane, 2020.

⁶⁶ Storia dell'ABA in Italia: i tra miti e false credenze Carlo Ricci, Eleonora Mattei, 2018.

follow-up condotto nel 1993 ha confermato nel tempo tali risultati (McEachin S. J. et al.)⁶⁷.

In Italia, l'ABA è stata adottata negli anni Settanta per la riabilitazione e l'educazione delle persone con disabilità multiple.

Sono state fondate associazioni e istituzioni che promuovono l'ABA, con un incremento significativo dell'interesse negli ultimi anni. La ricerca applicata in Italia ha prodotto risultati significativi, con un focus particolare sulle disabilità multiple e le tecnologie assistive. Nel 2017, la Lega del Filo d'Oro ha organizzato la Prima Conferenza Internazionale su Tecnologie Assistive e Disabilità, evidenziando l'importanza e l'efficacia dell'ABA nel migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità.

L'ABA ha una storia di successo negli Stati Uniti da oltre mezzo secolo, ed un percorso altrettanto significativo si è sviluppato in Italia, con l'esperienza consolidata nella formazione, ricerca e applicazione. Tuttavia, esiste ancora una diffidenza tradizionale in Italia verso il comportamentismo e le sue tecnologie derivanti se confrontate con altri Paesi. Il notevole impegno e i risultati ottenuti nell'applicazione dell'ABA dimostrano il suo potenziale nel migliorare la vita di individui con bisogni speciali e nell'ambito della riabilitazione⁶⁸.

La forza di questo metodo risiede nel focalizzarsi sull'ambiente piuttosto che sul cambiamento del comportamento del bambino, promuovendo così un apprendimento

⁶⁷ “Trattamenti nei disturbi generalizzati dello sviluppo” Dr. Roberta Marando.

⁶⁸ Storia dell'ABA in Italia: i tra miti e false credenze Carlo Ricci Eleonora Mattei, 2018.

ottimale. Tramite la modifica delle condizioni ambientali e l'implicazione di persone significative, si ottengono cambiamenti positivi e duraturi nel comportamento e nelle capacità cognitive. L'ABA favorisce lo sviluppo del linguaggio e la comunicazione, sostituendosi ai processi naturali e facilitando apprendimenti formali altrimenti non acquisiti. Inoltre, contrasta la mancanza di interesse e l'isolamento tipici dell'autismo, apportando senso e motivazione all'esplorazione e alla partecipazione. Questo metodo suddivide abilità complesse in piccoli passi, rendendo così l'apprendimento accessibile e gratificante attraverso l'uso mirato di rinforzi positivi. Promuove l'uso di un linguaggio descrittivo, l'osservazione anziché il giudizio, e l'apprezzamento dei progressi, trasformando situazioni problematiche in sfide.

L'ABA si distingue per essere basata su principi scientifici e può essere applicata in diverse aree cliniche, di riabilitazione e promozione della salute, dimostrandone l'efficacia⁶⁹.

In sintesi, l'ABA rappresenta una disciplina scientifica radicata nel behaviorismo, con una storia di successo negli Stati Uniti e una crescente diffusione in Italia, con risultati significativi nella riabilitazione e nell'educazione delle persone con disabilità multiple. Le evidenze empiriche mostrano l'efficacia dell'ABA nel migliorare la qualità di vita e l'autodeterminazione delle persone con disabilità, sottolineando l'importanza di continuare a promuovere questa disciplina e adottarla in contesti sempre più ampi⁷⁰.

⁶⁹ “Il metodo ABA e l'intervento nei disturbi dello spettro autistico: 5 spiegazioni per il suo successo” Carlo Ricci, Alberta Romeo, Delia Bellifemine, Giorgia Carradori e Chiara Magauda, ed. Erikson, 2023.

⁷⁰ Storia dell'ABA in Italia: i tra miti e false credenze Carlo Ricci Eleonora Mattei, 2018.

Tra gli altri metodi troviamo:

- TEACCH

Il programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) ossia un'organizzazione di servizi statali creata negli anni '60 da Eric Schopler e suoi collaboratori nella Carolina del Nord, USA. Il metodo TEACCH si basa su un approccio educativo strutturato che si adatta alle esigenze individuali, capacità e deficit, delle persone con autismo. L'insegnamento include componenti visive e routine per facilitare la comprensione delle aspettative. Valutazioni specifiche come il test PEP-R⁷¹ e il test AAPEP⁷² vengono utilizzate per identificare abilità acquisite, emergenti e non ancora sviluppate, orientando così la pianificazione di interventi educativi. Gli interventi educativi sono guidati da teorie cognitive e comportamentali, mentre la formazione dei professionisti è multidisciplinare per affrontare al meglio le sfide dell'autismo. Gli obiettivi peculiari del programma TEACCH sono sviluppare abilità per una maggiore indipendenza e partecipazione alla vita comunitaria. I genitori svolgono un ruolo cruciale partecipando alla definizione degli obiettivi terapeutici e aiutando a generalizzare le abilità apprese dal bambino nell'ambiente domestico e nella comunità. Studi di efficacia hanno dimostrato che l'educazione

⁷¹ Il Profilo Psicoeducativo Revisato (PEP-R), sviluppato nel 1990 (Schopler et al., 1990) dalla precedente versione (PEP), rappresenta un valido strumento per la valutazione di bambini affetti da DPS. La scala fornisce informazioni sul livello di sviluppo di 7 funzioni (imitazione, percezione, motricità fine, motricità globale, coordinazione oculo-manuale, aspetto cognitivo, aspetto verbale) e identifica la gravità del disturbo del comportamento, comunemente presente nei bambini con DPS, in 4 aree (relazioni e affetti, gioco e interesse per il materiale, risposte sensoriali, linguaggio). www.erikson.it

⁷² Adolescent and Adult Psycho Educational Profile che comprende tre Scale, relative a tre contesti di vita del ragazzo: contesto abilitativo, domiciliare e lavorativo. www.filodellatorre.it

strutturata risulta più efficace rispetto a quella non strutturata nel trattamento dell'autismo. Inoltre, programmi come il TEACCH possono ridurre la necessità di istituzionalizzare adulti con autismo. In conclusione, il TEACCH si propone di favorire lo sviluppo di abilità per una maggiore indipendenza e inclusione nella vita comunitaria delle persone autistiche. I genitori svolgono un ruolo chiave nel processo terapeutico, contribuendo alla definizione degli obiettivi e alla trasferibilità delle abilità acquisite. Gli studi dimostrano l'efficacia dell'educazione strutturata nel trattamento dell'autismo e il potenziale di programmi come il TEACCH nel ridurre la necessità di istituzionalizzazione degli adulti con autismo (Roberta Marando)⁷³.

- PECS

Il PECS, acronimo di Picture Exchange Communication System, è stato sviluppato da Lori Frost e Andrew Bondy per aiutare i bambini con autismo a comunicare, basandosi sullo scambio di immagini. Il sistema è stato successivamente adattato per essere utilizzato anche con adulti e persone con altri disturbi della comunicazione. La priorità è insegnare la richiesta come prima funzione comunicativa, poiché comporta una gratificazione immediata che motiva il comportamento comunicativo. Il metodo PECS ha l'obiettivo di insegnare in modo rapido abilità di comunicazione funzionale a individui con autismo di tutte

⁷³ “trattamenti nei disturbi generalizzati dello sviluppo” Dr. Roberta Marando.

le età. I genitori sono incoraggiati a utilizzare il metodo in ogni situazione in cui il bambino desidera comunicare (Roberta Marando)⁷⁴.

- Trattamento farmacologico

La psicofarmacologia nel trattamento dell'autismo, può approcciarsi secondo due tipologie differenti. La prima si concentra sui sintomi specifici come iperattività e aggressività, mentre la seconda mira a trattare le alterazioni principali dell'autismo. È importante sottolineare che i farmaci non possono correggere direttamente le alterazioni cerebrali legate all'autismo, ma possono essere utili nel gestire sintomi come iperattività, compulsività, ritualità e comportamenti aggressivi che possono influenzare negativamente la vita dei pazienti e creare stress per la famiglia (Amy Kurowski-Burt)⁷⁵. È importante notare che l'intervento farmacologico non sostituisce l'importanza degli interventi educativi. La risposta al trattamento varia ampiamente tra i soggetti autistici, con alcuni che traggono beneficio, altri che non rispondono e alcuni che peggiorano (Roberta Marando)⁷⁶.

Nella tematica della diagnosi e gestione dei bambini con autismo esistono delle linee guida (LG). L'ambito di questa LG evidence-based, compresi la sua prospettiva, i suoi obiettivi, la popolazione target e il suo target di riferimento, è stato definito in base al

⁷⁴ trattamenti nei disturbi generalizzati dello sviluppo” Dr. Roberta Marando.

⁷⁵ Amy Kurowski-Burt, “Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism”, 2018.

⁷⁶ Trattamenti nei disturbi generalizzati dello sviluppo” Dr. Roberta Marando.

mandato che è stato assegnato all'ISS dalla Legge 134/2015⁷⁷. Nella fattispecie, di seguito vengono definite le linee guide nell'ambito dell'ABA.

Le LG raccomandano, per il disturbo dello spettro autistico, *“l'uso di interventi comprensivi individuali basati sull'Applied Behavior Analysis (ABA) in bambini e adolescenti con ASD”*. Le prove supportano l'efficacia di tali interventi. L'efficacia di questo trattamento risulta nella superiorità degli effetti desiderabili rispetto a quelli indesiderabili. Non esiste un numero di ore ottimale per l'intervento ABA, ma c'è una correlazione significativa tra l'intensità dell'intervento e i bisogni del bambino con ASD. L'intervento dovrebbe coinvolgere operatori sanitari, scuola e famiglia, ed essere coordinato da professionisti formati in analisi del comportamento. I risultati e le strategie dovrebbero essere condivisi per garantire continuità nell'intervento. Il monitoraggio della risposta al trattamento e delle eventuali difficoltà implementative è essenziale. È importante anche monitorare l'adesione alla raccomandazione e valutare gli effetti indesiderati nel tempo. Sono necessari ulteriori studi per valutare l'applicazione e l'intensità dell'intervento, anche in popolazioni diverse in età e gravità di ASD, con particolare attenzione alle comorbidità.

È importante investire risorse nella formazione del personale, nell'implementazione degli interventi e nella creazione di collegamenti tra servizi sanitari ed educativi. La ricerca

⁷⁷ LINEA GUIDA PER LA DIAGNOSI E IL TRATTAMENTO DEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN BAMBINI E ADOLESCENT *Istituto Superiore di Sanità*

futura dovrebbe approfondire l'applicazione pratica dell'ABA in contesti diversi e considerare l'adolescenza e le comorbidità⁷⁸.

⁷⁸ www.iss.it

CAPITOLO 3: RICERCA E ANALISI NEL CENTRO SOCIO-SANITARIO FL.ABA FARE INSIEME

3.1 CONTESTO DI ANALISI

Il Presidio di Riabilitazione “A. Quarto di Palo e Mons. G. Di Donna” dei Padri Trinitari di Andria è una struttura sanitaria extra-ospedaliera che opera nel campo della riabilitazione dal 1963.

Il Presidio svolge oggi un’attività riabilitativa completa, affermandosi nel territorio come importante punto di riferimento per la cura e la tutela della salute.

Con la direzione dei Padri Trinitari ed attraverso l’opera di circa 180 dipendenti, il Presidio eroga le seguenti prestazioni e servizi sanitari:

- prestazioni giornaliere ex art. 26, Legge 833/78, in accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale, in regime semiresidenziale, ambulatoriale (ambulatoriale singolo, ambulatoriale di gruppo ed extramurale “scolastico”) e domiciliare;
- prestazioni di fisiokinesiterapia e visite specialistiche ex art. 25, Legge 833/1978 in accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale;
- prestazioni di fisiokinesiterapia e idrokinesiterapia, visite specialistiche, servizi di diagnostica strumentale e trattamenti riabilitativi non in convenzione;
- Centro Diurno Socio-Educativo e Riabilitativo “Libertas” in regime di accreditamento;

□ Centro Autismo “Fi.Aba – Fare Insieme”, ambulatorio cognitivo comportamentale secondo il metodo ABA, non in regime di convenzione ed in fase di accreditamento istituzionale.

Il sistema di gestione della qualità dei servizi erogati dal Presidio è conforme allo standard ISO 9001:2015⁷⁹.

3.2 MA COME NASCE FLABA?

Per la raccolta di informazioni relative al servizio Fi.aba è stata svolta un'intervista⁸⁰ non strutturata⁸¹ alla Dottoressa Maria Irene Milano, Logopedista del Presidio, esperta in Disturbi dell'età evolutiva. Tra i primissimi soggetti coinvolti nella realizzazione di questo progetto, la Dottoressa Milano ha accolto ben volentieri la proposta di raccontare il processo di nascita e crescita del servizio.

⁷⁹ La certificazione ISO 9001:2015 è uno standard internazionale relativo alla gestione della qualità ed è applicabile a qualsiasi tipologia di organizzazione che voglia migliorare costantemente la gestione dei propri processi aziendali e soddisfare le esigenze della clientela.

⁸⁰ “L'intervista è uno scambio verbale tra due o più persone, nel quale uno o più esperti (gli intervistatori) cercano, ponendo domande più o meno rigidamente prefissate, di raccogliere informazioni su dati personali, comportamento, opinioni e atteggiamenti di uno o più soggetti (gli intervistati) su una particolare tema” (Kanizsa). Manuale di ricerca educativa Roberto Trincherò, 2002

⁸¹ “Le interviste non strutturate sono invece quelle interviste che garantiscono un modesto o forte coinvolgimento reciproco tra intervistato e intervistatore e una scarsa standardizzazione sia delle domande che delle risposte. Alto è il livello di libertà concesso agli attori durante l'interazione, anche se i risultati ottenuti sono scarsamente generalizzabili, perché condizionati dalla loro soggettività e dalla specificità della situazione di intervista”. www.qualitapa.gov.it

“Volendo trovare un inizio”, come racconta la Dottoressa, il Centro Fi.Aba nasce nel 2014 da una “intuizione” dei Padri Trinitari, che per la prima volta vengono a conoscenza della metodologia ABA. Non ancora affrontata e non ancora inserita tra le metodologie riconosciute per il trattamento terapeutico, l’ABA inizia ad essere discussa come parte fondamentale nel trattamento del Disturbo dello Spettro Autistico, disturbo allora tanto discusso in quanto in forte incidenza. Dunque, è da qui che nasce “l’intuizione” e l’idea di dar luce ad un servizio nuovo che potesse accogliere la domanda emergente.

Pertanto, la Dottoressa Maria Irene Milano e la Dottoressa Pasqua Mele, Neuropsichiatra Infantile, già Medico Responsabile del servizio semiresidenziale del Presidio, vengono messe a conoscenza della possibilità di poter accrescere i servizi del Centro con una specializzazione nell’ambito dell’Autismo. Presa conoscenza dell’iter formativo, viene intrapreso il Master di I Livello in ABA presso Iescum⁸² e nel 2016 la Dottoressa Mele e la Dottoressa Milano conseguono il titolo di formazione in ABA.

“Ci è stata data piena libertà di agire” riferisce la Dottoressa Milano, mentre racconta di come hanno dato vita all’ambulatorio. Al primo piano dell’ambulatorio già presente presso l’Istituto viene, infatti, preparato ed allestito quello che è diventato il centro Fi.Aba- fare insieme.

Con il supporto dall’attuale Rettore, Padre Francesco Prontera, e della Dottoressa Gabriella Scorpiniti, Psicologa BCBA, il 1 aprile del 2017 è stato inaugurato Fi.Aba “Un

⁸² IESUM, Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano, è un centro studi e ricerche a carattere non profit, con sede a Parma, fondato da un gruppo di docenti universitari e professionisti nel campo della psicologia, che hanno operato e operano nella realtà accademica e professionale parmense e che sono in continuo rapporto con importanti realtà scientifiche e professionali nazionali ed internazionali. www.iescum.org

centro realizzato con lo scopo di accompagnare i bambini nel lungo percorso della vita e dare delle risposte ai genitori che dinnanzi ad una diagnosi si trovano impreparati e hanno bisogno di essere guidati nella necessità di intraprendere la fase riabilitativa” (Dottoressa Mele).

La Dottoressa Milano racconta che Fi.Aba inizia la sua attività con soli sei bambini che avevano terminato i trattamenti logopedici o di psicomotricità in ambulatorio ex. art 26⁸³.

Con il tempo è stata la stessa ASL BAT ad inserire l’ambulatorio tra i centri erogatori della metodologia ABA. Attualmente Fi.Aba continua a crescere con il supporto costante dell’Equipe Multidisciplinare, contando 68 pazienti in trattamento.

⁸³Art. 26 Legge 833/78 “Le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi”. www.normattiva.it

3.4 IL QUESTIONARIO

La valutazione è un ambito che coinvolge diverse discipline come la sociologia, l'economia e le scienze politiche. L'azione valutativa è orientata all'espressione di un giudizio che deve essere argomentato attraverso dati e informazioni raccolte mediante procedure rigorose e codificabili (De Ambrogio, Dessi, Ghetti, 2013)⁸⁹.

Nello specifico si è deciso effettuare un'analisi sul servizio Fi. Aba attraverso l'utilizzo di questionari cartacei.

Il questionario è uno strumento ampiamente utilizzato nell'ambito della ricerca sociale ed economica e consente la standardizzazione dei dati rilevati attraverso la formulazione di domande di indagine (Corbetta, 2014).⁹⁰

La necessità di effettuare un questionario globale per valutare questo servizio è fondamentale per avere una completezza dei dati che consenta di raccogliere informazioni in grado di garantire una visione rappresentativa delle loro esperienze e delle loro opinioni e di ottenere informazioni accurate e affidabili.

Raccogliendo feedback (Palma & Sidoti, 2019)⁹¹, infatti, è possibile identificare aree critiche che necessitano di miglioramenti e rilevare tempestivamente eventuali problemi emergenti intervenendo rapidamente per risolverli. Questo ciclo continuo di feedback e

⁸⁹ "Progettare e valutare nel sociale, Metodi ed esperienze" a cura di Ugo De Ambrogio, Carla Dessi, Valentina Ghetti, 2013.

⁹⁰ "Metodologie e tecniche della ricerca sociale" Piergiorgio Corbetta, 2014.

⁹¹ La comunicazione nei processi di cura Silvia Palma, Enza Sidoti, 2019.

miglioramento supporta l'adozione di un approccio basato sull'evidenza (Venza, Cascio, Amenta, Lo Presti, 2007)⁹².

Questi dati, dunque, possono essere utilizzati per apportare modifiche mirate, migliorare i processi e aumentare la qualità complessiva del servizio. Inoltre, coinvolgere gli utenti nel processo di valutazione dimostra che le loro opinioni sono importanti e valorizzate. Questo può aumentare la loro soddisfazione e fiducia nel servizio, promuovendo una cultura di partecipazione e collaborazione (Sena, 2017)⁹³.

Cruciale è il ruolo dei dati raccolti che potrebbero fornire una base solida per prendere decisioni. Le amministrazioni possono utilizzare queste informazioni per allocare risorse in modo più efficace, pianificare interventi e sviluppare politiche basate su evidenze concrete⁹⁴.

Pertanto, un questionario globale è uno strumento cruciale per valutare in modo approfondito e accurato un servizio, con benefici significativi per la qualità dei servizi offerti, la soddisfazione degli utenti e l'efficienza delle decisioni amministrative. Questo permette di raccogliere informazioni dettagliate sulle esigenze e le aspettative degli utenti e può aiutare a personalizzare i servizi sanitari per meglio rispondere alle necessità specifiche di diverse categorie di pazienti (Graffigna et al., 2019)⁹⁵.

⁹² “Verso un approccio psicosociale alla customer satisfaction in sanità: teorie, modelli e pratiche a confronto” Gaetano Venza, Gandolfi Cascio, Patrizia Amenta, Caterina Lo Presti, 2007.

⁹³ Le professioni sanitarie e la sfida dell'interprofessional care: modelli emergenti e fattori critici nel contesto sanitario italiano. Barbara Sena, 2017.

⁹⁴ Common Assessment Framework Il Modello europeo per migliorare le organizzazioni pubbliche attraverso l'autovalutazione, 2019.

⁹⁵ Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana Guendalina Graffigna, Serena Barello, 2017.

Nello specifico, il questionario creato per questa ricerca è rivolto al/ai genitore/i ed è costituito sostanzialmente da tre parti distinte.

La prima parte ha *funzione informativa* relativa alla motivazione della somministrazione del questionario; segue la raccolta di dati anagrafici relativi al paziente (sesso ed età).

Successivamente, sono presenti domande aperte relative a:

- La motivazione per la quale si è intrapreso un percorso ABA;
- Il tempo intercorso dalla data della diagnosi all’inizio del percorso terapeutico;
- L’anno di inizio del percorso terapeutico;
- Il numero di terapie settimanali;

Questa sezione termina con un’ulteriore domanda aperta relativa alla presenza di pause durante il trattamento, specificandone eventualmente la durata.

Seguono sedici domande ripartite tra gli aspetti relativi “*all’accoglienza*” e quelli circa l’*assistenza terapeutica*” e infine due domande aperte relative ai punti di forza e criticità del servizio.

Nella prima area vi sono nove domande a cui è possibile rispondere secondo una scala numerica che va da 0 a 4 e presenta la seguente corrispondenza:

0: ASSENTE

1: SUFFICIENTE

2: BUONO

3: MOLTO BUONO

4: ECCELLENTE

Nello specifico, la prima domanda è legata al processo di incontro da parte dello Stakeholder con il servizio, andando a valutare le procedure di accettazione.

Seguono tre domande circa l'ambiente che riguardano la pulizia dell'ambiente di attesa e dell'ambiente terapeutico e la comodità e l'accessibilità della struttura.

Le ultime cinque domande sono attinenti all'organizzazione del servizio in termini di rispetto degli appuntamenti, della privacy, della propensione al dialogo da parte del personale amministrativo e medico-sanitario e di accessibilità della struttura secondo gli orari predefiniti.

La seconda area è relativa al giudizio sull'assistenza terapeutica; nella fattispecie anche per le prime sei domande si utilizza la scala numerica precedentemente definita. Si dà avvio valutando il miglioramento terapeutico globale dei livelli di funzionamento a partire dall'inizio dell'intervento. Successivamente, vengono analizzate le specifiche aree di maggiore interesse nel Disturbo dello Spettro Autistico quali: comportamenti

problema, comunicazione, area sociale, linguaggio verbale e autonomie. Tale area si conclude con l'ultima domanda a risposta numerica riguardo i livelli di soddisfazione circa i miglioramenti ottenuti, lasciando spazio a due domande con risposta aperta e facoltativa circa i punti di forza e le criticità riscontrate nell'esperienza generale con il servizio.

3.5 RICERCA E ANALISI

L'analisi dell'ambulatorio "Fi.Aba fare insieme", è avvenuta, dunque, mediante l'utilizzo di questionari anonimi cartacei. La somministrazione degli stessi, si è svolta grazie all'equipe dell'ambulatorio Fi.Aba che ha fornito i questionari ai genitori durante il momento di accoglienza dei pazienti che, in maniera volontaria, hanno potuto decidere di partecipare alla rilevazione. Inoltre, il questionario presenta una parte iniziale informativa sulla sua finalità ed sull'utilizzo dei dati. All'interno dell'ambulatorio è stata poi riposta una scatola dove poter reinserire il questionario.

La somministrazione è iniziata in data 15 maggio ed è terminata il 5 giugno per un totale di quattro settimane.

I questionari raccolti sono stati 48 su un totale di 68 pazienti totali.

La prima parte del questionario racchiude una serie di informazioni anagrafiche relative al paziente e domande specifiche sul rapporto tra utente e struttura. Infatti, dopo aver

inserito il sesso e l'età del paziente, sono riportate sei domande relative ad aspetti legati al tempo e alla motivazione che legano il paziente al centro.

Si specifica che per la raccolta dei dati relativi al sesso e all'età dei bambini, sono state consultate tutte le cartelle cliniche al fine di avere un dato più ampio, conforme alla totalità dell'utenza della struttura.

Figura 1: sesso del paziente

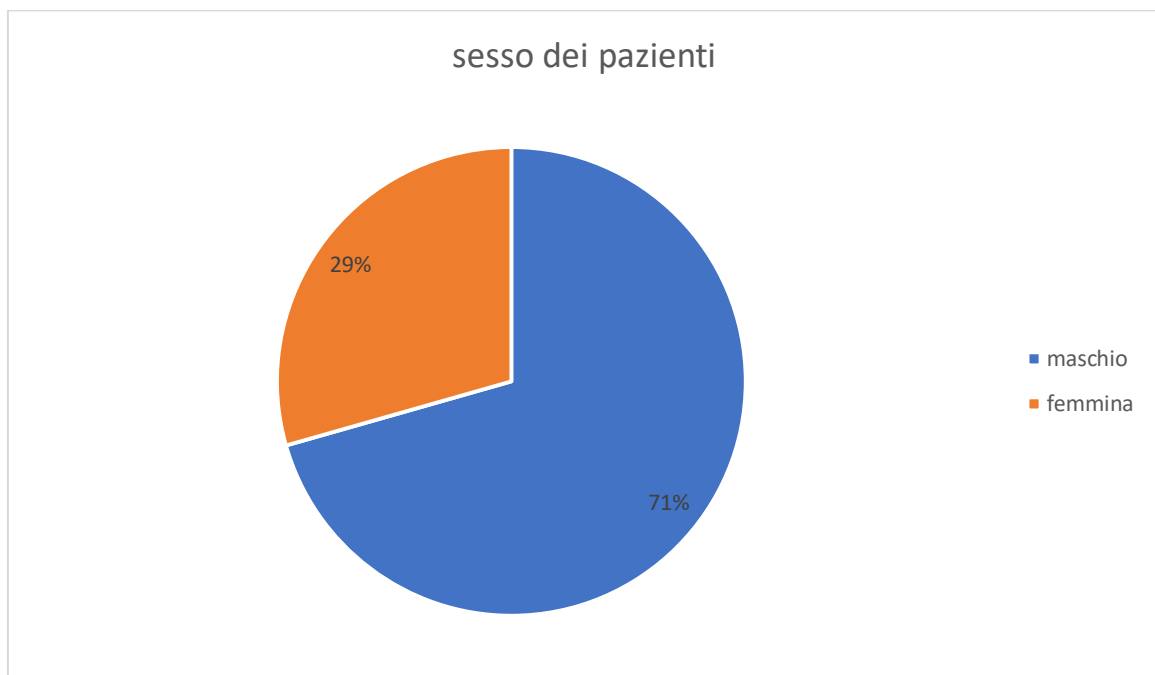
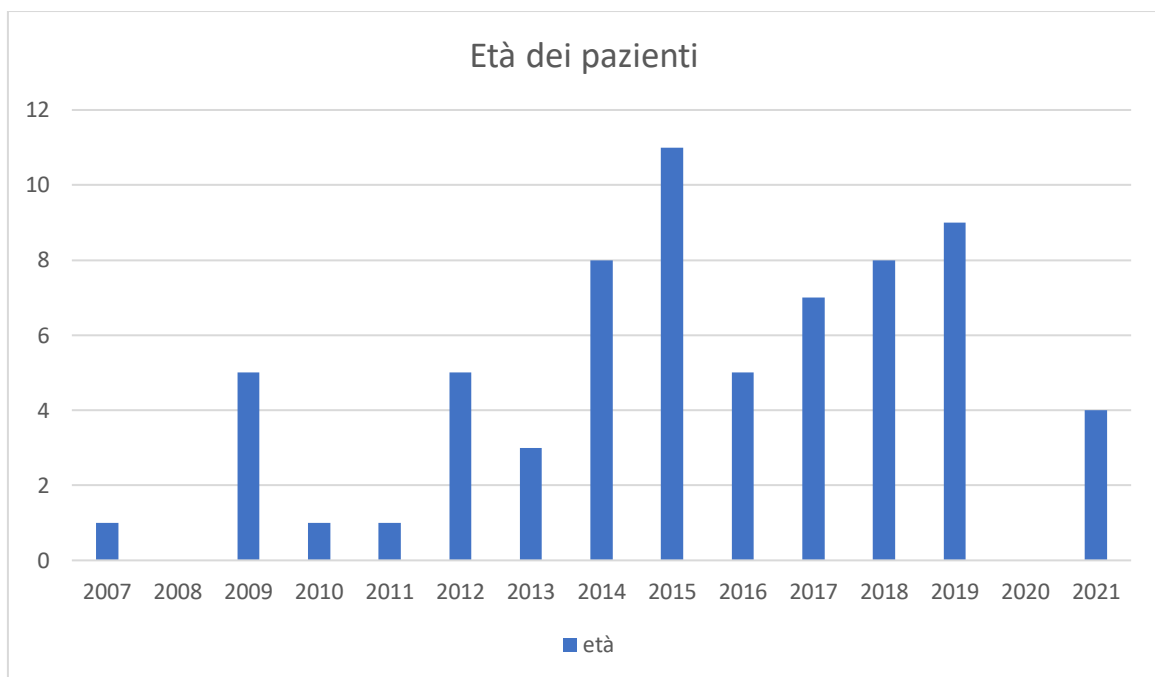


Figura 1: Fonte e analisi dell'autore

Questo dato fa emergere la differenza tra pazienti di sesso femminile e maschile: infatti, l'autismo è più comune nei maschi che nelle femmine, con un rapporto generalmente di

circa 4:1. Questo significa che per ogni quattro maschi diagnosticati con autismo, c'è una femmina diagnosticata. La ragione esatta di questa disparità di genere non è ancora completamente compresa, ma ci sono diverse ipotesi, incluse differenze genetiche, ormonali e fattori di diagnosi (Fombonne, 2009)⁹⁶.

Figura 2: dati relativi all'età:



Fonte: dati dell'autore

È possibile vedere come, la maggior parte dei bambini siano di età compresa tra i 5 e i 10 anni, laddove l'incidenza maggiore è relativa ai bambini nati nel 2015, dunque di 9 anni. Restano invece bassi i numeri relativi ai pazienti di età tra i 13 e i 17 anni, e quelli di età

⁹⁶ Epidemiology of pervasive developmental disorders Eric Fombonne 2009.

inferiore ai 5 anni. Quest'ultimo dato è legato soprattutto alla complessità della diagnosi che rende difficile l'individuazione dello spettro almeno fino ai 3 anni di vita del bambino, portando dunque ad un inizio del percorso terapeutico generalmente dopo i 3 anni. L'autismo può essere infatti diagnosticato in bambini molto piccoli, spesso intorno ai 18-24 mesi. I genitori o i pediatri possono notare, infatti, segnali precoci come ritardi nel linguaggio, difficoltà di interazione sociale e comportamenti ripetitivi. Nonostante questo, le diagnosi generalmente vengono fatte in età prescolare e dunque tra i 3 e i 5 anni. Durante questo periodo, i segni del disturbo dello spettro autistico diventano più evidenti, specialmente in ambienti sociali come la scuola dell'infanzia. Minori sono le diagnosi effettuate in età scolare e dunque tra i 6 e i 12 anni, tendenzialmente perché emergono difficoltà sociali e comportamentali sempre più evidenti. Questo può essere dovuto a una maggiore consapevolezza delle differenze nei comportamenti sociali rispetto ai coetanei⁹⁷. Infine, le diagnosi in età adolescenziale o adulta sono meno comuni e questo accade quando i sintomi sono più lievi o sono stati compensati fino a quel momento⁹⁸.

⁹⁷ Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review Amy M Daniels, David S Mandell 2014.

⁹⁸ Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders Chris Plauché Johnson, Scott M Myers; American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities, 2007.

Terminata questa parte anagrafica, si è proceduto con le domande.

In particolare, la prima analizza la motivazione che ha spinto ad intraprendere il percorso presso il servizio descritto. È stato possibile raggruppare le varie motivazioni ottenute facendole afferire alle seguenti risposte:

- Indicazione ASL
- Ricerca online
- Passaparola
- Prossimità

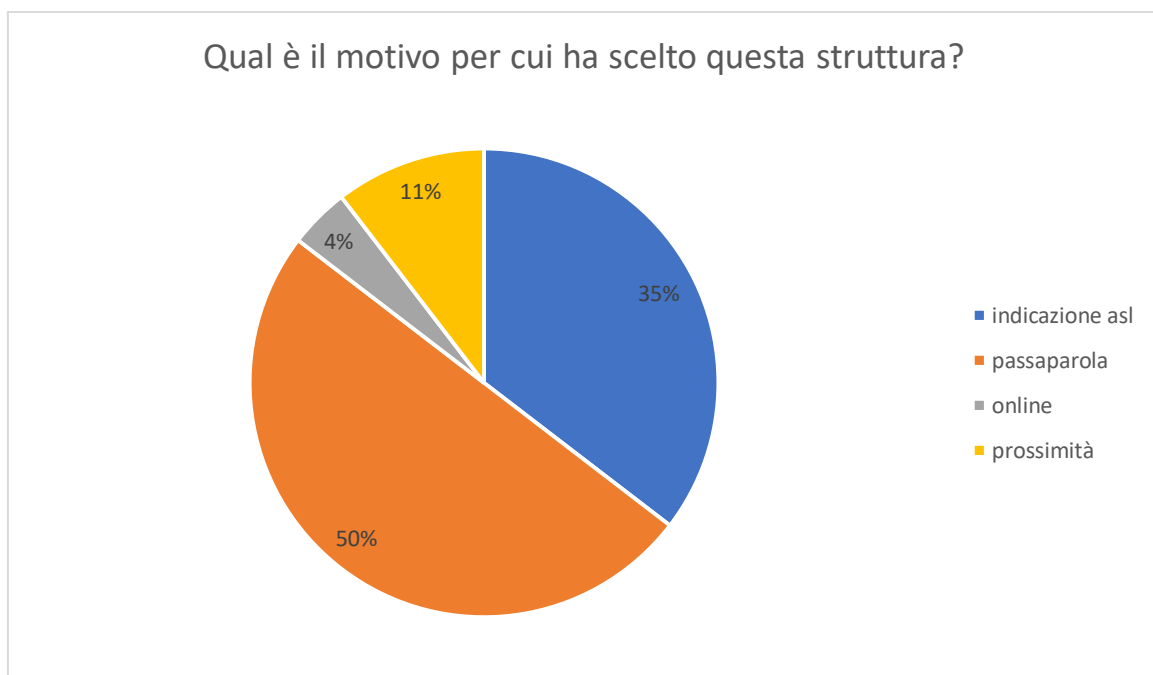


Tabella 4: percentuali domanda inerente la scelta della struttura

Da questa domanda è emerso il forte legame tra la scelta di un centro e il fattore “passaparola”. Spesso, infatti, i genitori di bambini autistici vengono colti impreparati da una diagnosi che porta con sé la difficile accettazione e la scelta del percorso che più

possa portare risultati per loro figlio. Il ruolo del passaparola tra i genitori di bambini autistici è infatti significativo per la condivisione di informazioni, esperienze e risorse. Questo scambio informale può influenzare le decisioni riguardanti la diagnosi, il trattamento e il supporto. Nello specifico, lo studio intitolato “They just seem to live their lives in their own little world: Lay perceptions of autism” pubblicato su *Disability & Society*, nel 2010 Huws & Jones, 2010 hanno evidenziato l’urgente necessità di migliorare la consapevolezza e la comprensione dell’autismo tra il pubblico generale. Gli autori suggeriscono che una maggiore educazione e informazione potrebbero contribuire a ridurre gli stereotipi negativi e promuovere un ambiente più inclusivo per le persone autistiche.

La terza domanda, rileva da quanto tempo è stato intrapreso il percorso terapeutico. Questo quesito ha procurato i seguenti risultati, analizzando le risposte associate ai seguenti valori;

< 1 anno

1-3 anni

3-5 anni

> 5 anni

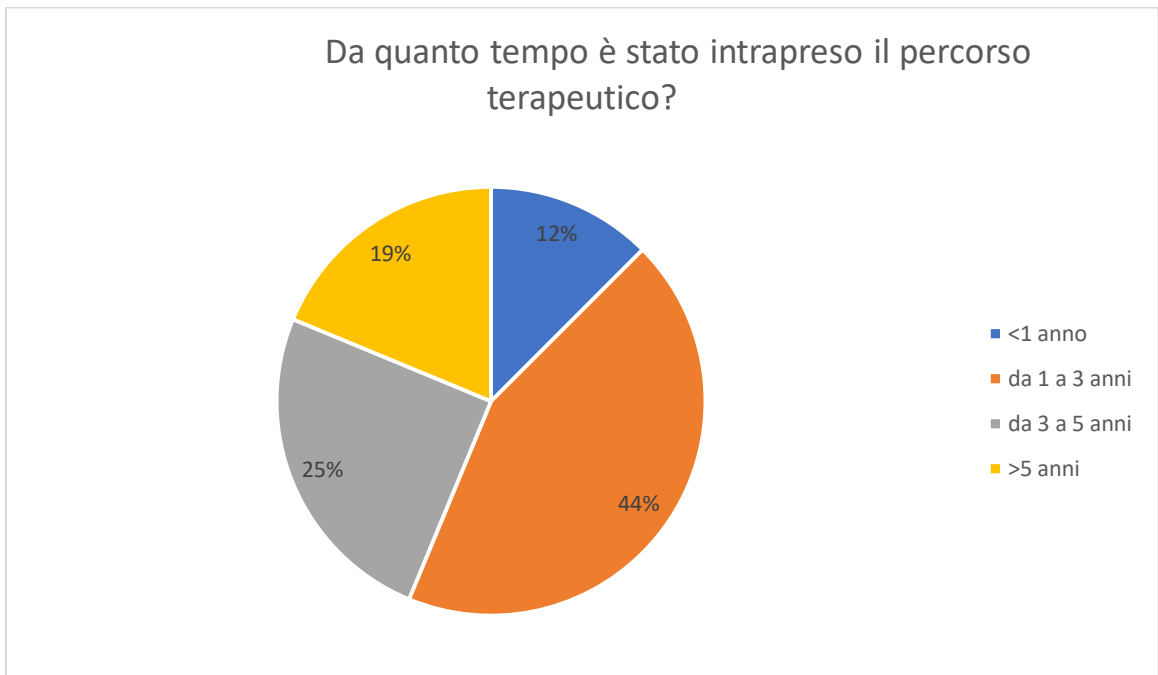


Tabella 5: percentuali inerenti le tempistiche inerenti il percorso terapeutico

L'analisi dei dati permette di rilevare immediatamente la percentuale relativa ai pazienti che hanno intrapreso il percorso tra il 2021 e 2023 pari al 44%. È, infatti, in questo periodo che si raccolgono maggior ingressi all'interno del servizio. Certamente, la causa di un aumento delle diagnosi risiede non solo nel miglioramento delle tecniche diagnostiche quanto anche in una maggiore consapevolezza del disturbo da parte della famiglia.

Seguono poi tre domande relative al numero di terapie settimanali e alla continuità o sospensione delle terapie.

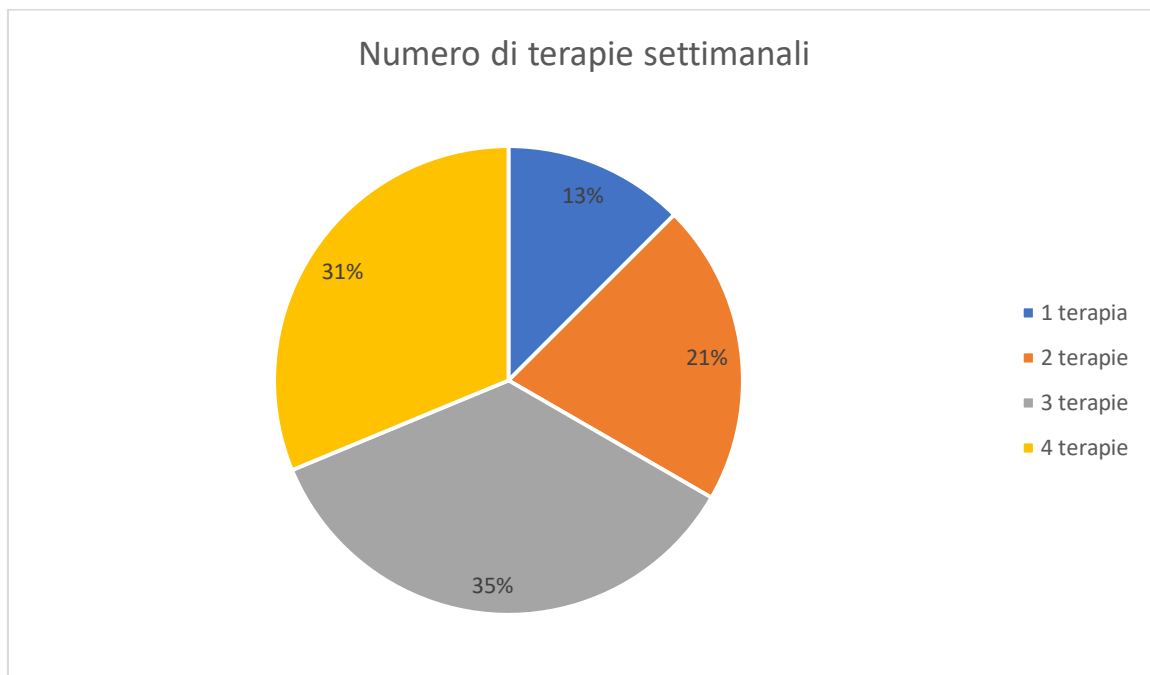


Tabella 6: percentuali indicanti I terapie settimanali

Le terapie settimanali possono essere in un numero variabile da 1 a 4 di massimo un'ora e mezza e possono essere individuali o avvenire all'interno di piccoli gruppi al fine di implementare il lavoro sulle abilità sociali. La scelta dell'iter terapeutico e del numero delle sessioni viene effettuato in accordo con la famiglia e con l'intera equipe multidisciplinare. A seguito di una serie di valutazioni ed esigenze specifiche del bambino, si concorda il numero e la durata opportuna delle terapie. Da questo punto di vista, è fondamentale la continua supervisione da parte dell'equipe, che a seguito dell'andamento terapeutico può decidere di modificare le terapie per numero o per durata. Al fine di massimizzare i risultati, infatti, è importante che siano monitorati costantemente i cambiamenti ottenuti e gli obiettivi raggiunti per implementarne dei nuovi. Tale aspetto può portare ad una rimodulazione degli orari e della durata stessa della terapia.

Dal dato sopra presente, è possibile vedere come i bambini svolgano per lo più 3 o 4 terapie settimanali, di cui alcune individuali e altre di gruppo.

Per le domande numero 5 e 6, riguardanti la continuità di svolgimento della terapia e l'eventuale interruzione, è emerso come ci sia stata nel 98% dei casi continuità dell'iter terapeutico, laddove le interruzioni sono state sempre associate a problematiche di salute e/o familiari che hanno impedito momentaneamente la prosecuzione delle terapie.

La continuità nel trattamento ABA è infatti assolutamente cruciale per il successo a lungo termine dei bambini con autismo, garantendo stabilità, progressione delle abilità e generalizzazione delle competenze. Infatti, la continuità nel trattamento fornisce ai bambini con autismo una struttura stabile e prevedibile, che è essenziale per il loro apprendimento e sviluppo. Al contrario, interruzioni nel trattamento possono portare a regressioni nelle abilità acquisite⁹⁹. Questo, porta ad un incremento progressivo delle abilità permettendo di potenziare abilità già acquisite e di introdurre nuove competenze in modo graduale e sistematico¹⁰⁰. La continuità nel trattamento consente, inoltre, all'intera equipe di monitorare costantemente i progressi del bambino e di adattare gli interventi in base alle esigenze specifiche. Questo approccio dinamico è cruciale per affrontare le diverse sfide che possono emergere nel corso del trattamento¹⁰¹. La continuità del trattamento aiuta nella generalizzazione delle abilità apprese in diversi contesti e situazioni. Questo è fondamentale affinché il bambino possa applicare le

⁹⁹ Schreibman, L. *The Science and Fiction of Autism*. Harvard University Press, 2005

¹⁰⁰ Lovaas, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987.

¹⁰¹ Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. *Applied Behavior Analysis*, 2007.

competenze acquisite, non solo durante le sessioni terapeutiche ma anche nella vita quotidiana¹⁰². Infine, questo implica anche il coinvolgimento attivo dei genitori e della famiglia, che è cruciale per mantenere e generalizzare le abilità apprese. La formazione continua e il supporto ai genitori aiutano a creare un ambiente coerente e favorevole allo sviluppo del bambino¹⁰³.

3.5.1 Giudizio sugli aspetti relativi all'accoglienza

Si procede con nove domande relative all'accoglienza all'interno del servizio includendo, quindi, una serie di domande sulla struttura intesa come ambiente fisico, ma anche come luogo sociale in cui avviene una prestazione sanitaria.

L'analisi dell'ambiente fisico in termini di ordine e accessibilità di un servizio sanitario è fondamentale innanzitutto perché permette di comprendere meglio i bisogni specifici della popolazione servita. Nello specifico, le domande relative a questa area sono inerenti alla seconda sezione del questionario in cui si attua un'analisi sugli aspetti relativi all'accoglienza (domanda numero sette: l'accettazione al servizio; domanda numero otto: come valuterebbe la pulizia dell'ambiente di attesa; domanda numero nove: la pulizia e l'ordine dell'ambiente di trattamento terapeutico; domanda numero dieci: la comodità e l'accessibilità della struttura).

¹⁰² Stokes, T. F., & Baer, D. M. An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1977.

¹⁰³ Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1996.

La popolazione a cui è destinato il servizio consta della possibilità di avere in comorbilità con il Disturbo dello Spettro Autistico, altre patologie che ritengano necessaria la presenza di una struttura che debba essere adeguata. Possedere, infatti, una struttura architettonica congrua alle difficoltà che si possono riscontrare con l'utenza, diventa dunque un fondamentale prerequisito per fornire un servizio agevole.

La prima domanda di questa area è generale ed è relativa al livello di soddisfazione riguardante le procedure di accettazione al servizio.

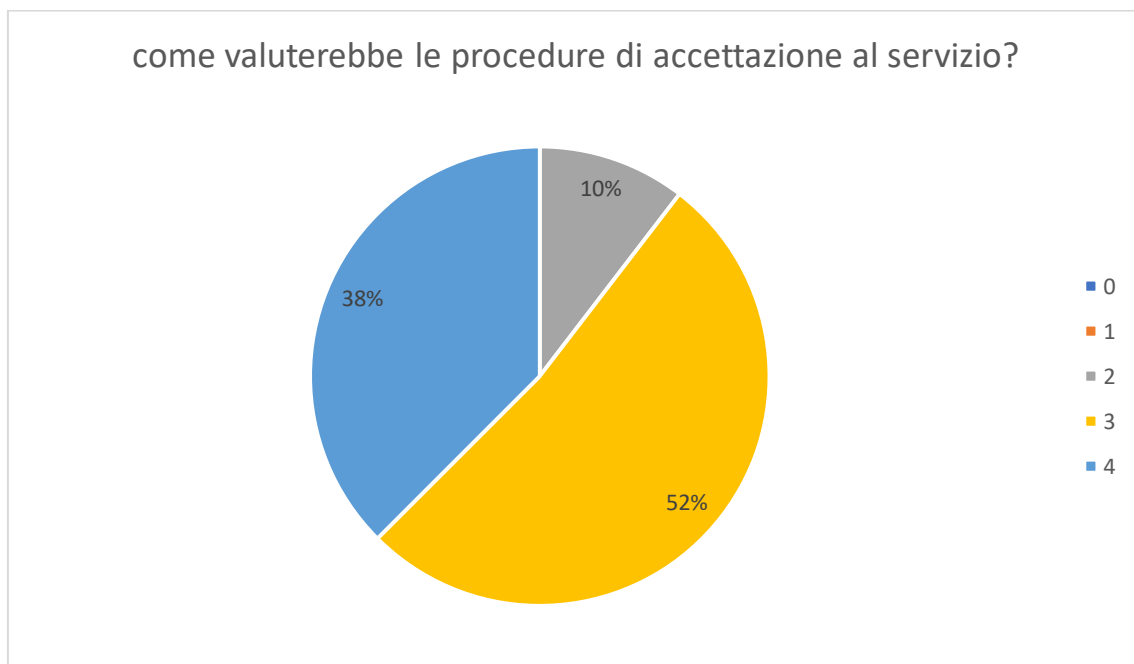


Tabella 7: percentuali sulla valutazione delle procedure di accettazione al servizio

La correlazione tra le procedure di accettazione al servizio ABA e la soddisfazione delle famiglie è influenzata da diversi fattori che includono trasparenza, comunicazione, durata del processo, accessibilità, qualità del servizio, supporto continuativo e personalizzazione degli interventi. Migliorare questi aspetti può contribuire significativamente a elevare la

soddisfazione delle famiglie e l'efficacia complessiva del servizio ABA. In questa prima domanda generale emerge già un dato significativo in termini di soddisfazione. Di seguito vengono analizzati gli aspetti più specifici

Le domande 8 e 9 si concentrano sull'analisi della pulizia dell'ambiente.

La pulizia del setting terapeutico è fondamentale per garantire un ambiente sicuro, confortevole e stimolante per i soggetti in terapia, specialmente per coloro con disturbi dello spettro autistico. Fondamentale è sicuramente l'aspetto igienico, di fatti, la pulizia regolare del setting terapeutico riduce il rischio di infezioni e malattie, garantendo la sicurezza e la salute sia dei pazienti che dei terapeuti¹⁰⁴.

Dal punto di vista dell'impatto sull'andamento terapeutico, mantenere un ambiente pulito e ordinato può avere vari impatti positivi sulla terapia e sul benessere complessivo del paziente. Un ambiente pulito e ordinato, infatti, può ridurre il livello di stress e ansia nei pazienti, contribuendo a creare un'atmosfera più rilassante e accogliente, limitando stimoli ambientali particolarmente disordinati o caotici¹⁰⁵. Promuovere stimoli appropriati mantenendo il setting terapeutico privo di distrazioni visive e uditive non necessarie, può migliorare la concentrazione e la partecipazione del paziente durante le sessioni di terapia¹⁰⁶. Per i bambini con autismo, un ambiente ben strutturato e pulito aiuta nella comprensione delle routine e delle aspettative, facilitando l'adesione alle attività

¹⁰⁴ Rutala, W. A., & Weber, D. J. Guideline for disinfection and sterilization in healthcare facilities. *Centers for Disease Control and Prevention, 2008*

¹⁰⁵ Evans, G. W., & McCoy, J. M. When buildings don't work: The role of architecture in human health. *Journal of Environmental Psychology, 1998*

¹⁰⁶ Sundberg, M. L., & Partington, J. W. *Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities, 1998*

terapeutiche¹⁰⁷. Dunque, un ambiente pulito contribuisce al benessere generale del paziente, creando un contesto positivo che favorisce l'apprendimento e lo sviluppo globale dell'individuo.

Come valterebbe la pulizia dell'ambiente di attesa?

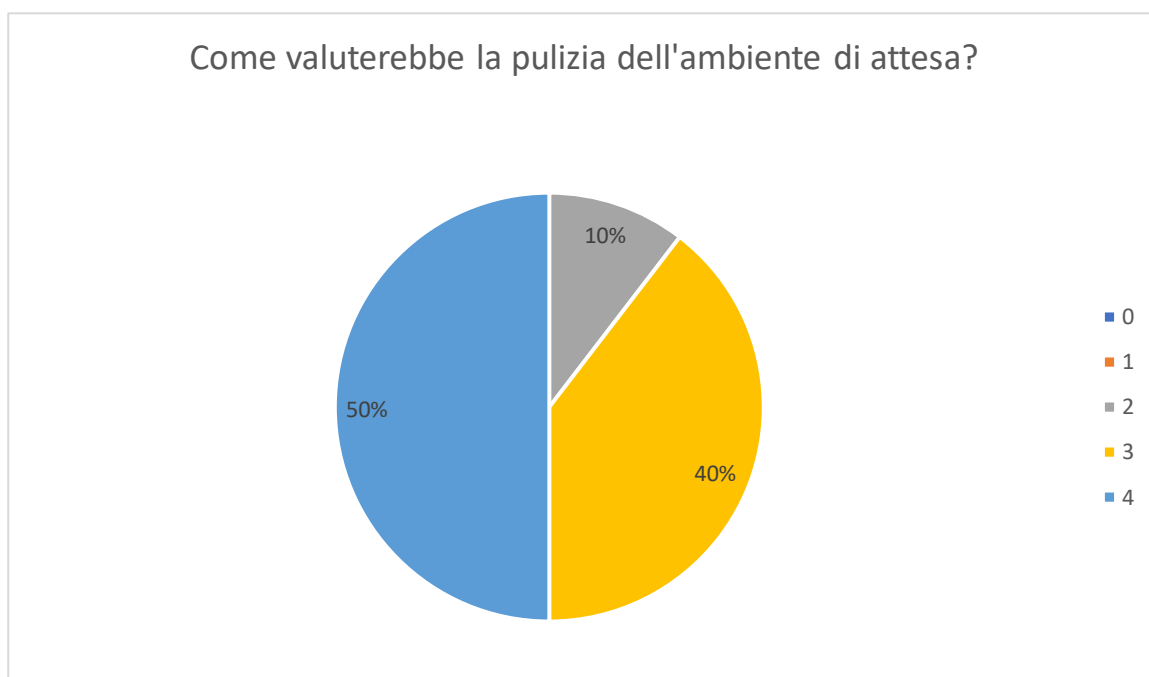


Tabella 8: percentuali sulla valutazione della pulizia dell'ambiente di attesa

¹⁰⁷ Schopler, E., Mesibov, G. B., & Hearsey, K. Structured teaching in the TEACCH system. *Learning and Cognition in Autism, 1995*

Come valuterebbe la pulizia e l'ordine dell'ambiente di trattamento terapeutico?

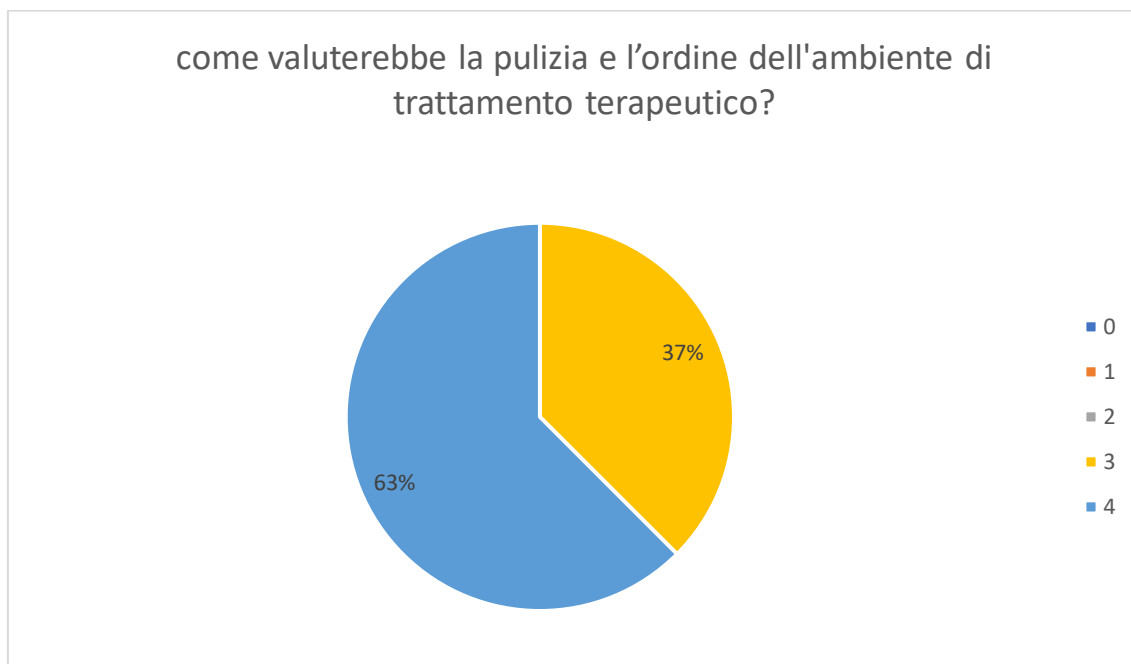


Tabella 9: percentuali sulla valutazione della pulizia e ordine ambiente terapeutico

Le domande inerenti alla pulizia non mostrano alcuna risposta ai punti 0 ed 1, essendo state valutate in maniera altamente positiva. Nello specifico, l'ambiente e l'ordine dell'area di svolgimento della terapia mostra al punteggio quattro una percentuale pari al 63%. L'azienda, infatti, garantisce una pulizia continua e globale sfruttando un'agenzia esterna che quotidianamente riordina e sanifica gli ambienti con la collaborazione di tutta l'equipe che mantiene costantemente ordinati gli ambienti.

Come valuterebbe la comodità e l'accessibilità della struttura?

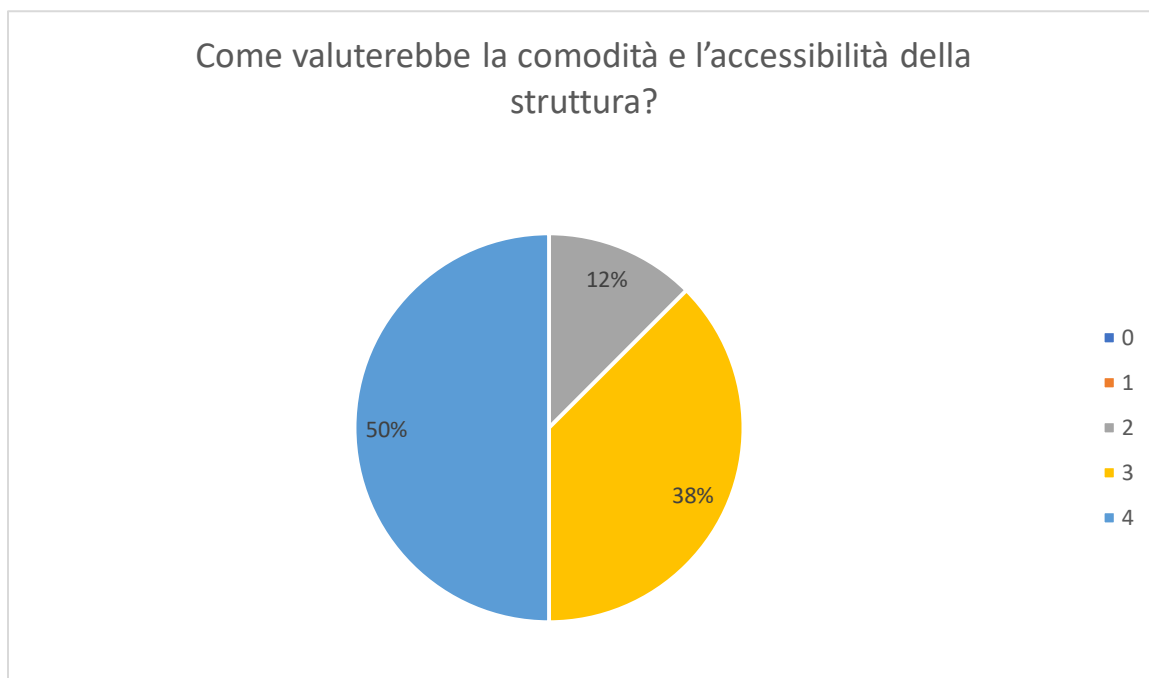


Tabella 10: percentuali sulla valutazione della comodità e accessibilità della struttura

Nello specifico, questa domanda ha promosso una risposta positiva totalizzato il 50% al punteggio quattro con un totale dunque a 24 persone. Rimane alta la valutazione con il 38% e dunque 18 persone per il punteggio numero tre, rispondendo alla necessità di abbattere le barriere architettoniche come definito anche nella legge 13/89 e da D.M. attuativo 236/89¹⁰⁸.

Questi valori possono essere spiegati dalle caratteristiche della struttura stessa che occupa una superficie pari a circa 38.000 metri quadri, di cui circa 10.000 mq coperti in manufatti

¹⁰⁸ “Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche”. www.gazzettaufficiale.it

su più livelli e 28.000 mq destinati a verde attrezzato, parco giochi, spazi ricreativi all'aperto. La struttura, infatti, offre un ampio parcheggio custodito destinato agli utenti possedendo anche una serie di parcheggi per i soggetti con disabilità. Fondamentale anche la possibilità di avere un area riservata nella zona immediatamente adiacente agli ingressi dell'ambulatorio, permettendo una più pratica circolazione degli utenti che presentino particolari condizioni specialmente di deambulazione. La struttura è fornita di una serie di rampe per carrozze e girelli, scale e ascensori adeguando globalmente gli ingressi.

Come valterebbe il rispetto degli appuntamenti forniti?

Il rispetto degli appuntamenti forniti è di fondamentale importanza per garantire un'adeguata cura del paziente, ottimizzare le risorse del sistema sanitario e migliorare gli esiti clinici. Innanzitutto, vi è associato un miglioramento dei trattamenti relativo al fatto che si implementi la continuità degli stessi (punto analizzato alla 5 e 6 domanda) che è essenziale per il monitoraggio e la gestione della condizione del paziente¹⁰⁹. Dal punto di vista dell'azienda, inoltre, il rispetto degli appuntamenti aiuta a ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie, riducendo il tempo e le risorse sprecate per le assenze dei pazienti e migliorando l'efficienza del sistema sanitario¹¹⁰.

¹⁰⁹ Saultz, J. W., & Lochner, J. Interpersonal continuity of care and care outcomes: a critical review. *The Annals of Family Medicine*, 2005

¹¹⁰ Parikh, A., Gupta, K., Wilson, A. C., Fields, K., Cosgrove, N. M., & Kostis, J. B The effectiveness of outpatient appointment reminder systems in reducing no-show rates. *The American Journal of Medicine*, 2010

Dunque, questo, è sicuramente un dato rilevante per la soddisfazione del paziente laddove questo consente di percepire un'attenzione continua e regolare, che garantisce maggior sicurezza riguardo al loro iter terapeutico¹¹¹.

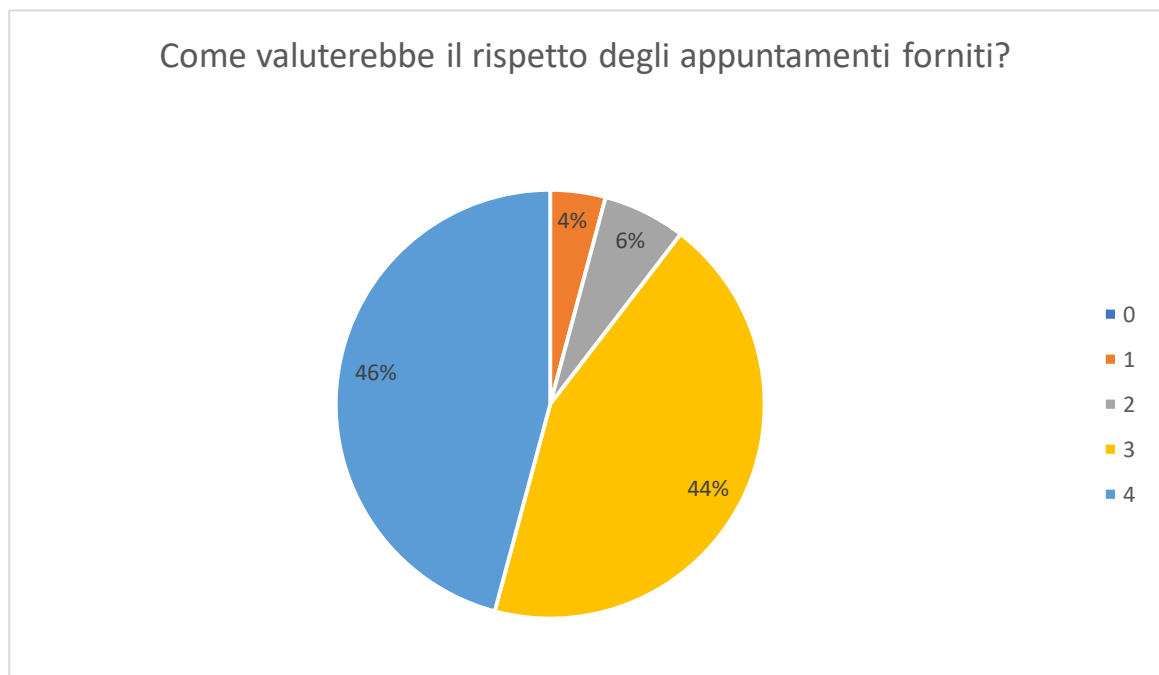


Tabella 11: percentuali sulla valutazione del rispetto degli appuntamenti forniti

Come valterebbe il rispetto della privacy?

Il rispetto della privacy in sanità è un elemento cruciale per garantire la fiducia dei pazienti, la conformità legale e l'efficacia delle cure mediche. La gestione appropriata

¹¹¹ Moore, C. G., Wilson-Witherspoon, P., & Probst, J. C. Time and money: effects of no-shows at a family practice residency clinic. *Family Medicine*, 2001.

delle informazioni personali sensibili è essenziale per mantenere la riservatezza e la sicurezza dei dati sanitari.

Da un punto di vista legale, esistono tutte una serie di normative e leggi che tutelano la privacy; esistono leggi e regolamenti specifici, come il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR) nell'Unione Europea e l'Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) negli Stati Uniti, che impongono rigorose misure di protezione dei dati personali, la cui non conformità può comportare gravi conseguenze legali e finanziarie¹¹². Dal punto di vista dell'impatto sul paziente sicuramente, la riservatezza delle informazioni sanitarie è fondamentale per costruire e mantenere la fiducia tra i pazienti e i fornitori di cure mediche. Quando i pazienti sono sicuri che le loro informazioni saranno trattate con riservatezza, sono più propensi a condividere dettagli personali necessari per una diagnosi e un trattamento accurati¹¹³. La protezione della privacy, infatti, garantisce che le informazioni sanitarie sensibili siano condivise solo con personale autorizzato, migliorando così la qualità delle cure attraverso una gestione sicura e accurata dei dati del paziente.

Pertanto, proteggere le informazioni personali sensibili è un elemento chiave per un sistema sanitario efficace e sicuro.

¹¹² : Gostin, L. O., Levit, L. A., & Nass, S. J. (Eds.) *Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*. National Academies Press, 2009.

¹¹³ Robling, M. R., Hood, K., Houston, H., Pill, R., Fay, J., & Evans, H. M. Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 2004.

Anche in questo caso specifico, la scelta di effettuare uno studio basato su una analisi anonima ha consentito comunque una ricerca senza compromettere la riservatezza dei dati.

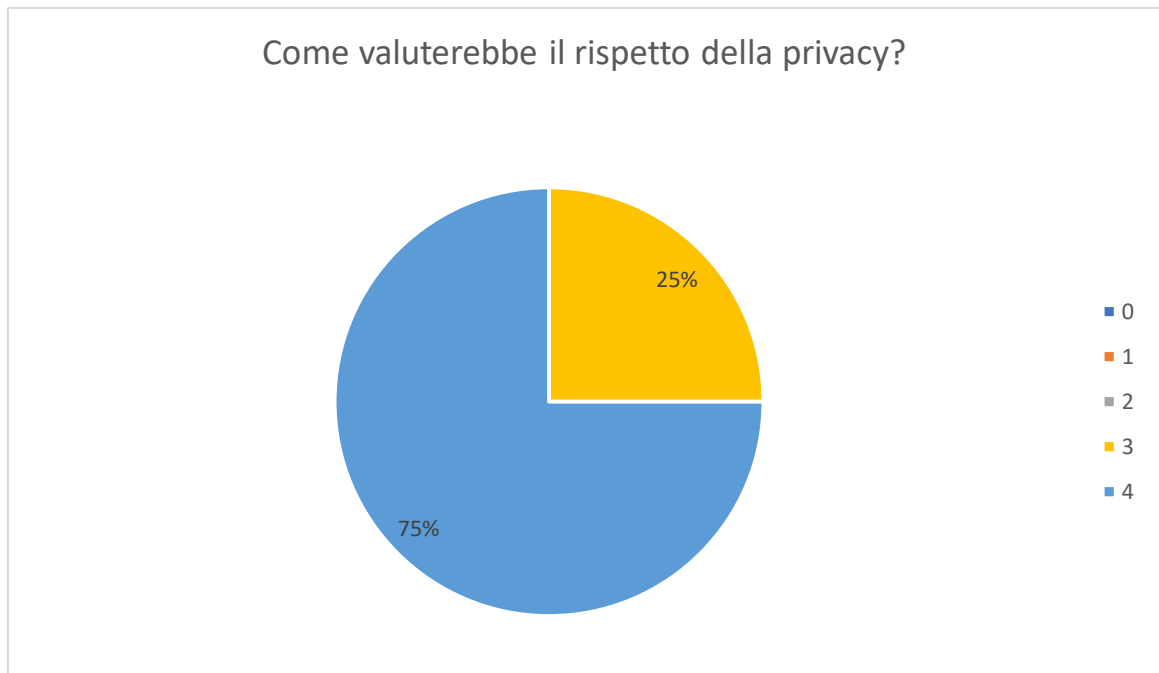


Tabella 12: percentuali sulla valutazione del rispetto della privacy

Come valuterebbe la cortesia e la disponibilità del personale al dialogo?

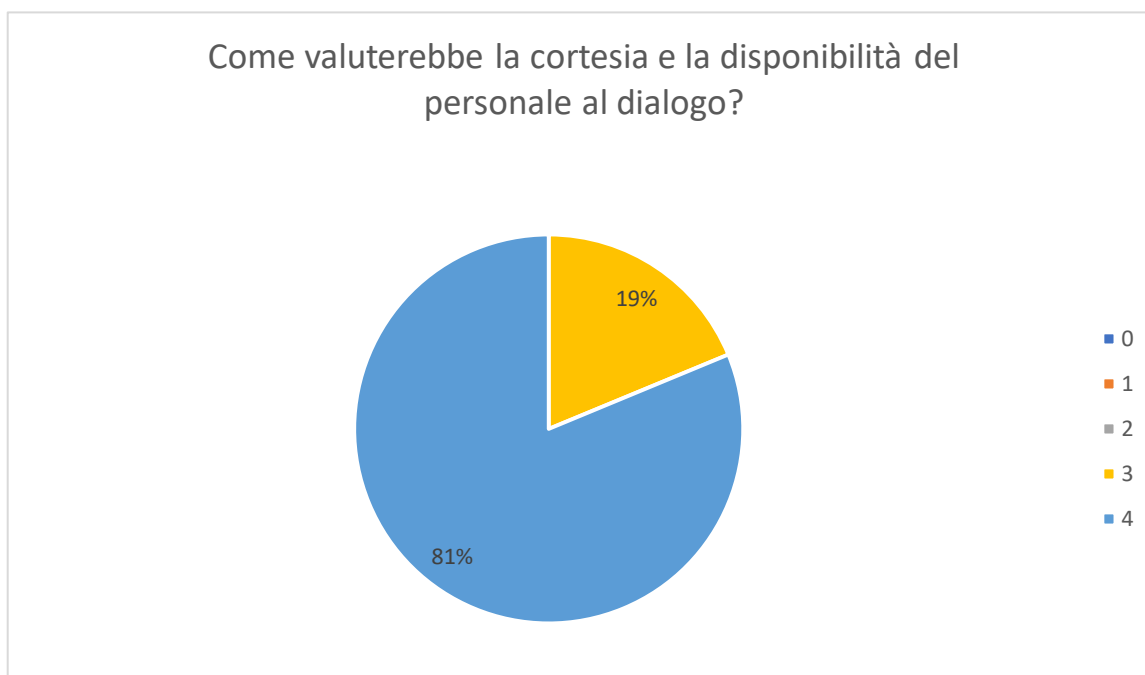


Tabella 13: percentuali sulla valutazione della cortesia e disponibilità del personale al dialogo

La comunicazione svolge un ruolo sicuramente centrale nel buon andamento della terapia e nel mantenimento di elevati standard di soddisfazione. Quando si parla di comunicazione efficiente, infatti, si fa riferimento ad una modalità comunicativa che vada oltre la nozione puramente informativa e che tenga conto di tutta la sensibilità della materia di discussione, impiegando modalità sempre più attente e chiare creando un'alleanza terapeutica con il paziente e/o caregivers.

La comunicazione efficace tra il personale e il paziente è fondamentale per garantire un funzionamento ottimale della struttura, migliorare la qualità delle cure e la soddisfazione dei pazienti. La comunicazione chiara e tempestiva è dunque importante anche per la

sicurezza dei pazienti, riducendo la possibilità di errori dovuti a informazioni mancanti o mal interpretate¹¹⁴.

Come valterebbe la comunicazione effettuata dal personale medico sanitario?



Tabella 14: percentuali sulla valutazione della cortesia e disponibilità del personale medico sanitario al dialogo

Fondamentale è soprattutto la comunicazione con i caregivers di pazienti autistici, per garantire il benessere del paziente e l'efficacia del trattamento. Un buon dialogo tra professionisti sanitari e caregivers può migliorare la comprensione delle esigenze del paziente, la gestione quotidiana dei comportamenti e il coordinamento delle attività messe in atto per il trattamento. Una comunicazione efficace consente ai professionisti sanitari di comprendere meglio le esigenze specifiche dei pazienti autistici e di personalizzare le

¹¹⁴ Leonard, M., Graham, S., & Bonacum, D. The human factor: the critical importance of effective teamwork and communication in providing safe care. *Quality and Safety in Health Care*, 2004.

terapie di conseguenza¹¹⁵. Centrale è l'aspetto relativo allo stress familiare che spesso il comportamento di un bambino autistico può portare. I caregivers di pazienti autistici spesso affrontano infatti, livelli elevati di stress. Una buona comunicazione con il personale sanitario può offrire supporto emotivo e strategie per affrontare meglio le sfide quotidiane¹¹⁶. Questo, ovviamente, facilita anche il coordinamento delle cure, garantendo che le terapie siano seguite correttamente anche a casa. Dunque, fornire ai caregivers informazioni e formazione sulle migliori pratiche di gestione dell'autismo può migliorare le loro competenze e la loro capacità di affrontare i comportamenti problematici¹¹⁷.

Questo impatta inevitabilmente sul miglioramento degli esiti di trattamento. Una buona comunicazione tra caregivers e personale sanitario può migliorare l'adesione ai programmi di trattamento e, di conseguenza, portare a migliori risultati clinici per i pazienti autistici.

¹¹⁵ Broder-Fingert, S., Feinberg, E., Silverstein, M., & Augustyn, M. Enhancing Communication with Parents: Improving the Quality of Autism Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014.

¹¹⁶ Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. A national profile of the health care experiences and family impact of Autism Spectrum Disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 2008.

¹¹⁷ : Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N. B., Aman, M., D. B. McAdam , E. Butter , C. Stillitano , N. Minshawi , D. G. Sukhodolsky , D. W. Mruzek, K. Turner , T. Neal , V. Hallett , J. A Mulick, B. Green, B. Handen, Y. Deng, J. Dziura , L. Scahill. Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *JAMA* 201.

Come valuterrebbe gli orari della struttura?

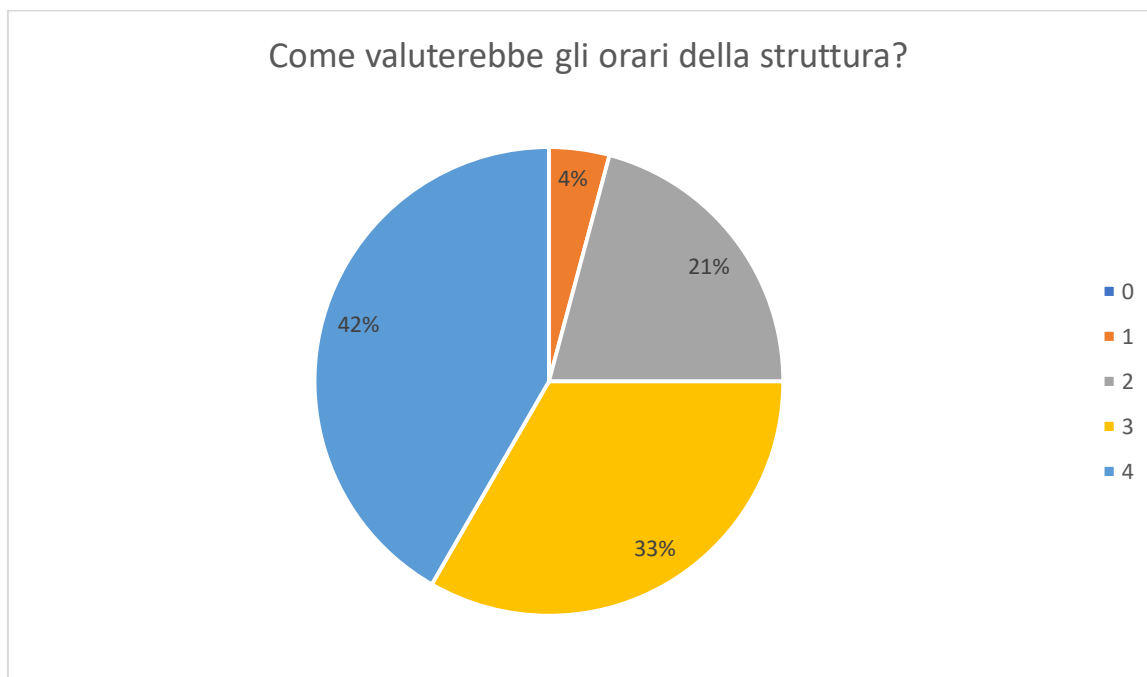


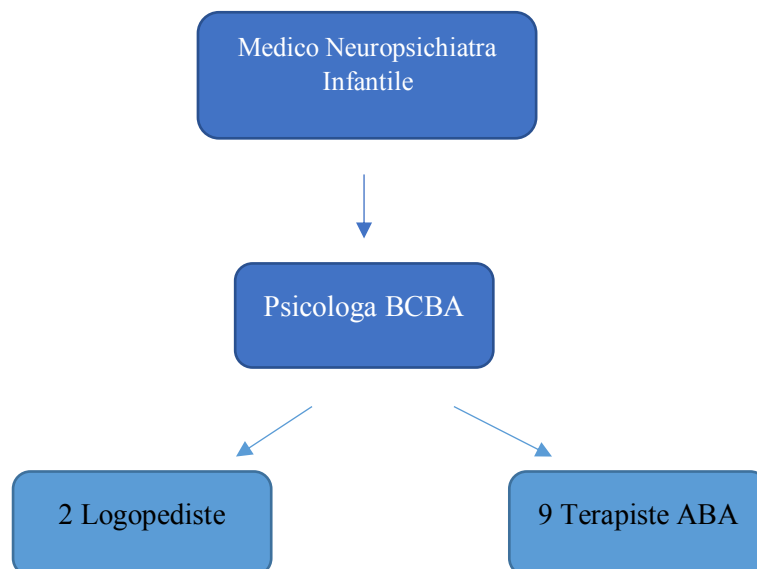
Tabella 15: percentuali sulla valutazione degli orari della struttura

La compatibilità tra gli orari di apertura dei servizi sanitari e le esigenze dell'utenza in Italia è disciplinata da diverse normative a livello nazionale e regionale. A livello nazionale, un riferimento importante è il Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229, noto come "Decreto Bindi," che ha introdotto una serie di riforme nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per migliorare l'accessibilità e l'efficienza dei servizi sanitari.

Nello specifico, il Centro offre un'articolazione variabile ed adattabile alle specifiche esigenze e presenta due orari, di cui uno invernale e uno estivo. Anche questi variano in relazione all'anno e alle tempistiche scolastiche, avendo dunque giorni non prestabiliti

per i suddetti orari. Le terapie si svolgono dal lunedì al venerdì dalle 11.00 alle 19.00 e in orario estivo dalle ore 9.00 alle 17.00.

Le terapie hanno una durata massima di 90 minuti laddove è l'equipe ad occuparsi dell'individuazione del numero e della durata della terapia più opportuna per la specificità del caso. L'equipe del centro presenta nello specifico il suddetto organigramma:



3.5.2 Giudizio sull'assistenza terapeutica

L'Analisi del Comportamento Applicata (ABA - Applied Behavior Analysis), come descritto nel capitolo due, è un metodo scientifico utilizzato per migliorare comportamenti socialmente significativi attraverso l'applicazione di principi comportamentali.

Nello specifico, dall'analisi di questa ultima parte del questionario, inerente al giudizio sull'assistenza terapeutica, emergono chiaramente risultati eccellenti. In questa parte, infatti, i punteggi si sono proprio concentrati sul numero 4 mostrando una soddisfazione molto elevata dei livelli di soddisfazione.

Di fatti, già numerosi studi hanno dimostrato come e l'ABA sia efficace nel migliorare una vasta gamma di abilità nei bambini con autismo, inclusi il linguaggio, le abilità sociali e l'adattamento comportamentale.

Nello specifico uno studio di Lovaas (1987) ha mostrato come bambini con autismo che hanno ricevuto terapia intensiva ABA in maniera continuativa ed intensiva, abbiano avuto significativi miglioramenti nelle capacità linguistiche e intellettive¹¹⁸.

¹¹⁸ Lovaas, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987.

Ritiene ci sia stato un miglioramento del funzionamento globale dall'inizio dell'intervento?



Tabella 16: percentuali sulla valutazione di eventuali miglioramenti sul funzionamento dall'inizio dell'intervento

La risposta a questo quesito mostra risultati elevati: quasi i due terzi, infatti, hanno emesso una risposta pari ad eccellente. Di seguito vengono analizzate le specifiche aree che permettono di comprendere la soddisfazione legata al miglioramento degli aspetti tipici del comportamento autistico.

1. Comportamenti Problema

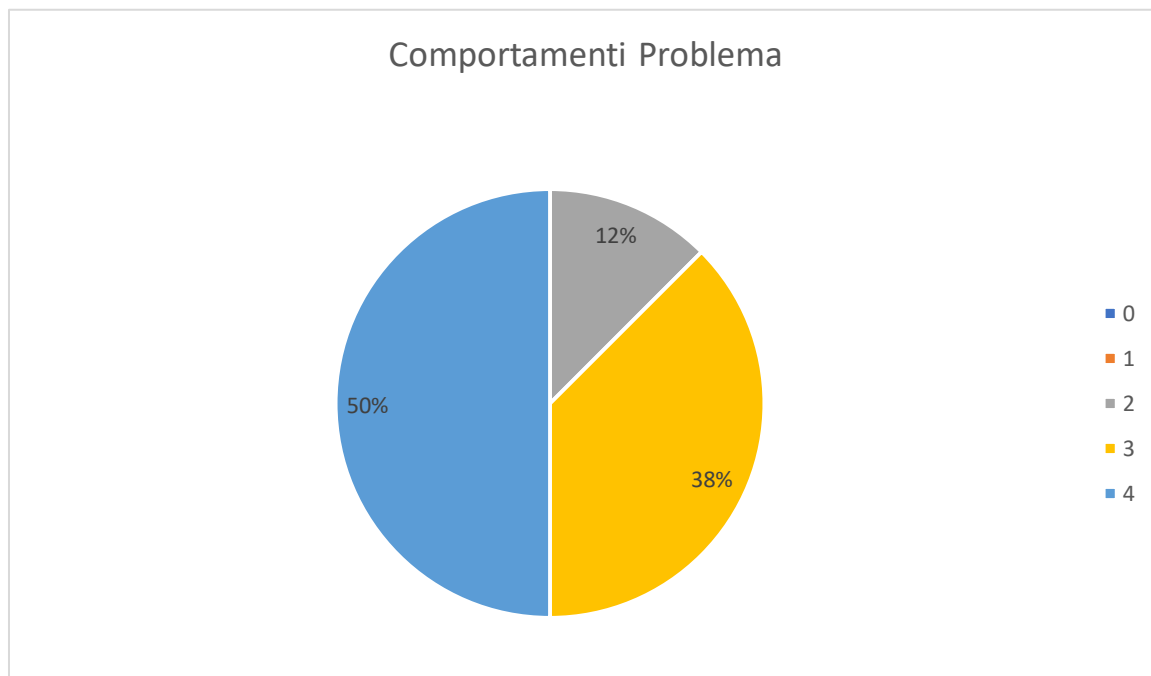


Tabella 17: percentuali sulla valutazione dei comportamenti problema

I comportamenti problema nei disturbi dello spettro autistico (ASD) sono azioni che interferiscono con l'apprendimento, le interazioni sociali, e la qualità della vita della persona con autismo e delle persone che la circondano. Questi comportamenti possono includere aggressività, autolesionismo, comportamenti stereotipati, e altri comportamenti disfunzionali¹¹⁹. I comportamenti problema nei disturbi dello spettro autistico rappresentano una sfida significativa, ma possono essere affrontati efficacemente laddove la comprensione e la definizione accurata di questi comportamenti sono fondamentali per sviluppare interventi efficaci e migliorare la qualità della vita delle persone con autismo.

¹¹⁹ Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002.

I comportamenti problema che possono emergere sono differenti e si possono articolare in:

Comportamenti aggressivi: questi comportamenti includono azioni come colpire, mordere, graffiare o altri atti di aggressività fisica verso altre persone. Possono causare danni fisici a sé stessi o agli altri e compromettere le relazioni sociali e familiari;

Autolesionismo: comprende comportamenti in cui l'individuo infligge danni a se stesso, come battere la testa, mordere, o graffiarsi. Può portare a lesioni fisiche gravi e richiede spesso interventi medici e comportamentali intensivi;

Comportamenti disfunzionali: include comportamenti come il non seguire le istruzioni, fare i capricci, e altre azioni che disturbano il funzionamento quotidiano. Questi comportamenti possono compromettere l'educazione, le relazioni sociali e la partecipazione alle attività comunitarie.¹²⁰

La riduzione dei comportamenti problema nei bambini con autismo può avere un impatto significativo sulla loro qualità della vita, sul funzionamento sociale e scolastico, e sul benessere familiare. Da un punto di vista sociale e relazionale, infatti, ridurre i comportamenti problema permette ai bambini con autismo di partecipare più attivamente alle interazioni sociali. Questo porta a miglioramenti nelle relazioni con coetanei, insegnanti e familiari¹²¹, comportando un miglioramento della qualità della vita, oltre che ad un incremento delle opportunità educative. Dunque, la diminuzione dei comportamenti

¹²⁰ "Applied Behavior Analysis" di John O. Cooper, Timothy E. Heron, e William L. Heward, 2007

¹²¹ Schreibman, L. *The Science and Fiction of Autism*. Harvard University Press. 2005.

problema facilita l'inclusione scolastica, consentendo agli studenti di concentrarsi meglio sull'apprendimento e di partecipare a attività educative e ricreative¹²².

Fondamentale risulta anche l'impatto sullo stress familiare con conseguente miglioramento del benessere della famiglia: la gestione efficace dei comportamenti problema riduce lo stress e l'ansia dei genitori e dei caregiver, migliorando il benessere generale della famiglia¹²³.

La riduzione dei comportamenti problema genera anche lo sviluppo della abilità di autoregolazione, implementando il grado di autonomia (aspetto analizzato nella domanda numero 22) e il miglioramento delle abilità comunicative (punto analizzato al punto 19). I bambini che mostrano una riduzione dei comportamenti problema possono sviluppare meglio le abilità di autoregolazione, che sono fondamentali per l'autonomia e l'indipendenza¹²⁴ e migliorare le loro abilità comunicative, poiché le energie e l'attenzione possono essere dirette verso l'apprendimento di nuove modalità di comunicazione¹²⁵.

¹²² Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Carter, C. M. Pivotal response intervention I: Overview of approach. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999.

¹²³ Hastings, R. P., & Brown, T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 2002.

¹²⁴ Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., ... & Fox, L. Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2002

¹²⁵ Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective. *Brookes Publishing*. 2000.

La soddisfazione degli intervistati è elevata proprio perché l'intervento mirato e continuativo ha dato evidenza dei significativi miglioramenti in queste aree, con benefici a lungo termine per i bambini e le loro famiglie.

2. Comunicazione e Linguaggio verbale

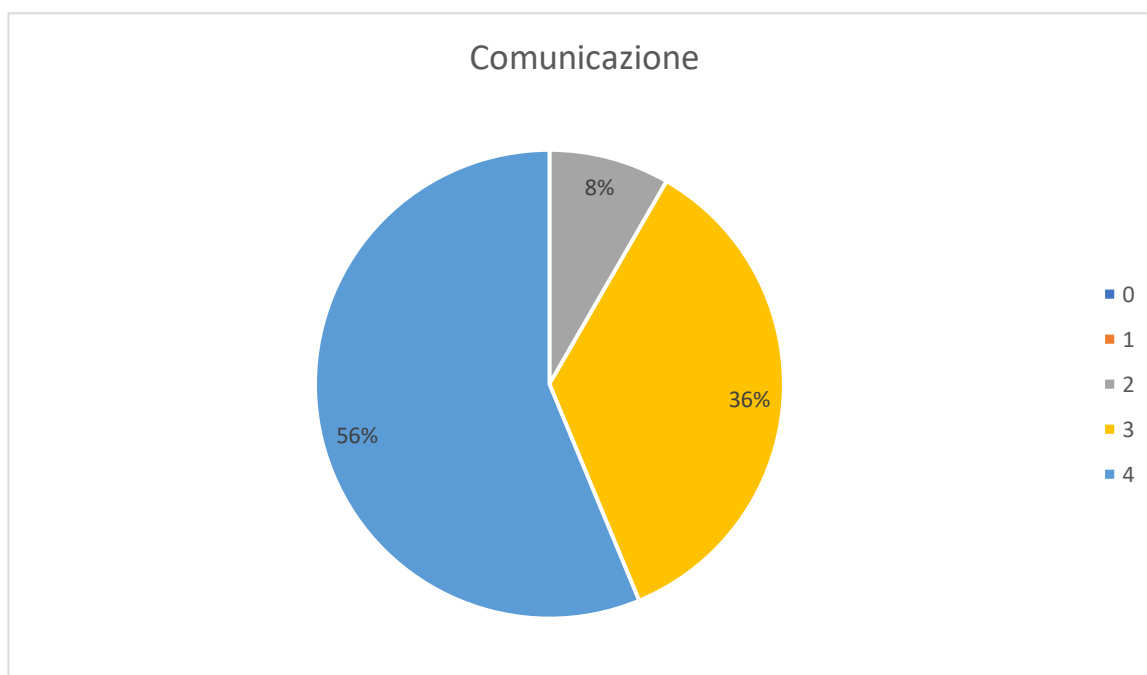


Tabella 18 : percentuali sulla valutazione della comunicazione

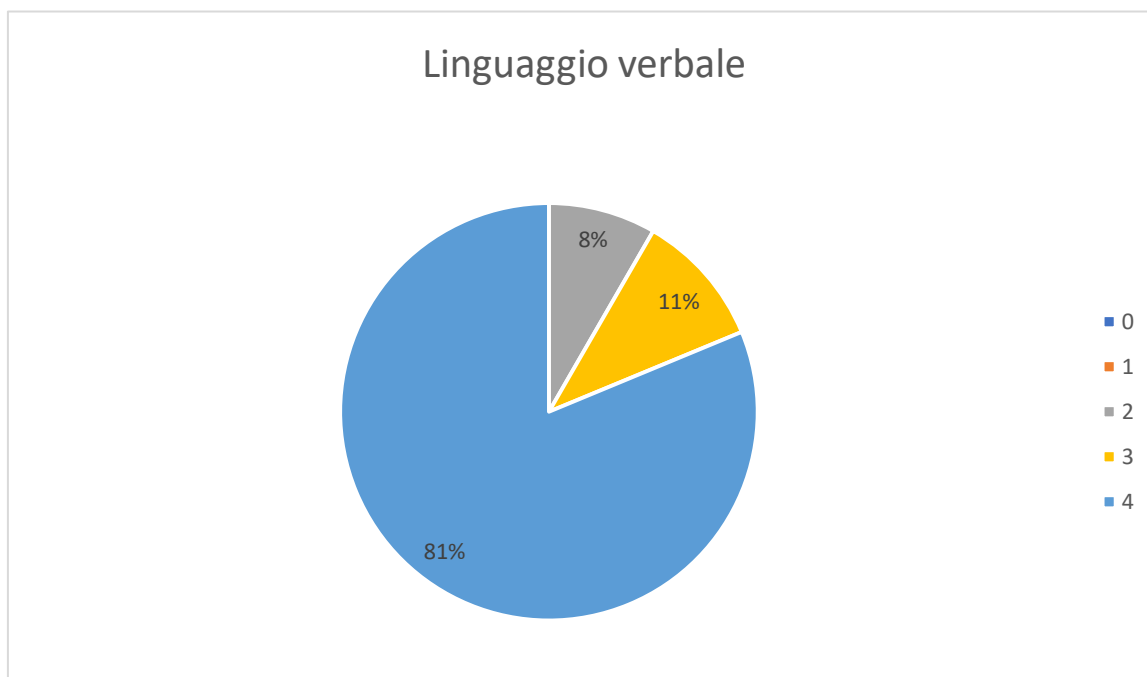


Tabella 19: percentuali sulla valutazione del linguaggio verbale

La comunicazione è un'area fondamentale di sviluppo spesso compromessa nei bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD).

I bambini con ASD, infatti, possono avere difficoltà a sviluppare il linguaggio verbale, con problemi che variano dall'assenza totale di linguaggio a ritardi significativi nello sviluppo del linguaggio. Queste difficoltà possono influenzare negativamente le interazioni sociali, l'apprendimento e la partecipazione alle attività quotidiane. Non solo, quando si parla di comunicazione, si fa riferimento anche a quella non verbale, anch'essa spesso compromessa. Molti bambini con autismo, infatti, hanno difficoltà a utilizzare e interpretare i segnali non verbali, come il contatto visivo, i gesti e le espressioni facciali.

Le difficoltà nella comunicazione non verbale possono ulteriormente ostacolare le relazioni sociali e la comprensione reciproca¹²⁶.

Lavorare sulla comunicazione nei soggetti con autismo, dunque, ha numerosi impatti positivi che possono migliorare significativamente la loro qualità della vita. Ciò porta al miglioramento delle abilità sociali aumentando la capacità degli individui di interagire socialmente, implementando la partecipazione nelle attività sociali e una migliore integrazione con i coetanei¹²⁷.

Sviluppando migliori abilità comunicative, possono esprimere i loro bisogni e desideri in modo più efficace, riducendo così la frustrazione e, di conseguenza, i comportamenti problema, promuovendo un impatto positivo sui comportamenti problema¹²⁸ come già descritto. Implementa, inoltre, l'autonomia poiché permette loro di gestire meglio le situazioni quotidiane e di prendere decisioni autonome riguardo alle loro attività e preferenze e ha un'evidente implicazione sullo sviluppo cognitivo. Le abilità di comunicazione sono strettamente legate allo sviluppo cognitivo. Interventi mirati alla comunicazione possono facilitare lo sviluppo di altre abilità cognitive, come la capacità di risolvere problemi e la memoria di lavoro¹²⁹. Infine, la capacità di comunicare

¹²⁶ Koegel, R. L., Koegel, L. K., & McNeerney, E. K. Pivotal areas in intervention for autism. *Journal of Clinical Child Psychology* 2001

¹²⁷ Schlosser, R. W., & Wendt, O. Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2008

¹²⁸ Hart, S. L., & Banda, D. R. Picture Exchange Communication System for children with autism: A review of the literature. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 2010

¹²⁹ Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. Language and communication in autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* Wiley, 2005

efficacemente può migliorare il benessere emotivo degli individui con autismo, riducendo l'ansia e aumentando la fiducia in sé stessi e nelle loro capacità di interazione, nonché impattare positivamente sul benessere familiare¹³⁰.

3. Area sociale

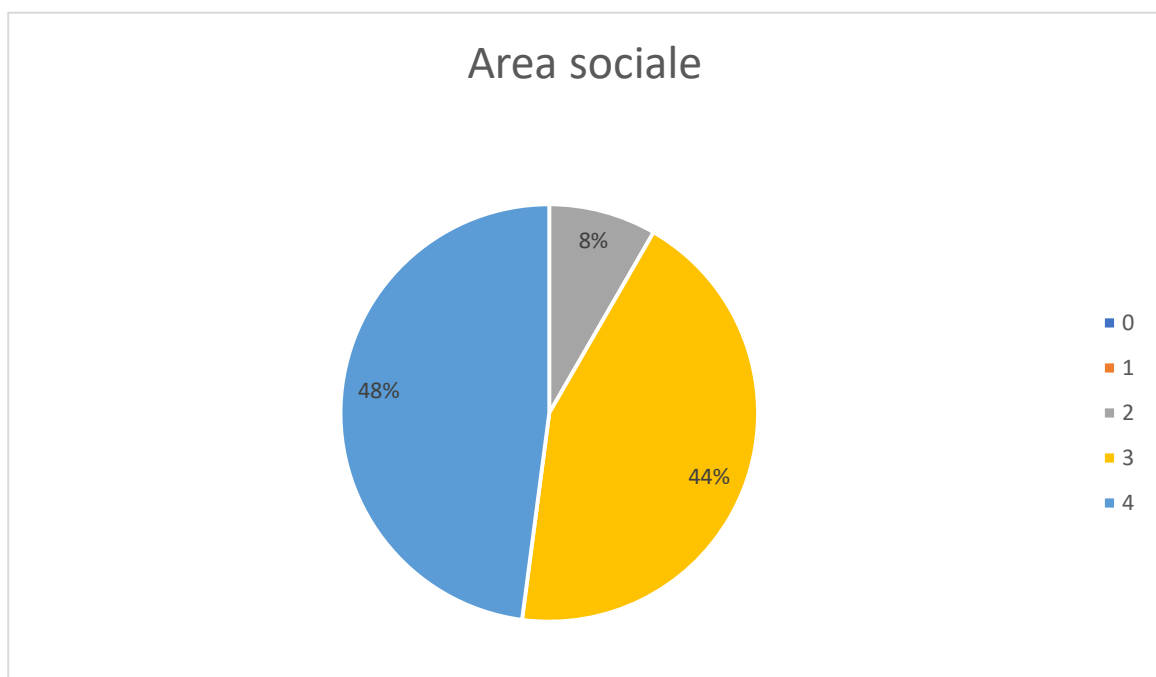


Tabella 20: percentuali sulla valutazione dell'area sociale

Le abilità sociali rappresentano un'area critica di sviluppo spesso compromessa nei bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD). I bambini con autismo mostrano spesso difficoltà nel comprendere e rispondere alle norme sociali. Possono avere problemi nel fare amicizia, nel mantenere conversazioni e nel capire le emozioni degli altri. Queste

¹³⁰ : Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Brookes, 2006.

difficoltà possono portare a isolamento sociale, stress per la famiglia e limitazioni nella partecipazione a contesti educativi e comunitari. Molti bambini con autismo trovano, dunque, difficile partecipare ai giochi di gruppo a causa della mancanza di abilità cooperative e la difficoltà nel comprendere e utilizzare i segnali non verbali, come il contatto visivo e le espressioni facciali, può compromettere ulteriormente le interazioni sociali. Lavorare sulle abilità sociali nei soggetti con autismo può avere numerosi impatti positivi. Interventi specifici mirati a migliorare queste abilità possono portare a significativi miglioramenti nella qualità della vita, nella capacità di interazione e nel benessere emotivo.

Nello specifico, l'ABA offre una serie di tecniche efficaci per migliorare le abilità sociali nei bambini con autismo promuovendo interazioni sociali positive e aumentando la partecipazione sociale. Questi approcci non solo migliorano le abilità sociali, ma contribuiscono anche a una maggiore integrazione e qualità della vita per i bambini con ASD e le loro famiglie. Infatti, se da un lato gli interventi focalizzati sulle abilità sociali aiutano i bambini e gli adulti con autismo a comprendere e utilizzare meglio le regole sociali, migliorando la loro capacità di interazione con gli altri¹³¹, dall'altro, il lavoro sulle abilità sociali ha molteplici altre implicazioni. Migliorare le abilità sociali può portare a una riduzione dei comportamenti problema, poiché i soggetti con autismo imparano a gestire meglio le loro emozioni e a comunicare in modo più efficace¹³². Fondamentale è

¹³¹ Rao, P. A., Beidel, D. C., & Murray, M. J. Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: A review and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008.

¹³² Matson, J. L., Matson, M. L., & Rivet, T. T. Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: An overview. *Behavior Modification*, 2007.

anche l'aumento dell'autostima e fiducia in sé derivante da una partecipazione più attiva nelle interazioni sociali¹³³. Anche in questo caso troviamo implicazioni positive nella creazione di nuove opportunità educative, avendo un miglioramento dell'interazione con i pari a livello scolastico¹³⁴ e non solo, e una netta riduzione dello stress familiare, migliorando la dinamica familiare e la qualità della vita per l'intera famiglia¹³⁵.

¹³³ Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Koegel, L. K. Pivotal response treatment for autism spectrum disorders. *Pivotal Response Treatment*, 2016.

¹³⁴ Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (An 8-year follow-up of a specialist support employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. 2005.

¹³⁵ Sofronoff, K., & Farbotko, M. The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome 2002.

4. Autonomie

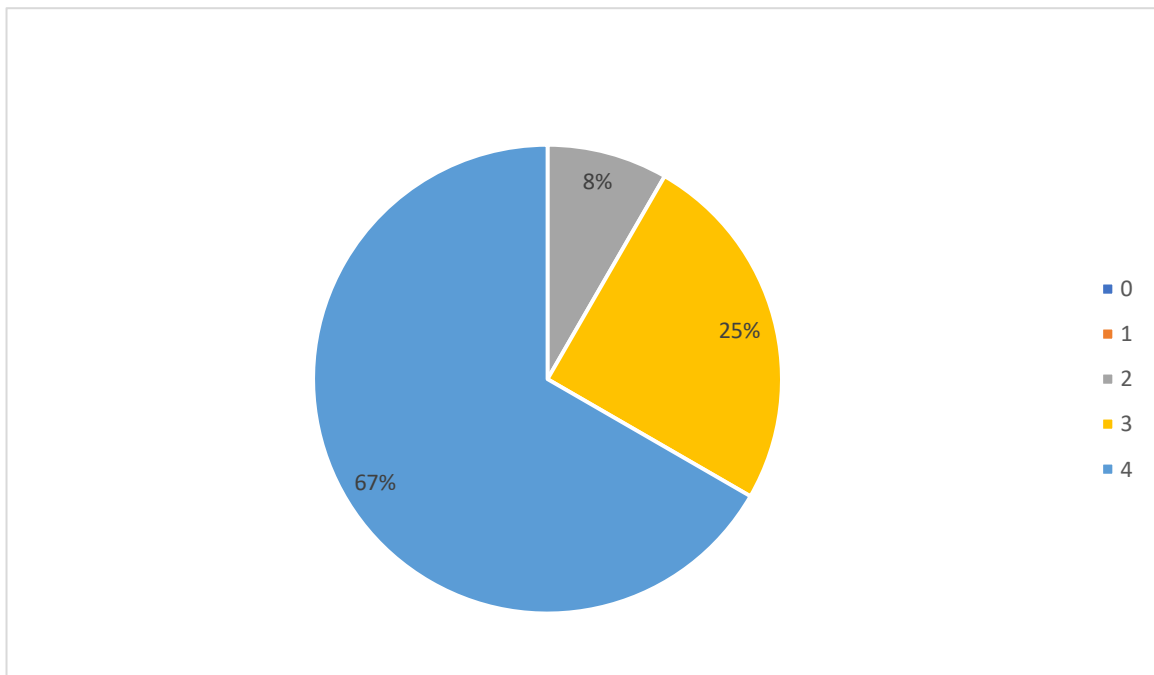


Tabella 21: percentuali sulla valutazione delle autonomie

Parlare di autonomie include il riferimento ad abilità personali come vestirsi, lavarsi, usare il bagno e alimentarsi autonomamente, ma anche domestiche e dunque compiti come pulire, cucinare, fare la spesa e gestire altre attività domestiche e infine sociali, includendo abilità come spostarsi autonomamente, gestire il denaro, e interagire in contesti comunitari. I bambini con autismo, infatti, possono avere difficoltà a imparare queste abilità a causa di problemi di coordinazione motoria, sensibilità sensoriali, o difficoltà di sequenziazione delle azioni. Non solo, le difficoltà possono derivare dalla necessità di seguire istruzioni multiple, comprendere la sequenza di azioni, e mantenere l'attenzione durante compiti complessi o possono includere difficoltà di comunicazione, comprensione delle norme sociali e gestione dello stress in situazioni nuove o impreviste.

Lavorare sull'autonomia nei soggetti con autismo ha un impatto profondo e positivo su vari aspetti della loro vita. Il metodo ABA per questo offre un approccio strutturato ed empiricamente validato per insegnare e migliorare le abilità di autonomia nei bambini con autismo dimostrando come si possano ottenere significativi miglioramenti nell'indipendenza personale, domestica e sociale. Questi interventi, infatti, non solo migliorano la qualità della vita delle persone con ASD, ma promuovono anche una maggiore inclusione e partecipazione nella comunità.

Dunque, interventi mirati possono migliorare le capacità dei soggetti autistici di svolgere attività quotidiane come vestirsi, cucinare e prendersi cura della propria igiene personale, aumentando così la loro indipendenza portando ad un miglioramento globale delle abilità di vita quotidiana¹³⁶. Migliorare l'autonomia aiuta i soggetti autistici a interagire meglio con gli altri, poiché diventano più sicuri e meno dipendenti dall'aiuto costante di familiari o caregiver. Questo può portare a migliori relazioni sociali e una maggiore partecipazione comunitaria¹³⁷.

Lavorare sull'autonomia, pertanto, vuol dire aumentare il benessere individuale e globale di tutta la famiglia e caregivers implicati. Questo perché, da un lato contribuisce a migliorare l'autostima e la fiducia in sé stessi nei soggetti autistici, che si sentono più competenti e capaci di affrontare le sfide quotidiane¹³⁸. Diminuisce la necessità di

¹³⁶ Matson, J. L., & Smith, K. R. Current status of intensive behavioral interventions for young children with autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2008.

¹³⁷ Laugeson, E. A., & Frankel, F. *Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders: The PEERS Treatment Manual*. Routledge. 2010.

¹³⁸ Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. *Handbook of Self-Determination Research*. Brookes Publishing. 2017.

supervisione costante e assistenza continua da parte dei caregivers e famiglia. Questo impatta positivamente sulla creazione di nuove opportunità anche nei contesti sociali del bambino come quello scolastico¹³⁹.

Si ritiene soddisfatto dei miglioramenti ottenuti?

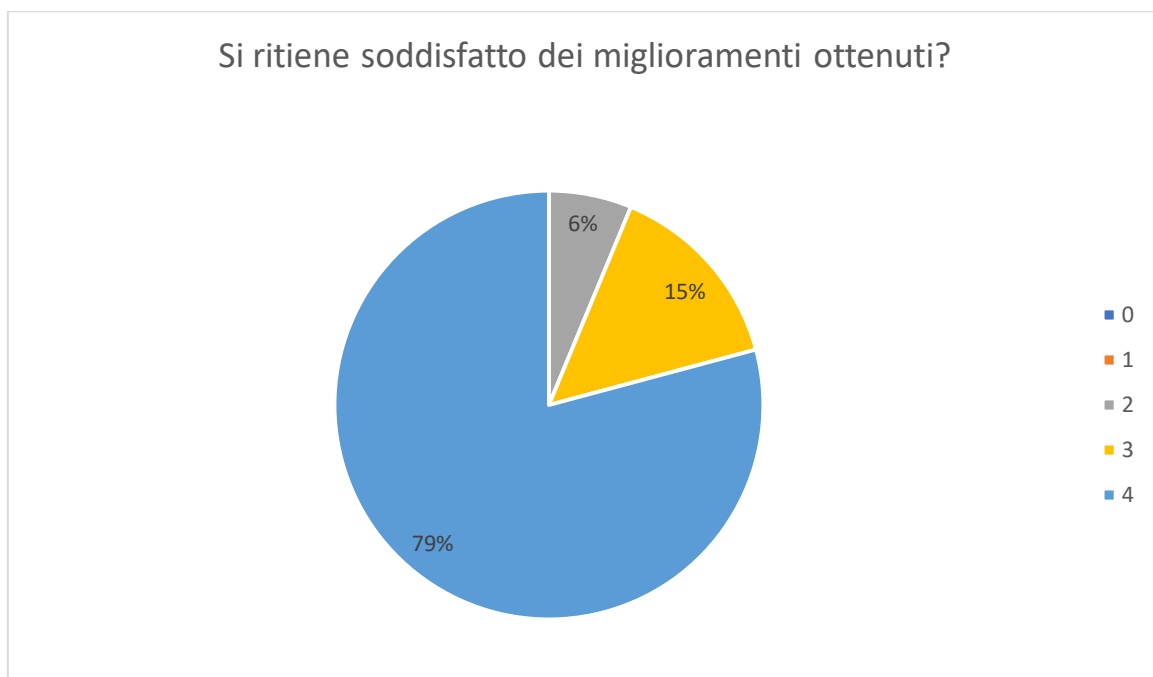


Tabella 22: percentuali sulla valutazione dei miglioramenti ottenuti

Anche in questa ultima domanda, come nella prima dell'area inerente al giudizio sull'assistenza terapeutica, è possibile vedere come il livello di soddisfazione ad un valore 4 sia pari all'80%. Precedentemente, infatti, sono state discusse tutte le implicazioni del lavoro secondo metodologia ABA sui vari aspetti della comunicazione, linguaggio, comportamenti problema, area sociale e autonomie, mostrando come questo sia

¹³⁹ Hendricks, D. R., & Wehman, P. Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2009.

fondamentale nel miglioramento del funzionamento globale del bambino impattando in maniera eccellente sulla soddisfazione del servizio.

CONCLUSIONI

La soddisfazione dei servizi offerti da un centro ABA (Applied Behavior Analysis) rappresenta un indicatore cruciale non solo per valutare l'efficacia degli interventi terapeutici, ma anche per migliorare continuamente la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti e alle loro famiglie. Attraverso la suddetta indagine, è stato possibile osservare come diversi fattori, tra cui la competenza del personale, la personalizzazione degli interventi, e la qualità delle comunicazioni tra il centro e le famiglie, assieme a tutta una serie di caratteristiche strutturali, possano influenzare positivamente la soddisfazione degli utenti.

I risultati della ricerca hanno mostrato infatti come ci sia una forte interdipendenza tra la buona organizzazione di un servizio e la sua gestione nell'ottenimento di risultati elevati di soddisfazione, laddove questi associati all'efficacia di una metodologia scientificamente approvata possano portare dei consistenti cambiamenti nel bambino con disturbo dello spettro autistico.

Disturbo in elevato sviluppo, l'autismo nella sua definizione di spettro racchiude un'estrema eterogeneità della sintomatologia, tale da rendere necessaria un'organizzazione ben strutturata e attenta alle sue caratteristiche.

Lo studio del centro Fi.ABA ha infatti dimostrato come un centro ben organizzato possa impattare positivamente sulla qualità di vita del bambino con Autismo e dei caregivers.

La disponibilità di strutture adeguate e di risorse sufficienti per le attività terapeutiche è stata riconosciuta come un aspetto importante per il comfort e la soddisfazione dei pazienti e delle loro famiglie. Le strutture e le risorse giocano un ruolo fondamentale nella gestione efficace di un centro per l'autismo. Avere aree dedicate per diverse attività terapeutiche (come terapia individuale e di gruppo) permette di creare un ambiente strutturato che favorisce l'apprendimento e la riduzione dei comportamenti problematici. Inoltre, spazi sicuri e confortevoli sono essenziali per i bambini con autismo, che possono essere sensibili agli stimoli ambientali.

Dunque, devono essere strutture ben progettate al fine di migliorare l'engagement terapeutico.

Altro aspetto rilevante è quello relativo alla comunicazione. La qualità della comunicazione tra il centro e le famiglie gioca un ruolo significativo. Una comunicazione trasparente, costante e di supporto contribuisce a creare un ambiente di fiducia e collaborazione, essenziale per il successo degli interventi. Dalla stessa analisi delle risposte ottenute dalle domande aperte (le ultime del questionario) sono emersi una serie di commenti relativi alla paura di intraprendere un percorso terapeutico e all'importanza che la comunicazione avuta ha portato nell'iter terapeutico.

I genitori di pazienti autistici, infatti, possono affrontare diverse barriere all'accesso ai servizi e alle cure adeguate per i loro figli. Queste barriere possono essere di diversa natura:

- **Barriere Finanziarie:** le terapie e i trattamenti per l'autismo possono essere molto costosi, essendo attualmente l'ABA una tipologia di trattamento non ancora convenzionata con il SSN.
- **Barriere Geografiche:** in molte aree, specialmente nelle zone rurali, i servizi specializzati per l'autismo possono essere scarsi o inesistenti. Le famiglie potrebbero dover viaggiare lunghe distanze per accedere ai servizi necessari.
- **Trasporti:** la mancanza di mezzi di trasporto adeguati può limitare la capacità delle famiglie di portare i loro figli ai centri di terapia.

A tal proposito, è importante menzionare il PNRR. Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza¹⁴⁰ (PNRR) dell'Italia include infatti anche misure e investimenti volti a migliorare l'assistenza e i servizi per le persone con disabilità, compreso l'autismo. Sebbene il PNRR non si concentri esclusivamente sull'autismo, le sue componenti relative alla salute e all'inclusione sociale e territoriale hanno un impatto significativo su questa area. Il PNRR, infatti, prevede il rafforzamento dei servizi sanitari e sociali attraverso investimenti per migliorare le strutture sanitarie e l'assistenza territoriale, con particolare attenzione ai servizi di prevenzione, diagnosi precoce e trattamento delle patologie croniche e complesse, inclusi i disturbi dello spettro autistico (ASD). Favorisce inoltre la promozione dell'uso della telemedicina per facilitare l'accesso ai servizi sanitari, inclusi i consulti e i trattamenti per persone con ASD, specialmente in aree remote o con limitato accesso a strutture specialistiche. Rafforzando la rete dei servizi sociali e sanitari

¹⁴⁰ www.governo.it

per migliorare il coordinamento e l'efficacia degli interventi a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie, il PNRR mira a migliorare l'infrastruttura e le capacità dei centri specializzati nella diagnosi e nel trattamento dell'autismo, rendendoli più accessibili e diffusi sul territorio.

Ma ora veniamo a tutte quelle barriere che hanno a che vedere con l'aspetto "ignoto" con la quale ci si viene a ritrovare con una diagnosi di autismo. Esistono infatti:

- **Barriere Informative:** i genitori possono non essere a conoscenza dei servizi disponibili, delle modalità di accesso ai trattamenti, o delle migliori pratiche per la cura dei loro figli.

A questo si associa una complessità del sistema per cui navigare nel sistema sanitario e nei servizi educativi può essere complesso e confuso, rendendo difficile per le famiglie trovare e accedere alle risorse appropriate.

- **Barriere Sociali e Culturali:** lo stigma associato all'autismo può dissuadere i genitori dal cercare aiuto o dal partecipare ad attività comunitarie, temendo il giudizio o l'esclusione sociale. Inoltre, famiglie non di lingua madre italiana possono incontrare difficoltà nel comprendere le informazioni disponibili e comunicare con i fornitori di servizi.
- **Barriere Psicologiche ed Emotive:** i genitori di bambini autistici spesso sperimentano alti livelli di stress e possono sentirsi sopraffatti dalla gestione delle esigenze quotidiane, rendendo difficile cercare attivamente e accedere ai servizi.

L'Accettazione della Diagnosi per alcuni genitori può essere particolarmente difficoltosa ritardando la ricerca di trattamenti e interventi appropriati.

Per l'abbattimento di queste barriere è importante mettere in atto una serie di strategie che consentano di superare lo stigma e la paura legate alla diagnosi di autismo.

In primis fondamentali sono le campagne informative. È fondamentale effettuare informazione e sensibilizzazione promuovendo campagne di sensibilizzazione per informare i genitori sui servizi disponibili e sulle modalità di accesso che offrano servizi di consulenza per aiutare le famiglie a navigare nel sistema dei servizi sanitari ed educativi.

Per il sostegno emotivo e psicologico è importante creare gruppi di supporto per genitori di bambini autistici per condividere esperienze, informazioni e sostegno emotivo, fornendo accesso a servizi di consulenza per aiutare le famiglie a gestire lo stress e le sfide emotive.

In questo, assume un ruolo centrale l'educazione e formazione che consente di fornire un supporto adeguato ai bambini autistici nelle scuole e altri ambienti sociali. A tal proposito potrebbero essere utili Workshop e Seminari per Famiglie per educare i genitori su come supportare al meglio i loro figli aiutandole a comprendere meglio l'autismo e le strategie terapeutiche, facilitando una collaborazione più efficace.

Sensibilizzare sull'autismo, dunque, richiede una strategia multidimensionale che coinvolga vari attori della società, utilizzando diversi canali di comunicazione e implementando diverse tattiche per raggiungere un pubblico ampio e diversificato. Nella

società attuale, grande snodo è rappresentato dai media sia tradizionali ma soprattutto digitali. L'utilizzo di televisioni radio e giornali, così come quello dei social network, può consentire un'importante condivisione, anche esperienziale che faccia sentire “meno sole” le persone che si trovano ad affrontare questa situazione. Utilizzare piattaforme come Facebook, Twitter, Instagram e TikTok per condividere contenuti educativi, testimonianze personali, infografiche e video informativi ad oggi è uno degli strumenti che potrebbe maggiormente impattare sulla conoscenza del Disturbo. Potrebbe essere utile anche la creazione di un sito web informativo che fornisca risorse, storie di successo, e dettagli sui sintomi, la diagnosi e le opzioni di trattamento per l'autismo.

Ad oggi esiste una giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, il 2 aprile, ma sarebbe importante implementare gli eventi pubblici e attività comunitarie per aumentare la consapevolezza e l'empatia verso l'autismo.

Alla base del lavoro di sensibilizzazione risiede comunque una forte rete che veda l'integrazione di diversi attori sociali. Collaborazioni e partnership con scuole e università servono infatti per integrare programmi educativi sull'autismo nei curricula e organizzare sessioni informative, ma anche per promuovere la ricerca sull'autismo. Quelle con aziende e imprese invece, da un lato incoraggiano le aziende a partecipare a programmi di responsabilità sociale per supportare iniziative di sensibilizzazione e inclusione lavorativa per persone con autismo dall'altro danno la possibilità di offrire formazione e risorse alle aziende per creare ambienti di lavoro inclusivi e accoglienti per dipendenti con autismo.

La comunicazione, dunque, è alla base di un buon lavoro di integrazione e sensibilizzazione, talvolta, la sola condivisione di esperienze incoraggia le persone con autismo e le loro famiglie ad umanizzare l'autismo e mostrare la diversità delle esperienze mediante le loro storie attraverso blog, video, e piattaforme di social media.

L'intervento di sensibilizzazione sull'autismo deve essere inclusivo, ben pianificato e coinvolgere una varietà di tattiche e canali per raggiungere un pubblico ampio e diversificato. Collaborare con diversi attori sociali, utilizzare vari mezzi di comunicazione e promuovere l'educazione e l'informazione sono passi fondamentali per aumentare la consapevolezza, combattere lo stigma e promuovere l'inclusione delle persone con autismo nella società.

Per aumentare la soddisfazione degli utenti, i centri ABA dovrebbero investire nella formazione continua del personale, promuovere e implementare un sistema di feedback efficace, elementi che possono contribuire significativamente a migliorare la qualità del servizio offerto.

In conclusione è importante sottolineare che la soddisfazione degli utenti non deve essere vista come un obiettivo finale, ma come un processo continuo di miglioramento. Un centro per l'autismo deve rimanere aperto al cambiamento e pronto ad adattarsi alle nuove esigenze e aspettative dei pazienti e delle loro famiglie, mantenendo sempre al centro il benessere del paziente, promuovendo la personalizzazione degli interventi, la qualità delle comunicazioni e garantendo strutture adeguate e risorse sufficienti.

Il miglioramento della soddisfazione dei servizi ABA, infatti, non solo infatti aumenta la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, ma contribuisce anche a consolidare la reputazione del centro come leader nell'assistenza ai pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico, favorendo così la sua sostenibilità economica a lungo termine, in un'ottica di continua crescita e ampliamento.

Concludo questo lavoro di tesi ringraziando tutto il centro Fi.aba-fare insieme, il Rettore Padre Francesco Prontera, Dottor M. Bevilaqua, il Direttore Medico M. Damiani, Neuropsichiatra infantile G. Colasuonno, Psicologa BCBA G. Scorpiniti, tutte le mie colleghe e infine la Dottoressa Mele e Raffaella per il loro grande contributo e supporto. Termino riportando un commento letto in un questionario “siete stupefacenti, grazie!”.

BIBLIOGRAFIA

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N. B., Aman, M., D. B. McAdam , E. Butter , C. Stillitano , N. Minshawi , D. G. Sukhodolsky , D. W. Mruzek, K. Turner , T. Neal , V. Hallett , J. A Mulick, B. Green, B. Handen, Y. Deng, J. Dziura , L. Scahill. *JAMA* “*Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial*” 2015.

Beatty, J. E., Baldrige, D. C., Boehm, S. A., Kulkarni, M., & Colella, A. J. “*On the treatment of persons with disabilities in organizations: A review and research agenda. Human Resource Management*” 58(2), 119-137, (2019).

Biondi M. ed. Raffaello Cortina, “*DSM V- Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*” 2018.

Broder-Fingert, S., Feinberg, E., Silverstein, M., & Augustyn, M.. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, “*Enhancing Communication with Parents: Improving the Quality of Autism Care*” 2014.

Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., ... & Fox, L. Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2002.

Casella C. - F. GIUNTA, Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei Comitati Etici, in Diritto Pubblico, *“La condizione giuridica della persona con disabilità: evoluzione, problemi e prospettive”* 2002.

Common Assessment Framework *“Il Modello europeo per migliorare le organizzazioni pubbliche attraverso l’autovalutazione”* 2019.

Cooper John O., Timothy E. Heron, e William L. Heward *“Applied Behavior Analysis”* 2007.

Corbetta P. *“Metodologie e tecniche della ricerca sociale”* 2014.

Daniels Amy M, David S. *“Mandell Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review”* 2014.

Davis, L. *“Disabilities in the workplace: recruitment, accommodation, and retention.”* Aaohn Journal, 53(7), 306-312 (2005).

De Ambrogio U., Dessi C., Ghetti V., *“Progettare e valutare nel sociale, Metodi ed esperienze”* 2013.

Evans, G. W., & McCoy, J. M. “*When buildings don't work: The role of architecture in human health*”. *Journal of Environmental Psychology*. 1998.

Fombonne E. “*Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders*”. *J Clin Psychiatry* 66 (Suppl 10):3-8” 2005.

Fombonne Eric “*Epidemiology of pervasive developmental disorders*” 2009.

Friso Valeria, “*Disability Management*” 2018.

Gostin, L. O., Levit, L. A., & Nass, S. J. (Eds.) “*Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*” National Academies Press, 2009.

Graffigna Guendalina, Serena Barello, Giuseppe Riva, Gianluca Castelnuovo, Massimo Corbo, Liliana Coppola, Giovanni Daverio, Alice Fauci, Primiano Iannone, Walter Ricciardi, Albino Claudio Bosio per conto del CCIPE working group, “*Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana*” 2019.

Gröschl, S. “*An exploration of HR policies and practices affecting the integration of persons with disabilities in the hotel industry in major Canadian tourism destinations*”. *International Journal of Hospitality Management*, 26(3), 666-686 (2007).

Hart, S. L., & Banda, D. R. “Picture Exchange Communication System for children with autism: A review of the literature. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*” 2010.

Hastings, R. P., & Brown, T. “*Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health*”. *American Journal on Mental Retardation*, 2002.

Hendricks, D. R., & Wehman, P. “Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*” 2009.

Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. “*Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis*” *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002.

Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. “*An 8-year follow-up of a specialist support employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome*” 2005.

Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Koegel, L. K. *“Pivotal response treatment for autism spectrum disorders”* 2016.

Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. *“Collateral effects of parent training on family interactions”*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996.

Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Carter, C. M. *“Pivotal response intervention I: Overview of approach”*. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999.

Koegel, R. L., Koegel, L. K., & McNerney, E. K. Pivotal *“Areas in intervention for autism”* *Journal of Clinical Child Psychology*, 2001.

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. *“A national profile of the health care experiences and family impact of Autism Spectrum Disorder among children in the United States, 2005–2006”*, 2008.

Kurowski-Burt Amy *““Caregiver Selection of Treatments for Their Child with Autism”* 2018.

Laugeson, E. A., & Frankel, F. *“Social Skills for Teenagers with Developmental and Autism Spectrum Disorders: The PEERS Treatment Manual”*. Routledge 2010.

Leonard, M., Graham, S., & Bonacum, D. *“The human factor: the critical importance of effective teamwork and communication in providing safe care. Quality and Safety in Health Care”* 2004.

Longo Erik *“Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità in “Non profit”*” 2011.

Lovaas, O. I. *“Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology”* 1987.

Matson, J. L., & Smith, K. R. *“Current status of intensive behavioral interventions for young children with autism and PDD-NOS. Research in Autism Spectrum Disorders”* 2008.

Matson, J. L., Matson, M. L., & Rivet, T. T., *“Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: An overview. Behavior Modification”* 2007.

Mattana Veronica, *“Il disability management in Italia: una rassegna degli studi basati su evidenza”* 2016.

Meacham, H., Cavanagh, J., Shaw, A., & Bartram, T. “*HRM practices that support the employment and social inclusion of workers with an intellectual disability*”. Personnel Review (2017).

Moore, C. G., Wilson-Witherspoon, P., & Probst, J. C. “*Time and money: effects of no-shows at a family practice residency clinic*”. Family Medicine 2001.

Palma Silvia, Enza Sidoti, 2019 “*La comunicazione nei processi di cura*”.

Parikh, A., Gupta, K., Wilson, A. C., Fields, K., Cosgrove, N. M., & Kostis, J. B “*The effectiveness of outpatient appointment reminder systems in reducing no-show rates*”. The American Journal of Medicine 2010.

Perrone Lorena Vincenza, Elena Gigante, Edizioni Accademiche Italiane, “*L’integrazione delle Tecniche Cognitivo-Comportamentali e Gestaltiche nel lavoro con lo Spettro Autistico*” 2020.

Plauché Johnson Chris, Scott M. Myers, “*American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*” 2007.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. “*The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorder*”. Brookes 2006.

Rao, P. A., Beidel, D. C., & Murray, M. J. “*Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: A review and recommendations*”. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2008.

Ricci Carlo, Eleonora Mattei, ed. Erikson, “*Storia dell’ABA in Italia: ì tra miti e false credenze*” 2018.

Robling, M. R., Hood, K., Houston, H., Pill, R., Fay, J., & Evans, H. M. “*Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study*”. Journal of Medical Ethics, 2004.

Rutala, W. A., & Weber, D. J. “*Guideline for disinfection and sterilization in healthcare facilities. Centers for Disease Control and Prevention*”, 2008.

Saultz, J. W., & Lochner, J. “*Interpersonal continuity of care and care outcomes: a critical review*”. The Annals of Family Medicine, 2005.

Schianchi M., Carocci Editore, *“Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per la relazione educative.”* 2021.

Schlosser, R. W., & Wendt, O. *“Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review”* American Journal of Speech-Language Pathology, 2008.

Schopler, E., Mesibov, G. B., & Hearsey, K. *“Structured teaching in the TEACCH system”*. Learning and Cognition in Autism, 1995.

Schreibman, L. *The Science and Fiction of Autism*. Harvard University Press. 2005.

Sena B. *“Le professioni sanitarie e la sfida dell’interprofessional care: modelli emergenti e fattori critici nel contesto sanitario italiano”*, 2017.

Sofronoff, K., & Farbotko, M., *“The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome”*, 2002.

Stokes, T. F., & Baer, D. M. *“An implicit technology of generalization”* Journal of Applied Behavior Analysis, 1977.

Stone, D. L., & Colella, A. “*A model of factors affecting the treatment of disabled individuals in organizations. Academy of management review*” 21(2), 352-401, (1996).

Sundberg, M. L., & Partington, J. W. “*Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities*”, 1998.

Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds) “*Language and communication in autism*” *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* Wiley, 2005.

Venza G., Cascio G, Amenta P, Lo Presti C., “*Verso un approccio psicosociale alla customer satisfaction in sanità: teorie, modelli e pratiche a confronto*”, 2007.

Volkmar Fred R. e James C. McPartland, “La diagnosi di Autismo da Kanner al DSM”, ed. Erikson, 2014.

Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. *Handbook of Self-Determination Research*. Brookes Publishing, 2017.

Wetherby, A. M., & Prizant, B. M., “*Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*”. Brookes Publishing, 2000.

Zappella E., “*Verso il Disability Management integrato all'interno delle organizzazioni lavorative: analisi di alcune ricerche empiriche*”, 2017.

SITOGRAFIA

www.ADAgov.it

www.adata.org

www.angsa.it

www.angsa.it

www.angsalazio.it

www.ansa.it

www.ansa.it

www.camera.it

www.disabili.com

www.dol.gov

www.epicentro.iss.it

www.erikson.it

www.filodellatorre.it

www.gazzettaufficiale.it

www.governo.it

www.iescum.org

www.iss.it

www.iss.it

www.Istat.it

www.ministerodellasalute.it

www.normattiva.it

www.qualitapa.gov.it

www.salute.gov.it

www.salute.gov.it

ALLEGATO

Questionario valutazione servizio ABA

Questionario valutativo del servizio Fi.Aba svolto dalla Dott.ssa Adriana Cusanno ai fini del conseguimento del Corso di Laurea Magistrale in Management Pubblico e dei Sistemi Socio-Sanitari

Sesso (paziente):

Età (paziente):

5. Qual è il motivo principale per cui ha scelto di procedere con un intervento ABA presso la nostra struttura?

6. Quanto tempo è intercorso dalla data della diagnosi all'inizio del percorso terapeutico?

7. Da quanto tempo è stato intrapreso il percorso terapeutico?

(scrivere anno di inizio)

8. Scrivere il numero delle terapie settimanali:

9. Il perseguimento della terapia è stato continuo? (Escluso periodo festivo e chiusura aziendale)

- Si
- No

10. In caso di pause dal trattamento, scrivere di seguito la motivazione:

Compilare su base numerica seguendo la seguente legenda:

0: ASSENTE

1: SUFFICIENTE

2: BUONO

3: MOLTO BUONO

4: ECCELLENTE

Giudizio sugli aspetti relativi all'accoglienza

11. come valuterebbe le procedure di accettazione al servizio?

0 1 2 3 4

12. come valuterebbe la pulizia dell'ambiente di attesa?

0 1 2 3 4

13. come valuterebbe la pulizia e l'ordine dell'ambiente di trattamento terapeutico?

0 1 2 3 4

14. Come valuterebbe la comodità e l'accessibilità della struttura?

0 1 2 3 4

15. come valuterebbe il rispetto degli appuntamenti forniti?

0 1 2 3 4

16. come valuterebbe il rispetto della privacy?

0 1 2 3 4

17. Come valuterebbe la cortesia e la disponibilità del personale al dialogo?

0 1 2 3 4

18. come valuterebbe la comunicazione effettuata dal personale medico sanitario?

0 1 2 3 4

19. come valuterebbe gli orari della struttura?

0 1 2 3 4

Giudizio sull'assistenza terapeutica

20. ritiene ci sia stato un miglioramento del funzionamento globale dall'inizio dell'intervento?

0 1 2 3 4

quali aree risultano essere migliorate con l'intervento ABA:

21. Comportamenti Problema

0 1 2 3 4

22. Comunicazione

0 1 2 3 4

23. Area sociale

0 1 2 3 4

24. Linguaggio verbale

0 1 2 3 4

25. Autonomie

0 1 2 3 4

26. si ritiene soddisfatto dei miglioramenti ottenuti?

0 1 2 3 4

27. Commento sui miglioramenti ottenuti (facoltativo):

28. Commento su eventuali problematiche riscontrate (facoltativo)
