RAPPORTO CON I SERVIZI SOCIO-SANITARI E QUALITÀ DI VITA: LA PROSPETTIVA DELLE FAMIGLIE

Cinzia Correale (a), Marta Borgi (b), Francesca Cirulli (b), Aldina Venerosi (b)
(a) Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi", Roma
(b) Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

La Cooperativa Sociale Integrata Agricola "Giuseppe Garibaldi" (di seguito Cooperativa Garibaldi) nasce per volontà di un gruppo di famiglie con figli/e con disturbo dello spettro autistico, compagni di scuola presso l'Istituto Tecnico Agrario Garibaldi di Roma. Al termine del percorso scolastico, queste famiglie hanno sposato l'obiettivo comune di costruire dei contesti di inclusione e cura che potessero rispondere ai bisogni individuali dei ragazzi, nel rispetto di protocolli abilitativi e di gestione basati sull'evidenza scientifica.

Le basi del progetto, infatti, si fondano sull'attuazione di interventi personalizzati che rispondono alle caratteristiche dell'art. 14 della Legge 328 del 2000 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali che stabilisce che:

> "la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia […]"

Alla base del progetto c'è inoltre il Piano di Assistenza Individuale (PAI), che rappresenta una modalità operativa attraverso la quale si realizzano la valutazione multidimensionale e la continuità assistenziale per l'insieme degli utenti che necessitano di servizi integrati, restituendo una strategia assistenziale fondata sulla multiprofessionalità e sulla multidisciplinarità. Esso si configura come un'azione integrata di misure, sostegni, servizi, prestazioni e trasferimenti monetari in grado di supportare il progetto di vita della persona e la sua inclusione sociale. Il PAI si configura quindi come lo strumento dell'effettiva presa in carico, intesa come identificazione certa delle responsabilità connesse alla realizzazione del progetto, al suo monitoraggio e adeguamento, alla valutazione dei risultati e degli impatti. La costruzione del PAI è la prima azione multiprofessionale di un servizio integrato che prende in carico la persona fragile, e va modificato nel tempo con il contributo di tutti gli operatori coinvolti. Elemento strategico del PAI è la sua discussione e condivisione con i familiari, momento che rappresenta la presa d'atto delle reali condizioni e dei bisogni della persona, nonché mezzo di comprensione del lavoro dell'equipe. L'elaborazione del PAI, e il suo periodico aggiornamento, assumono anche un valore formale, poiché sanciscono la responsabilità dei servizi e degli operatori che hanno preso in carico la persona. Il PAI dunque si configura non solamente come strumento che permette di passare dai bisogni ai servizi attraverso un settaggio degli obiettivi, ma anche come strumento operativo che mette in campo le risorse e le competenze necessarie per monitorare i risultati ed eventualmente ri-orientare le specifiche della presa in carico. Con l'uso del PAI si passa, dal punto di vista professionale, da un'organizzazione lavorativa che affida agli operatori la semplice esecuzione delle mansioni, a una in cui tutti coloro che operano all'interno dell'organizzazione vengono

responsabilizzati in vista di determinati obiettivi. Dal punto di vista socio-psicologico il PAI è uno strumento che consente di focalizzare l'attenzione sulla persona assistita la quale, poiché al centro della discussione, può mantenere o migliorare l'autostima, difficile da conservare quando il grado di dipendenza da altre persone è elevato. Affinché il PAI possa svolgere al meglio entrambe le funzioni, e in considerazione dei livelli di autonomia possibili della persona, è necessario un coinvolgimento effettivo e diretto delle famiglie, oltre che dei *caregiver* e delle risorse territoriali (ludiche e occupazionali, pubbliche e private). La situazione familiare dell'utente rappresenta, infatti, un elemento di valutazione cruciale per la definizione del PAI, nella misura in cui essa sia in grado di fornire o meno sufficiente assistenza al familiare in situazione di disagio.

Va sottolineato che i servizi sanitari territoriali soprattutto nel momento della transizione tra l'età evolutiva e l'età adulta, raramente riescono a organizzarsi per interagire in maniera proattiva con le famiglie o per creare dei veri e propri interventi abilitativi. La realizzazione del PAI trova quindi livelli insufficienti di implementazione. Di qui la necessità di queste famiglie di creare uno spazio dove autodeterminarsi, insieme ai loro figli, attraverso l'adesione al progetto della Cooperativa. La criticità del rapporto tra genitori e servizi sanitari trova consistenza nella letteratura nazionale e internazionale. Tra i bisogni principali descritti dai genitori di bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, infatti, vi è sicuramente la necessità di ricevere informazioni circa l'evoluzione dell'autismo per comprendere in che misura il disturbo avrà un impatto sul futuro del loro bambino anche come adulto e, implicitamente, sulla famiglia. La letteratura internazionale riporta inoltre, la necessità delle famiglie di essere informati sui servizi disponibili, sulle loro caratteristiche e la relativa modalità di accesso, la necessità di avere la presenza di una figura di riferimento, la disponibilità di un sostegno economico, insieme alla possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente (Hodgetts *et al.* 2015; Vohra *et al.* 2015; Anderson *et al.* 2018, Anderson & Butt 2018; Thompson *et al.* 2018). I genitori di bambini e adulti con ASD spesso dichiarano di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolineano un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell'età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando una scarsità di servizi adeguati alle persone adulte con autismo (Turcotte *et al.* 2016). Dal punto di vista del carico familiare dovuto all'autismo, uno studio italiano condotto dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali) (Fondazione Censis 2012), in accordo con altri studi condotti a livello internazionale, evidenzia un insieme di aspetti che vengono percepiti come gravi: la mancanza di comunicazione con i propri figli insieme alle difficoltà di gestione di aspetti comportamentali come l'aggressività e l'autolesione, il carico economico da sostenere, la frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione (Hodgetts *et al.* 2015; Vohra *et al.* 2014, Wills & Evans 2014). Tali difficoltà sembrano accentuarsi quando, una volta adolescenti, i minori affetti da ASD vengono dimessi dai servizi per l'età evolutiva (Anderson *et al.* 2018). I contatti con i professionisti sembrano diventare così sporadici e legati più prettamente ad aspetti burocratici, e meno orientati all'aspetto clinico-terapeutico.

In questo contesto, l'interesse dell'Istituto Superiore di Sanità per la Cooperativa Garibaldi e per il suo progetto nasce dall'opportunità di studiare delle buone prassi che, in mancanza di sostegno dalle istituzioni, vengono costruite dal basso, partendo dalle persone con autismo e dalle loro famiglie, coadiuvate dalla comunità prossimale. Un tale modello di inclusione, che rappresenta una risposta funzionale alle criticità tra bisogno e offerta e ai limiti di proposta dei servizi socio-sanitari del territorio, è estremamente interessante poiché rappresenta un modello di innovazione sociale degno di essere analizzato. Nel caso della Cooperativa la proposta è quella di

sviluppare un progetto sociale in grado di sostenersi finanziariamente, con un impatto sul territorio dove opera in termini di rigenerazione di aree verdi urbani e di sviluppo di luoghi di socializzazione e di partecipazione cittadine.

La partecipazione dell'Istituto Superiore di Sanità al progetto "Il progetto individuale e l'inclusione lavorativa e sociale di persone con autismo con bisogno di supporto intensivo in un'ottica di abilitazione permanente, miglioramento della qualità della vita, emancipazione della comunità", finanziato dal Fondo Sociale Europeo attraverso il Programma Operativo Regionale del Lazio (*progetti di presa in carico, orientamento e accompagnamento a percorsi di inclusione sociale attiva- Asse II Inclusione sociale e lotta alla povertà POR FSE 2014-2020 Asse prioritario 2 - Inclusione Sociale e lotta alla povertà. Priorità di investimento 9.i*) ha avuto l'obiettivo generale di monitorare le attività della cooperativa Garibaldi relativamente all'implementazione dei progetti individuali dei destinatari. Tale azione, in sinergia con l'attività già svolta dal Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione dell'Università degli studi di Roma La Sapienza, ha previsto tre aspetti principali: i) la valutazione della dimensione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie e l'analisi di due aspetti del vissuto delle famiglie coinvolte: il rapporto con i servizi sanitari e sociali, e la concettualizzazione del progetto individuale; ii) l'autovalutazione degli operatori e stakeholder attivi presso la Cooperativa, delle loro conoscenze, comportamenti e abilità nei confronti delle persone adulte con autismo; iii) la sperimentazione e lo sviluppo di uno strumento di valutazione delle attitudini–capacità professionali in ambito agricolo ad uso non clinico. In particolare, in questo rapporto verrà presentato il piano di monitoraggio e la sua analisi relativamente al primo punto (valutazione della dimensione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie e l'analisi del rapporto con i servizi sanitari e sociali e della concettualizzazione del progetto individuale).

Valutazione della qualità della vita dei destinatari e le loro famiglie

Nell'area della disabilità intellettiva e dei disturbi dell'autismo, il costrutto della Qualità della Vita (*Quality of Life*, QoL) (Cummins, 2005; Brown, 1997; Schalock & Verdugo, 2002), offre una cornice di lavoro utile per progettare percorsi terapeutici e abilitativi a livello individuale. Il costrutto consente di ragionare in termini di *outcome*, ovvero del complesso insieme di processi che, determinato un punto di partenza, siano finalizzati a raggiungere un preciso risultato nel futuro, considerando l'obiettivo finale come un elemento multidimensionale e meta-dimensionale. La ricerca degli ultimi vent'anni intorno al costrutto della QoL ha sviluppato specifici strumenti sensibili ai domini di effetto. Attraverso i principali domini 'antropologici' che ci descrivono come donne e uomini, gli strumenti che si basano sul costrutto della qualità della vita ci guidano nella valutazione della nostra condizione funzionale, valoriale e di preferenze e ci permettono di progettare percorsi per allineare il più possibile i nostri *outcome* a quello che siamo adesso e in divenire.

Il costrutto della QoL segue lo sviluppo naturale dell'esistenza e per questo può essere definito dinamico. Il suo valore risiede nel fatto di essere un sistema di indicatori ampio, da una parte, in grado di descrivere in dettaglio i principali aspetti che contribuiscono alla QoL intesa individualmente, e, dall'altra, di fornire un indicatore globale capace di intercettare aspetti del meso- e del macro-contesto (Brown *et al.,* 2009). La misurazione della QoL secondo indicatori codificati dovrebbe permette di verificare l'allineamento tra bisogni e risorse disponibili, dove un alto valore del costrutto corrisponde a un alto grado di allineamento tra bisogni e risorse.

Piano di monitoraggio

Dal punto di vista metodologico il monitoraggio si è avvalso delle seguenti scale:

i) Scala *San Martin* per la valutazione della QoL delle persone con disabilità grave, autosomministrata ad almeno un genitore e al *caregiver* formale del ragazzo (Verdugo *et al.* 2014);
ii) Strumento d'Indagine della Qualità di vita della Famiglia (SIQF) per la valutazione della QoL della famiglia attraverso l'intervista di persona ad almeno un genitore (Brown *et al.* 2006, adattamento all'italiano a cura di Bertelli, Bianco e Gheri);
iii) *Caregiver Burden Inventory* (CBI) per la valutazione della percezione di carico assistenziale autosomministrata ad almeno un genitore (Novak & Guest, 1989; Marsack & Samuel, 2017)

Valutazione della QoL delle persone con disabilità gravi e accordo operatore/genitori

La valutazione della QoL delle persone con disabilità gravi e il grado di accordo tra operatore e genitore è stato effettuato attraverso la somministrazione della scala San Martin.

La Scala San Martin è uno strumento che risponde fedelmente ai programmi di approccio completo alla QoL, un aspetto che è diventato un importante quadro di riferimento concettuale e di valutazione per promuovere miglioramenti nella vita delle persone con disabilità nell'esercizio del proprio diritto a una vita dignitosa. Si tratta di una scala costruita a livello internazionale per valutare la QoL di persone con disabilità gravi, dotata di adeguate proprietà psicometriche. L'uso della Scala San Martin permette ai professionisti e alle organizzazioni di raccogliere in modo sistematico dati personali degli utenti, dei loro servizi e programmi, con lo scopo primario di perseguirne il miglioramento. La Scala San Martin va somministrata a una terza persona o a un osservatore esterno (ad esempio, un professionista, un familiare o un operatore) che conosca bene la persona con disabilità intellettive - da almeno 3 mesi- e che abbia la possibilità di osservarla in diversi contesti per periodi di tempo sufficientemente lunghi. La scala consta di 95 *item* formulati in terza persona, riguardanti le otto dimensioni della QoL (Autodeterminazione, Benessere Emotivo, Benessere Fisico, Benessere Materiale, Diritti, Sviluppo Personale, Inclusione Sociale, Relazioni Interpersonali) ai quali si può rispondere scegliendo una delle quattro opzioni proposte tra: Mai, Qualche volta, Frequentemente, Sempre.

I risultati vengono espressi in punteggi standard, che hanno una distribuzione con una media pari a 10 e una deviazione tipica pari a 3. Punteggi standard elevati denotano una maggiore QoL. L'indice della QoL, denominato anche "punteggio standard composto", presenta una distribuzione con una media pari a 100 e una deviazione standard tipica pari a 15. La scala permette di visualizzare un profilo della QoL in modo da determinare quelle che sono le dimensioni con punteggi più alti e più bassi, fornendo informazioni utili circa i risultati personali relativi alla QoL che possono essere oggetto dell'elaborazione di programmi personalizzati.

In questa ricerca la scala è stata somministrata sia ai genitori che agli operatori con lo scopo di valutare la percezione della QoL dei ragazzi inseriti nell'esperienza di inclusione lavorativa della Cooperativa da parte dei due principali *caregiver* (quello informale e formale) e verificarne il grado di concordanza/discrepanza. L'obiettivo è stato quello di verificare se tale andamento fosse coerente con le ultime evidenze scientifiche a disposizione nella letteratura di riferimento.

Per 9 dei 12 ragazzi inclusi nel progetto è stata ottenuta una valutazione completa (genitore e operatore). Per uno si è ottenuta una valutazione parziale dal solo genitore, e per 2 ragazzi dal solo operatore. In Tabella 1 sono riportati i punteggi relativi ai 12 ragazzi inclusi nel progetto ricavati dalla somministrazione del questionario.

Tabella 1. Profilo di QoL dei partecipanti valutati con la Scala San Martin (dal punto di vista degli operatori e dei genitori)

P	Intervistato	Punteggi standard								Indice QoL	Differenza operatore-genitore*
		AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI		
1	Operatore	**12**	**13**	9	7	7	**13**	9	**11**	**101**	
	Genitore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
2	Operatore	**12**	10	6	**12**	**12**	**13**	**13**	**12**	**107**	0,1 DS
	Genitore	10	9	8	**12**	**11**	**13**	**12**	**11**	**105**	
3	Operatore	10	**13**	**12**	**14**	**13**	**11**	10	**15**	**113**	1,2 DS
	Genitore	6	10	**11**	9	9	8	10	10	95	
4	Operatore	9	9	10	9	10	**11**	**12**	9	99	
	Genitore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
5	Operatore	**15**	**14**	**13**	**13**	**15**	**15**	**13**	**14**	**124**	1,4 DS
	Genitore	10	10	**12**	10	8	**11**	**13**	10	**103**	
6	Operatore	**15**	**11**	8	**12**	**12**	**12**	**13**	**14**	**113**	1,5 DS
	Genitore	**11**	7	8	2	7	**11**	10	**12**	90	
7	Operatore	**13**	**14**	**12**	**14**	**13**	**15**	**14**	**15**	**122**	3,2 DS
	Genitore	8	5	5	5	4	7	7	5	74	
8	Operatore	**13**	**14**	9	**14**	**11**	**13**	**15**	**12**	**116**	1,7 DS
	Genitore	9	8	3	6	**11**	**14**	8	9	90	
9	Operatore	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Genitore	**12**	**14**	**13**	10	**14**	**11**	7	**13**	**110**	
10	Operatore	**11**	**13**	9	8	10	9	8	**15**	**102**	2,3 DS
	Genitore	8	6	1	7	1	5	4	5	68	
11	Operatore	9	**12**	**11**	**12**	**13**	9	5	10	**101**	1,1 DS
	Genitore	8	9	6	6	9	9	6	6	84	
12	Operatore	9	7	4	3	6	5	8	6	76	-1,3 DS
	Genitore	**11**	8	8	10	**11**	**11**	8	6	95	

P: Partecipante. **AU**: Autodeterminazione; **BE**: Benessere Emotivo; **BF**: Benessere Fisico; **BM**: Benessere Materiale; **DI**: Diritti; **SP**: Sviluppo Personale; **IS**: Inclusione Sociale; **RI**: Relazioni Interpersonali;
* la differenza tra operatori e genitori nell'Indice della QoL è espressa in rapporto alla Deviazione Standard (DS) tipica (pari a 15). In **grassetto** i valori maggiori della media tipica (>10 nel caso dei Punteggi standard, >100 nel caso dell'Indice della QoL).

Si osserva come, in tutti i casi valutati (eccetto il soggetto 12), gli operatori dei ragazzi riportino un punteggio di Indice di QoL intorno alla media tipica (100) o superiore ad essa (in 3 casi maggiore di almeno una deviazione standard, corrispondente a 15). Per quanto riguarda la valutazione della QoL dei ragazzi da parte di uno dei loro genitori, solo 3 dei partecipanti ha valutato la QoL del proprio figlio/a paragonabile alla media tipica (soggetti 2, 5 e 9), mentre per tutti gli altri il punteggio ricade sotto la media (in 3 casi di almeno una deviazione standard). Si osserva inoltre un certo grado di disaccordo rispetto alla QoL percepita del ragazzo tra operatori e genitori, dove gli operatori si dimostrano più ottimisti rispetto ai genitori: eccetto per un caso (soggetto 12), gli operatori dei ragazzi hanno riportato una QoL più alta rispetto ai genitori; in tutti i casi eccetto uno maggiore di almeno una Deviazione Standard (DS) tipica (pari a 15) e fino a 3,2 deviazioni standard di differenza nel caso di maggiore disaccordo (*vedi* Tabella 1).

Gli operatori valorizzano aspetti come l'Autodeterminazione, il Benessere emotivo, lo Sviluppo personale e le Relazioni interpersonali. Tranne nel caso del dominio Benessere fisico, la media dei punteggi degli operatori ricade sempre sopra la media tipica (>10). I genitori hanno una percezione della QoL inferiore rispetto a quella degli operatori in tutti i domini della scala e sempre al di sotto della media tipica (<10) (Tabella 2).

Tabella 2. Media e deviazione standard (DS) dei punteggi standard nei diversi domini della scala San Martin per il campione totale di partecipanti

Intervistato	Misure	Punteggi standard								Indice QoL
		AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	
Operatore	Media	11,6	11,8	9,4	10,7	11,1	11,5	10,9	12,1	106,7
	DS	2,2	2,3	2,7	3,6	2,7	2,9	3,1	2,9	13,4
Genitore	Media	9,0	8,0	6,9	7,4	7,9	9,9	8,7	8,2	89,3
	DS	1,7	1,7	3,6	3,1	3,4	2,9	2,9	2,7	12,3

AU: Autodeterminazione; BE: Benessere Emotivo; BF: Benessere Fisico; BM: Benessere Materiale; DI: Diritti; SP: Sviluppo Personale; IS: Inclusione Sociale; RI: Relazioni Interpersonali.

L'accordo tra genitori e staff nella percezione della QoL ha riscontri contraddittori in letteratura. In un recente studio, viene riportata una differenza significativa della QoL percepita da genitori e staff di bambini con paralisi cerebrale, evidenziando che i genitori riportano in media punteggi più alti nelle aree del benessere psicologico e minori nell'area del sostegno sociale, mentre lo staff riporta punteggi significativamente più bassi nell'area del benessere fisico (White-Koning *et al.,* 2008). Differenze tra la QoL percepita dai genitori e staff sono stati riportati anche per adulti con disabilità intellettiva, soprattutto nell'area del benessere fisico (Simões and Santos, 2016). Questi studi suggeriscono che deve essere posta molta attenzione alle diverse prospettive che esistono tra genitori e staff e che un'approfondita condivisione di queste diverse prospettive debba essere facilitata e incentivata per massimizzare le informazioni circa le possibili criticità o aree di miglioramento della QoL della persona. I risultati ottenuti con il nostro limitato numero di interviste è che non emergono differenze in specifici domini, ma che gli operatori abbiano in generale una visione più positiva delle funzionalità delle persone con autismo, rispetto ai genitori. Una più dettagliata analisi dei fattori eventualmente predittivi di questo risultato (caratteristiche cliniche del ragazzo, caratteristiche della famiglia, ecc.) dovranno essere prese in considerazione per la comprensione di questo dato. In prospettiva, sarà importante verificare la possibilità di intervistare direttamente i ragazzi/e. Questo permetterebbe anche di verificare l'accordo della auto-percezione con quella dei *caregiver* e se vi sia maggiore accordo rispetto a uno dei due.

Valutazione della QoL della famiglia

Lo Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia (SIQF), è la versione adattata all'italiano del *Family Quality of Life Survey* (Brown *et al.,* 2006) del *Surrey Place Center* di Toronto. È un metodo di valutazione che raccoglie una descrizione della famiglia e delle attività svolte in famiglia, con particolare attenzione a quelle riguardanti le persone con disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico, nonché informazioni sia di tipo qualitativo che quantitativo, basandosi su 9 domini di vita familiare: stato di salute della famiglia, aiuto ricevuto dagli altri, supporto dei servizi per la disabilità, valori spirituali e culturali, carriera lavorativa e preparazione alla carriera, tempo libero e divertimento, coinvolgimento nella vita della comunità. Ciascun *item* dei 9 domini è valutato attraverso 6 dimensioni che riflettono l'importanza che l'individuo attribuisce allo specifico dominio (Importanza), la soddisfazione percepita dall'individuo (Soddisfazione), le opportunità disponibili per realizzarsi (Realizzazione), le scelte operate dall'individuo secondo le possibilità offerte dal suo ambiente (Opportunità) e la stabilità percepita in ciascuna area (Stabilità). La valutazione condotta con questo strumento può di fatto fornire informazioni che contribuiscano a migliorare l'interazione con l'ambiente di vita della famiglia, con i servizi e le istituzioni, e alla costruzione di nuove strategie di sostegno che siano

maggiormente capaci di allineare l'*outcome* personale con le proprie aspettative e valori (Bertelli *et al.* 2016).

Lo strumento SIQF è composto da diverse sezioni:

- La prima parte, 'La tua famiglia', si riferisce alla descrizione dei membri della famiglia di cui si sta valutando la QoL;
- Le nove parti successive indagano i 9 domini del costrutto della QoL. Ognuna di queste nove parti è divisa in due sezioni. La sezione A contiene domande volte a raccogliere alcune informazioni generali e a fornire una contestualizzazione. La sezione B contiene invece domande relative alle 6 dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento: Importanza, Opportunità, Iniziativa, Realizzazione, Stabilità e Soddisfazione misurate secondo una scala Likert a 5 punti.
- L'ultima breve parte del SIQF è volta alla raccolta di impressioni generali della QoL della famiglia.

Il SIQF può essere compilato dal principale fornitore di cure e assistenza (per auto-intervista), o da un ricercatore o da altro operatore che rivolga comunque le domande al principale fornitore di cure e assistenza (per intervista *vis à vis*). In questa ricerca si è preferita la somministrazione *vis à vis*, per ampliare la raccolta dati e agevolare l'intervistato nel rispondere alle domande.

La scala misura la QoL attraverso i punteggi ottenuti per ciascun dominio utilizzando un algoritmo che combina la dimensione "Soddisfazione" (S, quanto è soddisfatto) con la dimensione "Importanza" (I, quanto è importante quell'aspetto di vita per l'intervistato). Il punteggio si ottiene attraverso una tabella di trasformazione che pesa la dimensione di Soddisfazione con quella dell'Importanza (secondo la formula: (S – 3) x I). Questo indice sintetico della QoL, sebbene preliminare, permette di valutare la soddisfazione espressa per un dato dominio in relazione all'importanza che quel dato dominio della vita ha per la famiglia (Bertelli *et al.* 2011). Per esempio un dominio che ottiene un livello di Soddisfazione basso, ma anche di Importanza basso, avrà un indice di QoL più alto rispetto a un dominio che ottiene un livello di Soddisfazione basso ma di Importanza alto.

Undici delle 12 famiglie dei ragazzi inclusi nel Progetto hanno partecipato all'incontro con la psicologa per la somministrazione della scala SIQF. Per ciascun dominio specifico della QoL della famiglia, in Figura 1 sono rappresentati i punteggi medi del campione di partecipanti considerando le sei dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento: importanza, opportunità, iniziativa, realizzazione, stabilità e soddisfazione.

In dimensioni come "Supporto servizi per la disabilità" e "Aiuti da altre persone" i partecipanti hanno mostrato punteggi alti nella dimensione "Importanza" (ritengono questo aspetto sia molto importante nella loro QoL), ma bassi punteggi nelle dimensioni "Realizzazione" e "Soddisfazione" e quindi bassa QoL. Al contrario, nelle dimensioni "Influenza dei valori" e "Relazioni familiari", i partecipanti hanno mostrato punteggi alti nelle dimensioni "Importanza", ma in questo caso anche punteggi alti nelle dimensioni "Realizzazione" e "Soddisfazione" e quindi alta QoL.

La scala SIQF ha evidenziato come area di caduta della percezione della QoL, la disponibilità di un sostegno esterno, inteso sia come sostegno istituzionale da parte dei servizi per la disabilità sia come sostegno da parte delle persone della comunità sociale. D'altra parte la scala evidenzia come le relazioni familiari e i l'influenza dei valori vengano percepiti come efficaci per la propria QoL. Questi risultati sono coerenti con la letteratura che ha analizzato la QoL nella popolazione con disabilità intellettiva e autismo.

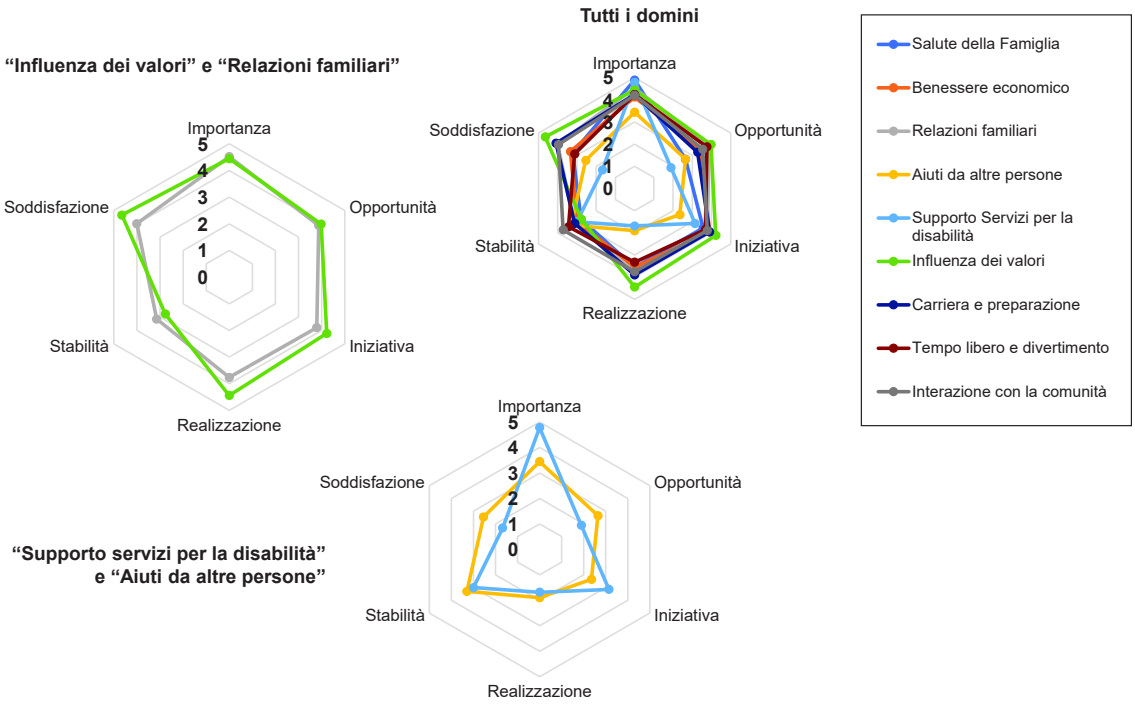

Figura 1. Profilo di QoL della famiglia dei partecipanti

Le linee di diverso colore rappresentano i domini specifici della QoL della famiglia (vedi legenda). Gli angoli degli esagoni rappresentano le 6 dimensioni chiave della cornice teorica dello strumento in una scala Likert da 1 (poco importante, poche opportunità, poca iniziativa/realizzazione/stabilità/soddisfazione) a 5 (molto importante)

In senso generale, la QoL delle famiglie e delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo sono legate alla possibilità di avere sostegni centrati sulla persona e sui propri valori (Shalock *et al.,*2016; Bertelli *et al*., 2020) proprio come emerge nel gruppo di famiglie che frequentano la Cooperativa, dove coesione familiare e i propri valori sembrano essere i due fattori che corroborano il senso di qualità della propria vita in termini di importanza e soddisfazione.

Nel costrutto della QoL i domini Relazioni familiari e Condivisione di valori rappresentano degli elementi di contesto che possono influenzare gli altri domini di QoL. Il valore che le famiglie danno a queste aree suggerisce che esse rappresentino dei volani di resilienza su cui operare per produrre miglioramenti su aree di scarsa percezione di QoL. D'altra parte i fattori come il rapporto con i servizi e con le persone in generale sono fattori definiti come mediatori e la loro valutazione negativa da parte delle famiglie informa su di un bisogno non accolto e soddisfatto in termini di sostegno istituzionale e umano che può compromettere un esito positivo.

Valutazione del carico assistenziale dei genitori

La scala *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (Novak & Guest, 1998) permette di valutare diversi aspetti del *burden* (carico):

i) carico associato alla restrizione di tempo per il *caregiver* (Tempo);
ii) percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei (Evolutivo),
iii) sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica del *caregiver* (Fisico);
iv) percezione di un conflitto di ruolo del *caregiver* (Sociale);
v) sentimenti del *caregiver* verso il paziente (Emotivo).

Ogni sezione è composta da 5 *item* (tranne per la sezione Fisico, 4 *item*). Il punteggio ad ogni *item* può variare da 0 (nessun carico) a 4 (molto carico) (range 0-20 tranne per la sezione Fisico 0-16). Sebbene lo strumento sia stato ideato per misurare il *burden* dei familiari di pazienti geriatrici, è stato riscontrato in letteratura un uso dello strumento per valutare anche il carico dei *caregiver* di soggetti con ASD (Marsack & Samuel, 2017). Lo strumento è stato auto-compilato dai genitori.

Undici dei 12 genitori dei ragazzi inclusi nel progetto hanno partecipato alla valutazione secondo la scala CBI. In Tabella 3 sono riportati i punteggi relativi ai diversi aspetti di carico, espressi come media degli *item* relativi a quell'aspetto.

Tabella 3. Profilo di carico del caregiver secondo i vari domini (diversi tipi di carico) della Scala CBI

Partecipanti	Tempo (range 0-20)	Evolutivo (range 0-20)	Fisico (range 0-16)	Sociale (range 0-20)	Emotivo (range 0-20)	Totale (range 0-96)
1	**12**	3	**10**	8	0	33
2	4	3	0	2	0	9
3	**20**	6	**13**	10	2	**51**
4	-	-	-	-	-	-
5	**19**	**17**	5	8	0	**49**
6	2	**14**	3	**11**	1	31
7	6	10	1	3	0	20
8	10	2	3	0	4	19
9	**18**	**15**	**13**	7	4	**57**
10	**18**	**11**	8	**13**	0	**50**
11	**15**	6	**10**	0	0	31
12	**11**	6	1	4	4	26

In grassetto i valori sopra il mid-point = il *caregiver* esprime un carico in quell'area

L'analisi dei dati raccolti attraverso la scala CBI ha messo in evidenza che il fattore sentito come maggiormente negativo è l'assenza di tempo da dedicare a sé stesso, seguito in termini di carico percepito dalla frustrazione di essere tagliato fuori dalle opportunità anche di realizzazione rispetto ai propri coetanei. La scala è stata compilata soprattutto dalle madri (che quindi si attestano come *caregiver* primario) e andrebbe in futuro verificato se questa percezione del carico sia simile nei padri.

Concettualizzazione del PAI da parte delle famiglie

Per analizzare, secondo un processo *bottom-up*, come le famiglie con giovani adulti affetti da ASD concepiscano lo strumento del progetto individuale di vita dei loro cari e il loro ruolo in esso, abbiamo scelto lo strumento del *focus group*. Al fine di poter strutturare gli elementi individuali e quelli condivisi dai componenti della discussione e circoscrivere i temi che caratterizzano l'esperienza delle famiglie con i diversi aspetti del progetto individuale, ai genitori è stato richiesto di compilare un questionario composto da domande che toccano i temi sui quali sono stati chiamati a esprimersi durante il *focus group*. Inoltre, al termine, è stato somministrato un questionario di gradimento.

Nove dei 12 genitori dei ragazzi partecipanti al progetto hanno partecipato al *focus group*. In Tabella 4 sono riportate le opinioni dei partecipanti, raccolte con una scheda appositamente creata per il progetto, espresse come percentuale di rispondenti.

Tabella 4. Progetto individuale: questionario somministrato al termine del *focus group* condotto con un gruppo di genitori che partecipavano al progetto (percentuali di risposta)

Domande	% Rispondenti	
Quali soluzioni di sostegno vi sono state proposte da parte dei servizi al termine della scuola secondaria? (*è possibile più di una risposta*)	**100%**	Nessuna
	0%	Soluzione Residenziale
	0%	Soluzione Semi-Residenziale
	0%	Operatore individuale attraverso Cooperativa
	0%	Assistenza Indiretta
	0%	Altro
Perché avete scelto di richiedere l'assistenza indiretta? (*è possibile più di una risposta*)	**22,2%**	Perché non c'erano servizi disponibili
	33,3%	Perché i servizi non erano in grado di accogliere mio figlio
	11,1%	Perché cercavo una competenza specifica (es. operatore ABA, intervento cognitivo-comportamentale, altro)
	55,6%	Perché mi permette di scegliere obiettivi, modi, risorse e tempi di svolgimento del progetto abilitativo di mio figlio
	33,3%	Altro
Cosa intendete per progetto individuale? (*è possibile più di una risposta*)	**0%**	Un piano di interventi esclusivamente sanitari
	22,2%	Un piano di interventi integrato socio-sanitario
	55,6%	Un piano di interventi articolato che comprenda tutti gli aspetti della vita di mio figlio e i relativi sostegni.
	77,8%	Un piano di interventi integrati e coordinati che ci coinvolga come parte attiva nelle decisioni e nell'attuazione del progetto di vita di nostro figlio
	0%	Altro
Quale pensate sia l'impegno/contributo che potete offrire all'interno progetto individuale di vostro figlio? (*è possibile più di una risposta*)	**88,9%**	La partecipazione alla scelta e il sostegno al raggiungimento degli obiettivi a medio e lungo termine
	44,4%	Il contributo finanziario a integrazione dei benefici assistenziali
	55,6%	Attivare un'attività che possa ospitare il progetto individuale di mio figlio, come di altri progetti individuali.
	0%	Altro
Avete un PAI accordato con i servizi?	**0%**	Sì
	77,8%	No
	22,2%	Ci stiamo lavorando
	0%	Altro
Conoscete il budget di salute come strumento finanziario messo a sostegno del piano individuale (lgr 11/2016)?	**11,1%**	Sì
	55,6%	No
	33,3%	Altro
Quali sono stati gli aspetti della cooperativa a motivare la vostra scelta rispetto ad altre realtà? (*è possibile più di una risposta*)	**44,4%**	Il contesto fisico
	55,6%	la fiducia verso le persone che la compongono
	66,7%	la possibilità di usufruire di sostegni disegnati specificatamente per mio figlio
	55,6%	la possibilità di condividere giorno per giorno le attività e la direzione del progetto individuale
	77,8%	il fatto che vi si svolgessero attività propedeutiche al lavoro
	22,2%	mi è stata proposta e mi è sembrata una buona idea
	11,1%	non ho avuto altre alternative
	11,1%	Altro
Quali sono gli obiettivi che la Cooperativa dovrebbe perseguire? (*è possibile più di una risposta*)	**44,4%**	aumentare la propria attività produttiva e commerciale
	11,1%	convenzionarsi con il sistema sanitario fornendo un servizio
	11,1%	rimanere come è
	55,6%	aumentare la sua rete di collaborazione con le scuole per sostenere progetti di sostegno all'inserimento lavorativo di ragazzi con autismo
	44,4%	Altro

Percezione delle famiglie del rapporto con i servizi sanitari e sociali

Per valutare come i rapporti con i servizi sanitari territoriali siano percepiti dalle famiglie con giovani adulti affetti da ASD con bisogno di sostegno significativo e molto significativo abbiamo condotto un secondo *focus group*. Ai genitori è stato richiesto di compilare un questionario con domande relative ai temi sui quali i genitori erano stati sollecitati a discutere durante un *focus group*. Inoltre, al termine dell'incontro, è stato somministrato un questionario di gradimento.

I risultati di tale analisi possono contribuire a impostare aree di confronto con i servizi, sia come approfondimento teorico sui bisogni legati al percorso di cura per l'autismo sia di tipo normativo/regolatorio contribuendo a possibili innovazioni operative e di intervento che generino i sostegni necessari e promuovano la qualità di vita dei giovani adulti con autismo e le loro famiglie.

Otto dei 12 genitori dei ragazzi partecipanti al progetto hanno partecipato al secondo *focus group*. In Tabella 5 sono riportate le opinioni dei partecipanti, raccolte con una scheda appositamente creata per il progetto, espresse come percentuale di rispondenti.

Tabella 5. Rapporti con i servizi: questionario somministrato al termine del *focus group* condotto con un gruppo di genitori partecipante al progetto (percentuali di risposta)

Domande	% Rispondenti	
Quali sono gli aspetti positivi della vostra ASL? (*è possibile più di una risposta*)	**0%**	Competenza ed efficienza del personale
	0%	Tempi di attesa ridotti
	0%	Comunicazione chiara
	0%	Offerta dei servizi
	0%	Buona organizzazione del servizio
	0%	Facilità di accesso ai servizi
	0%	Coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative a vostro figlio
	100%	Altro (70% risponde "Nessun servizio")
Quali sono gli aspetti negativi della vostra ASL? (*è possibile più di una risposta*)	**37,5%**	Personale poco preparato e disponibile
	62,5%	Tempi di attesa prolungati
	75%	Comunicazione poco chiara
	87,5%	Scarsa offerta dei servizi
	75,0%	Disorganizzazione del servizio
	62,5%	Difficoltà di accesso ai servizi
	75,0%	Scarso coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative a vostro figlio
	25,0%	Altro
Quali sono i motivi per cui entrate in contatto con i servizi dell'ASL? (*è possibile più di una risposta*)	**87,5%**	Certificazioni/aspetti burocratici
	25,0%	Presa in carico clinica
	37,5%	Progetti di inclusione socio-sanitaria
	12,5%	Altro
Su un livello quantitativo, il rapporto con la vostra ASL è stato costante o è variato nel tempo?	**75,0%**	È diminuito
	12,5%	È stato costante
	0%	È aumentato
	12,5%	Altro
Su un livello qualitativo, il rapporto con la vostra ASL è stato costante o è variato nel tempo?	**75,0%**	È peggiorato
	12,5%	È stato costante
	0%	È migliorato
	12,5%	Altro
Ci sono dei servizi della vostra ASL che vorreste vedere implementati / migliorati?	**100%**	Sì
	0%	No
	0%	Non so

Domande	% Rispondenti	
- In caso affermativo, quali? (*è possibile più di una risposta*)	**0%**	Centri Diurni/Semi-residenziali
	0%	Servizi per il sollievo
	62,5%	Progetti per la vita autonoma/Co-housing/Appartamenti protetti
	37,5%	Servizio di assistenza continua/domiciliare
	75%	Sostegno alla famiglia
	37,5%	Percorsi di transizione scuola-lavoro
	87,5%	Percorsi di inserimento lavorativo
	50%	Percorsi ospedalieri unici per l'autismo
In generale, che voto darebbe alla vostra esperienza con il servizio della vostra ASL negli ultimi 12 mesi?	**57,1%**	voto 1 (pessima esperienza)
	0%	voto 2
	14,3%	voto 3
	28,6%	voto 4
	0%	voto 5
	0%	voto 6
	0%	voto 7
	0%	voto 8
	0%	voto 9
	0%	voto 10 (ottima esperienza)
Come definirebbe la qualità del Suo rapporto con le figure municipali di riferimento?	**12,5%**	Pessima
	62,5%	Scarsa
	12,5%	Sufficiente
	12,5%	Buona
	0%	Ottima
	0%	Altro
Quali sono i motivi per cui entrate in contatto con i servizi del vostro Municipio? (*è possibile più di una risposta*)	**75,0%**	Benefici assistenziali (es. assistenza indiretta, contributi economici, assistenza educativa)
	12,5%	Progetti e laboratori ludico-ricreativi e sportivi
	12,5%	Progetti di inclusione socio-sanitaria
	25,0%	Soggiorni estivi
	37,5%	Altro (specificare)
In generale, qual è l'indice di gradimento dell'esperienza effettuata con il servizio del vostro Municipio di appartenenza negli ultimi 12 mesi?	**37,5%**	voto 1 (bassissimo)
	12,5%	voto 2
	0%	voto 3
	25,0%	voto 4
	12,5%	voto 5
	0%	voto 6
	0%	voto 7
	12,5%	voto 8
	0%	voto 9
	0%	voto 10 (altissimo)

La discussione affrontata tramite i due Focus programmati, e che emerge dai questionari, ha permesso di confermare alcuni dati già evidenziati da altre scale, come ad esempio, l'esperienza negativa nel rapporto con i servizi sanitari in termini qualitativi e quantitativi. In particolare più del 70% dei genitori coinvolti nel *focus group* hanno evidenziato poca chiarezza nelle informazioni ottenute, scarsità nei servizi ricevuti, disorganizzazione del servizio, scarso coinvolgimento e compartecipazione nelle decisioni relative al loro figlio/a e un rapporto prevalentemente burocratico. Il 75% ha inoltre riportato che i rapporti con i servizi sanitari sono diminuiti e/o peggiorati nel tempo. Questi dati sono in accordo con quelli riportati dalla letteratura internazionale (Hodgetts *et al.,* 2015; Vohra *et al.,* 2015; Turcotte *et al.,* 2016). Il *focus group* ha invece messo in luce alcuni desiderata delle famiglie e in particolare dei servizi di supporto alla

famiglia e la presenza di percorsi di inserimento lavorativo. Anche il rapporto con i municipi è risultato poco soddisfacente e per la maggior parte di loro (75%) legato ai benefici assistenziali.

L'ulteriore dato emerso dai *focus group* è l'importanza che i genitori (78%) attribuiscono alla presenza di un piano individuale come "Un piano di interventi integrati e coordinati che ci coinvolga come parte attiva nelle decisioni e nell'attuazione del progetto di vita di nostro figlio" e l'importanza che essi vedono nel loro ruolo a sostegno del piano come "la partecipazione alla scelta e il sostegno al raggiungimento degli obiettivi a medio e lungo termine". Ai genitori è stato anche chiesto perché hanno scelto la "Cooperativa" per i loro figli e la risposta più frequente (78%) è stata "il fatto che vi si svolgessero attività propedeutiche al lavoro".

Conclusioni e prospettive future

Nel complesso i dati ottenuti a partire dalle famiglie coinvolte nel progetto sono in accordo con i dati della letteratura internazionale. Un precedente studio, condotto in Italia nel 2011 dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono, e in collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), ha effettuato un'indagine indirizzata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente (Fondazione CENSIS, 2011). I risultati di questa indagine hanno evidenziato aspetti importanti circa i bisogni delle persone con autismo e le loro famiglie, aspetti che sono confermati da indagini dello stesso tipo condotte in altri paesi (Hodgetts *et al.,* 2015; Vohra *et al.,* 2015; Turcotte *et al.,* 2016; Wills & Evans, 2017). Tra i bisogni principali descritti dai genitori vi era la necessità di ricevere informazioni circa i servizi disponibili e la relativa modalità di accesso, la presenza di una figura di riferimento, la presenza di un sostegno economico, e la possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente che possa aiutare nei momenti difficili, anche per facilitare la comunicazione dei problemi individuali sia tra i componenti della famiglia sia tra la famiglia e l'esterno. I genitori dichiararono inoltre di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza del pediatra o del medico di famiglia, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolinearono un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell'età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando una scarsità di servizi specialistici forniti alle persone adulte con autismo.

I genitori coinvolti nel progetto, anche in relazione al carico percepito dai familiari, dichiarano elementi analoghi a quelli riportati nello studio del CENSIS e in altri studi condotti a livello internazionale (Scieve *et al.,* 2007; Eskow *et al.,* 2014; Warfield *et al.*, 2015), come ad esempio il carico economico da sostenere, la frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione.

La rispondenza dei dati raccolti nel progetto con molti dati presenti in letteratura permette di fare due osservazioni. La prima riguarda la necessità di monitorare stabilmente e in modo multidimensionale la prospettiva della famiglia che vive la condizione di un figlio/a con autismo. Il benessere fisico, psicologico, sociale ed economico dei genitori e degli altri componenti della famiglia, e, parallelamente, la valutazione dei sostegni ricevuti in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale. La cronicità che caratterizza l'autismo determina cambiamenti dei bisogni in funzione del tempo e necessita quindi di un criterio dinamico nella implementazione dei servizi adeguati. La seconda osservazione è di tipo metodologico, ovvero relativa all'insieme di strumenti che sono stati utilizzati per raccogliere le informazioni delle famiglie coinvolte nel progetto. In particolare gli strumenti che si basano sul costrutto della QoL si sono dimostrati capaci di descrivere sia i vissuti individuali delle famiglie, sia i punti di forza e le criticità che le famiglie condividono. Le indicazioni emerse sono senza dubbio rilevanti a livello di meso e di macro-sistema con

particolare riferimento alla necessità di rendere concreta la rete dei servizi sanitari e sociali a sostegno delle famiglie, e alla necessità che le istituzioni locali si facciano interpreti dei bisogni adeguando le loro risposte all'ecologia della persona e del nucleo familiare e sociale dove essa vive, rispettando e facilitando l'iniziativa di comunità verso la creazione di imprese, cooperative, associazioni.

Tra gli ulteriori obiettivi che il monitoraggio dell'Istituto Superiore di Sanità si era proposto, vi è stato quello di mettere a punto uno strumento per l'autovalutazione degli operatori, delle famiglie e dei principali frequentatori della Cooperativa.

La conoscenza diffusa delle caratteristiche del disturbo autistico, e la comprensione che al di là delle caratteristiche cliniche e psicologiche si debba valorizzare la persona nel suo insieme, rappresentano condizioni essenziali per favorire il benessere e l'inclusione sociale nel rispetto del suo diritto all'autodeterminazione.

Nell'ambito del Progetto è stata utilizzata una checklist per l'autovalutazione degli operatori e stakeholder attivi presso la Cooperativa Garibaldi. La checklist è una versione tradotta e adattata della "Autism skills and knowledge list, for workers in generic social care and health services" (Skills for Care & Skills for Health, 2011) e il suo scopo è aiutare la comunità dove la persona con autismo è inserita (nel caso della Cooperativa Garibaldi: assistenti, lavoratori, volontari, frequentatori abituali), a valutare le loro conoscenze, comportamenti e abilità nei confronti delle persone adulte con autismo, oltre a raccogliere criticità e punti di forza dell'ambiente frequentato, con la possibilità di individuare azioni positive per migliorare le competenze di ciascuno e le attività quotidiane abilitative e produttive. Il numero di schede raccolte è per ora completo solo per i tutor individuali dei ragazzi inseriti nel progetto, con un numero incompleto di schede relativo alle famiglie.

Come comprensibile questo campione risulta insufficiente e non permette di fare una comparazione tra chi ha una alta conoscenza dell'autismo e delle caratteristiche individuali (tutor e genitori) e le persone che frequentano abitualmente la Cooperativa ma che non sono direttamente coinvolti nella gestione della persona con autismo, al fine di verificare se vi sia una competenza diffusa verso le tematiche dei diritti delle persone con disabilità e l'autismo e i loro bisogni. Questo dato permetterebbe di confermare, o meno, la capacità da parte del nucleo dei fondatori della Cooperativa di sensibilizzare il territorio e le persone che vengono in contatto con la cooperativa relativamente alle tematiche dell'inclusione e della necessità di creare/mantenere luoghi di elezione per l'inclusione sociale e lavorativa che rispondano alle esigenze dei ragazzi/e con autismo.

Inoltre, sarà importante nel futuro proseguire il lavoro di monitoraggio delle attitudini–capacità professionali in ambito agricolo dei ragazzi con autismo severo soci della Cooperativa. L'inclusione nel lavoro della Cooperativa agricola di destinatari con disturbo dello spettro autistico con necessità di sostegno significativo è stata l'opportunità per un processo di rifinitura di uno strumento di valutazione messo a punto dall'Istituto Superiore di Sanità. Questo strumento, originariamente sviluppato nell'ambito della psicologia adulta (soprattutto con diagnosi di schizofrenia), permette la valutazione diretta delle competenze sociali e relazionali dell'individuo coinvolto in attività agricole. Si è ritenuto necessario apportare delle modifiche al questionario che lo rendano più versatile e in grado di leggere con precisione la varietà degli utenti coinvolti in progetti di agricoltura sociale (compresi adulti con autismo severo). Questo ha permesso di implementare nuovi moduli specifici per ogni attività svolta nel contesto agricolo con l'aiuto di strumenti quali la *task analysis* o analisi del compito. Lo scopo finale è lo sviluppo di uno strumento che permetta di misurare le attitudini lavorative dei destinatari e che sia di facile applicazione in diversi contesti formativi/produttivi in ambito agricolo.

Bibliografia

Anderson C, Butt C. Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2018;48(11):3912-25.

Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl. 4)S318-S327.

Autism Skills and Knowledge List for Workers in Generic Social Care and Health Services (2011), Skills for Care, https://www.skillsforcare.org.uk/Home.aspx.

Bertelli M, Bianco A, Rossi M, Scuticchio D, Brown I. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011;55(12):1136-50.

Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL Assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita* 2020;56(2):180-92.

Bertelli MO, Bianco A, Rondini E, Corti S. La valutazione della qualità di vita nella relazione con la famiglia della persona con disabilità. *Welfare oggi* 2016;6:79-87.

Brown I, Brown RI, Neikrug S. *Family Quality of Life Survey.* Toronto: Canada Faculty of Social Work, University of Toronto; 2000.

Brown RI. *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Cheltelhan, UK: Stanley Thornes Ldt; 1997.

Brown RI, Schalock RL, Brown I. Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2009;6(1):2-6.

Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intell Disabil Res* 2005;49:699-706.

Eskow KG, Chasson GS, Summers JA. A cross-sectional cohort study of a large, statewide Medicaid home and community-based services autism waiver program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015;45:626-35.

Fondazione CENSIS, Fondazione Cesare Serono, Angsa, Associazione italiana Sclerosi Multipla. *La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca: la domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie. Sintesi.* Roma: Fondazione CENSIS; 2012. Disponibile all'indirizzo: http://www.autismando.it/autsito/pdf/Censis_La_dimensione_nascosta_delle_disabilita_sintesi_dei_risultati.pdf; ultima consultazione 15/9/20.

Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine* 2013;96:138-46.

Marsack CN, Samuel, PS. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2017;47.8:2378-89.

Novak M, Guest MA. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist* 1989;29(6):798-803.

Schalock RL, Verdugo MA, Gomez LE, Reinders HS. Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2016;121(1):1-12.

Schalock RL, Verdugo MA. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.

Schieve, LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007;119 (Suppl. 1):S114-S121.

Simoes C, Santos S. The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2016;41(4):311-23.

Thompson C, Bölte S, Falkmer T, Girdler S. To be understood: transitioning to adult life for people with autism spectrum disorder. *PloS one* 2018:13(3):e0194758.

Turcotte P, Mathew M, Shea LL, Brusilovskiy E, Nonnemacher SL. Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J Autism Dev Disord* 2016;46:2480-9.

Verdugo M, Navas P, Gòmez L, Schalock R. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Intellect Disabil Res* 2014;56(11):1036-45.

Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism* 2014;18:815-26.

Warfield ME, Chiri G, Leutz WN, Timberlake M. Family well-being in a participant-directed autism waiver program: the role of relational coordination. *Journal of Intellectual Disability Research* 2014;58:1091-104.

White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018;50(8):618-24.

Wills J, Evans Y. *Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014*. London: Queen Mary University; 2016.