

LA FAMIGLIA DAVANTI ALL'AUTISMO

Risultati indagine famiglie

PRESENTAZIONE

Il campione intervistato

Stima OMS a livello “mondiale”: 1 soggetto autistico ogni 1.000 abitanti

Da cui ipotizziamo:

per la popolazione lombarda 5-19enni : un valore atteso di soggetti autistici pari a 1.227.

abbiamo intervistato 261 famiglie con figli 5-19enni autistici pari al 21% di quelle stimate (a queste si aggiungono 33 famiglie con figli minori di 5 anni)

Tramite chi sono stati contattati?

42% Strutture

29% Pediatri

12% Associazioni

7% Medici generici o Neuropsichiatri

10% Altro

La maggioranza dei contatti (71%) è avvenuta tramite strutture e pediatri

Il campione intervistato: distribuzione territoriale per ASL

ASL di appartenenza (aggregazioni per macro-area geografica)

Il 46% dei soggetti appartenenti al campione proviene dall'ASL di Milano

Il 43% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative risiede nell'ASL di Milano

Il 22% dei soggetti appartenenti al campione proviene dalle ASL di Sondrio, Como, Lecco e Varese

Il 21% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative risiede nelle ASL di Sondrio, Como, Lecco e Varese

Il 17% dei soggetti appartenenti al campione proviene dalle ASL di Bergamo e Brescia

Il 24% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative risiede nelle ASL di Bergamo e Brescia

Il 15% dei soggetti appartenenti al campione proviene dalle ASL di Cremona, Lodi, Mantova e Pavia

Il 14% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative risiede nelle ASL di Cremona, Lodi, Mantova e Pavia

Possiamo affermare che il campione selezionato risulta rappresentativo per provenienza geografica

Chi è il soggetto autistico?

CLASSI DI ETÀ, CONFRONTO CON IL DATABASE DELLA REGIONE

L'11% dei soggetti inseriti nel campione appartiene alla classe d'età 0-4

Il 6% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative appartiene alla classe d'età 0-4

Il 52% dei soggetti inseriti nel campione appartiene alla classe d'età 5-10

Il 52% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative appartiene alla classe d'età 5-10

Il 19% dei soggetti inseriti nel campione appartiene alla classe d'età 11-14

Il 23% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative appartiene alla classe d'età 11-14

Il 18% dei soggetti inseriti nel campione appartiene alla classe d'età 15-19

Il 19% dei soggetti individuabili dalle fonti amministrative appartiene alla classe d'età 15-19

Possiamo affermare che il campione selezionato risulta rappresentativo per età anagrafica

Una chiave di lettura per le informazioni raccolte

Tipologia delle famiglie per grado di solitudine/ Il termometro della solitudine

TIPOLOGIA FAMIGLIE PER GRADO DI SOLITUDINE

IL TERMOMETRO DELLA SOLITUDINE I TIPI

SOLITUDINE MOLTO ALTA (12%): famiglie utenti dei servizi di base, *senza personale dei servizi socio-sanitari regolarmente con il figlio; non hanno rete di assistenza reciprocità né altra rete mercato/pubblico (insegnanti extrascolastici o baby-sitter). Famiglie tradizionali con solo un genitore che lavora (maschio breadwinner), la madre casalinga passa più tempo con il figlio (sopra la media di 49 ore). Non hanno fatto richiesta del congedo retribuito di 2 anni.*

SOLITUDINE ALTA (26%): famiglie utenti dei servizi di base, *senza personale dei servizi socio-sanitari regolarmente con il figlio ma dispongono di un 'singolo' aiuto dalla rete di assistenza reciprocità o altra rete mercato/pubblico (insegnanti extrascolastici o baby-sitter). La madre passa "meno" tempo con il figlio (sotto la media di 49 ore). Spendono fino al 20% del budget familiare per il figlio (in genere unico) e lamentano, più di altri, la carenza di operatori e servizi, Sono anche abbastanza insoddisfatti della loro vita quotidiana.*

SOLITUDINE MEDIO ALTA (10%): famiglie utenti dei centri diurni (CSE/SFA-CDD), nella metà dei casi *con almeno un aiuto regolare rete reciprocità o altro, senza personale dei servizi socio-sanitari regolarmente con il figlio. Con figli 15-19enni. Più o meno acutamente insoddisfatti della loro vita quotidiana, soprattutto se non dispongono di alcun aiuto regolare dalla rete.*

SOLITUDINE MEDIA e MEDIO-BASSA (39%): famiglie utenti dei servizi di base, *con almeno due tipologie di aiuti regolari provenienti entrambi dalla rete di reciprocità oppure, in più della metà dei casi, uno dei due appartiene al personale dei servizi socio-sanitari. In genere lavorano entrambi, conoscono e frequentano altre famiglie con autistici. Spendono tra il 20 e il 40% per il figlio autistico e si dividono tra soddisfatti della loro vita quotidiana e soddisfatti critici*

SOLITUDINE BASSA (13%): famiglie utenti dei centri residenziali e/o dei centri diurni *cui si aggiunge la presenza di personale dei servizi socio-sanitari regolare e di almeno due tipologie di aiuti provenienti dalla rete reciprocità e/o altra rete mercato/pubblico. Con figli 15-19enni e che non fanno nulla, sono molto-abbastanza soddisfatti dei servizi.*

Associazionismo (altra rete intorno a famiglie)

Associazionismo (sul totale campione)

Il 51% delle famiglie non è in contatto con un'associazione

Il 21% delle famiglie non dedica tempo all'associazione

L'1% dedica qualche ora l'anno all'associazione

Il 18% dedica all'associazione una sera o mezza giornata al mese

Il 9% frequente l'associazione più volte a settimana o tutti i giorni.

Contatti con altri genitori (altra rete intorno a famiglie)

“Conosce altri genitori di soggetti con disturbi autistici, oltre a quelli conosciuti tramite l’associazione?”

Il 27% non conosce altri genitori di soggetti con disturbi autistici

Il 40% conosce altri genitori, ma hanno tra loro pochi contatti

Il 19% conosce altri genitori e talvolta si aiutano

Il 14% conosce altri genitori e spesso si aiutano.

“Quanti anni aveva vostro figlio/a quando vi siete rivolti per la prima volta ad un Servizio Specialistico per chiedere un parere sui comportamenti che vi preoccupavano?”

L'età media delle risposte a questa domanda corrisponde a 2,4 , in linea con la letteratura internazionale.

Nello specifico:

1 anno - 29%

2 anni - 40%

3 anni - 25%

4 anni - 5%

5 anni - 1%

6 anni - 1%

“Quale diagnosi è stata fatta?”

Disturbo generalizzato pervasivo dello sviluppo : 39%

Disturbo autistico, Asperger, Autismo atipico : 37%

Ritardo mentale psicomotorio : 5%

Autismo infantile : 5%

Sindrome dell' X fragile : 2%

Altro : 6%

Non è stata fatta diagnosi : 3%

Non so/Non ricordo : 1%

“E’ a conoscenza che, qualora l’ASL accerti una situazione di handicap grave, oltre a vari benefici fiscali, i genitori lavoratori hanno diritto anche ad un congedo straordinario retribuito di due anni?”

Il 65% Conosce il diritto al congedo straordinario

Il 32% delle famiglie è a conoscenza del congedo straordinario, ma non ne ha fatto richiesta

Il 29% delle famiglie è a conoscenza del congedo straordinario, ne ha fatto richiesta e inoltre ha ricevuto l’accertamento di handicap grave

Il 4% delle famiglie è a conoscenza del congedo straordinario, ne ha fatto richiesta e inoltre è in attesa dell’accertamento di handicap grave

Il 35% delle famiglie non è a conoscenza del congedo straordinario

“In particolare con riferimento al momento della diagnosi, dove ha trovato le informazioni più utili sulla materia?”

AGGREGAZIONI PER PRIMA RISPOSTA

Il 43% si è informato da solo

Il 30% ha ricevuto informazioni da servizi o medici pubblici

Il 9% ha ricevuto informazioni da servizi o medici privati

Il 9% dalle associazioni

Il 4% da altri genitori

Il 3% da altre fonti

Il 2% da nessuna fonte

“E di quali informazioni ha sentito in particolare la mancanza al momento della diagnosi, informazioni...”

AGGREGAZIONI PER PRIMA RISPOSTA

Il 41% delle famiglie ha sentito in particolare la mancanza di informazioni sull'autismo (cause, evoluzione, diagnosi, ecc)

Il 25% delle famiglie ha sentito in particolare la mancanza di informazioni sulla famiglia (comportamenti da tenere, diritti, conseguenze sulla vita)

Il 25% delle famiglie ha sentito in particolare la mancanza di informazioni sui servizi (cure mediche, servizi esistenti)

Il 2% ha risposto "Altro"

Il 4% ha risposto "Nessuna"

Il 3% ha risposto "Tutte"

“Ma in generale, Lei direbbe che i servizi socio-sanitari le hanno fornito informazioni soddisfacenti al momento della diagnosi?”

Il 46% delle famiglie si considera soddisfatto delle informazioni ricevute al momento della diagnosi: in particolare il 33% è abbastanza soddisfatto e il 13% è molto soddisfatto.

Il 53% delle famiglie non si considera soddisfatto delle informazioni ricevute al momento della diagnosi: in particolare il 21% è poco soddisfatto e il 32% non è per nulla soddisfatto

L'insoddisfazione è correlata positivamente con l'età del figlio, con il grado di solitudine ed è elevata tra chi si è informato da solo.

VITA QUOTIDIANA: soddisfazione singoli aspetti

“Rispetto ai seguenti elementi della vita della sua famiglia quanto direbbe di essere soddisfatto?”

GIUDIZIO MEDIO DI SODDISFAZIONE (ESCLUSI I NON SO); ORDINAMENTO DAL VOTO PIÙ ALTO (SCALA DA 1 A 4)

I livelli positivi di soddisfazione si rilevano per: “Integrazione scolastica del figlio” - “Efficacia dell'intervento sul figlio” - “Miglioramento della abilità del figlio”

I livelli medi di soddisfazione si rilevano per: “Maggiore autonomia del figlio” - “Vita personale” - “Rapporti sociali della famiglia”

I livelli bassi di soddisfazione si rilevano per: “Tempo per sé” - “Inserimento lavorativo del figlio”

VITA QUOTIDIANA: *Indice di soddisfazione*

Indice di soddisfazione complessivo per la vita quotidiana: *l'indice è stato costruito sulla base delle risposte date dagli intervistati alla domanda "...rispetto ai seguenti elementi della vita della sua famiglia quanto direbbe di essere soddisfatto?"*.

Pertanto sono stati inclusi sotto la voce 'INSODDISFATTI' tutti coloro che si dichiarano insoddisfatti per tutti o quasi gli elementi indicati (rispondono 'poco/per nulla'); gli 'INSODDISFATTI MODERATI' si dichiarano insoddisfatti per almeno tre elementi; i 'SODDISFATTI' si dichiarano soddisfatti per tutti o quasi gli elementi indicati (rispondono 'molto/abbastanza'); i 'SODDISFATTI MODERATI' per cinque elementi e infine i 'SODDISFATTI CRITICI' per quattro elementi.

41% - Soddisfatti

17% - Soddisfatti moderati

16% Soddisfatti critici

12% Insoddisfatti moderati

14% Insoddisfatti

CONOSCENZA DEI PRINCIPALI SERVIZI

“Mi può dire se conosce i seguenti servizi?”

ORDINAMENTO PER SERVIZIO PIÙ CONOSCIUTO

Analizziamo le percentuali di conoscenza dei servizi:

Insegnante di sostegno: 96%

Servizio di Neuropsichiatria infantile: 96%

Servizi e strutture private: 79%

Centri di diagnosi per l'autismo: 64%

Centri diurni CSE/SFA - Centri diurni per disabili (CDD): 62%

Istituti di Riabilitazione (IDR): 61%

Comunità alloggio: 46%

Residenze Sanitarie per Disabili (RSD): 46%

Centro Psico-Sociale (CPS): 41%

UTILIZZO DEI PRINCIPALI SERVIZI

“Mi può dire se ha usufruito in passato o sta attualmente utilizzando i seguenti servizi?”

ORDINAMENTO PER SERVIZIO PIÙ UTILIZZATO OGGI O IN PASSATO

Analizziamo le percentuali di utilizzo oggi o in passato dei servizi:

Servizio di Neuropsichiatria infantile: 90%

Insegnante di sostegno: 88%

Servizi e strutture private: 68%

Centri di diagnosi per l'autismo: 52%

Istituti di Riabilitazione (IDR): 37%

Centri diurni CSE/SFA - Centri diurni per disabili (CDD): 19%

Residenze Sanitarie per Disabili (RSD): 6%

Centro Psico-Sociale (CPS): 41%

Comunità alloggio: 46%

LIVELLO DI SODDISFAZIONE COMPLESSIVA PER I SERVIZI

“Le chiedo di esprimere, in base alla sua esperienza, un giudizio COMPLESSIVO sul sistema dei servizi socio-sanitari. Esprima il suo giudizio utilizzando un punteggio da 1 a 10, dove 1 significa che Lei non è per niente soddisfatto, e 10 significa che Lei è estremamente soddisfatto”

VOTO MEDIO (calcolato escludendo i “Non so”): 5,8

Molto soddisfatto: 29%

Abbastanza soddisfatto: 27%

Poco soddisfatto: 23%

Per nulla soddisfatto: 17%

Non so: 4%

Si considera soddisfatto il 56% delle famiglie intervistate

LIVELLO DI SODDISFAZIONE PER I SERVIZI

“Entriamo ora più nello specifico. Le chiedo di esprimere, in base alla sua esperienza, un giudizio generale su ciascuno dei seguenti servizi utilizzando un punteggio da 1 a 10, dove 1 significa che Lei non è per niente soddisfatto, e 10 significa che Lei è estremamente soddisfatto”

Hanno ottenuto un voto maggiore di 8 i seguenti servizi RSD (utilizzate dal 6% delle famiglie), le Comunità alloggio (utilizzate dal 2% delle famiglie) e i CSE/SFA e i CDD (utilizzati dal 19% delle famiglie)

Hanno ottenuto un punteggio tra 7,5 e 7,9 i seguenti servizi: Servizio/struttura privata (utilizzati dal 68% delle famiglie), altri servizi ASL (utilizzati dal 36% delle famiglie), Insegnante di sostegno (utilizzato dall'88% delle famiglie). Centri diagnosi per l'autismo (utilizzati dal 52% delle famiglie). IDR (utilizzate dal 37% delle famiglie)

Hanno ottenuto punteggi inferiori a 6 i seguenti servizi: Neuropsichiatrie infantili (utilizzate dal 90% delle famiglie) e i CPS (utilizzati dal 4% delle famiglie)

Da osservare con attenzione i seguenti aspetti:

- i servizi meno utilizzati (RSD e le comunità alloggio) sono quelli che ottengono i punteggi maggiori.
- Viceversa il servizio più utilizzato (Neuropsichiatria infantile) ottiene un punteggio insufficiente.
- L'insegnante di sostegno ottiene un punteggio elevato.

Utilizzando un modello di analisi di regressione multipla lineare con metodo di inserimento delle variabili stepwise ed esclusione dei casi mancanti, scopriamo che è il livello di soddisfazione per la Neuropsichiatria infantile ad influenzare in misura maggiore il giudizio complessivo sul sistema dei servizi socio-sanitari

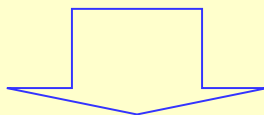


TABELLA COMPLESSIVA VOTO MEDIO PER I SINGOLI ASPETTI DEI SERVIZI
(da 1=per niente soddisfatto a 4= molto soddisfatto)
CON BASE CASI RISPONDENTI E PERCENTUALE RISPONDENTI SUL TOTALE

VOTI MEDI (ESCLUSI I NON SO/BASE CASI) ORDINAMENTO DAL VOTO PIÙ ALTO (SCALA DA 1 A 4)

ASPETTI	VOTO MEDIO	BASE CASI RISPONDENTI (ESCLUSI NONSO)	% RISPONDENTI SUL TOTALE AMPIONE
RAPPORTO FAMIGLIA/INSEGNANTE SOSTEGNO	3,3	268	91,2
CAPACITA' DI ASCOLTO DEL PERSONALE	3	291	99,0
COLLABORAZIONE SCUOLA-FAMIGLIA-SERVIZI	3	275	93,5
COLLABORAZIONE FAMIGLIA E SERVIZI	2,7	290	98,6
CONTINUITA' CURA E RELAZIONE	2,7	289	98,3
PRESENZA REFERENTE PRINCIPALE	2,7	285	96,9
INTERVENTO PERSONALIZZATO	2,6	285	96,9
RAPPORTO CON I COETANEI	2,6	274	93,2
TEMPI DIAGNOSI	2,5	287	97,6
CONSIGLI PRATICI FAMIGLIA	2,5	289	98,3
COORDINAMENTO SERVIZI/PERSONALE	2,5	284	96,6
PROGETTI DI INSERIMENTO SOCIALE	2,2	229	77,9
SOSTEGNO PSICOLOGICO FAMIGLIA	2,2	267	90,8
CONTINUITA' DEI SERVIZI PER CICLO VITALE	2,2	203	69,0
INFORMAZIONI ORIENTAMENTO	2	288	98,0
ASSISTENZA PERCHE' GENITORI POSSANO LAVORARE	1,6	209	71,1
PROGETTI DI INSERIMENTO LAVORATIVO	1,4	24	8,2
ASSISTENZA PER SPAZI DI TEMPO PER GENITORI	1,4	229	77,9

REGRESSIONE: l'influenza dei singoli aspetti del servizio/prestazione sul giudizio generale

- **Tempi della diagnosi di autismo**
- **Intervento personalizzato ed integrato (tra ambiti e servizi educativi, comportamentali, riabilitativi, farmacologici, psico-sociali)**
- **Progetti e opportunità di inserimento sociale**
- **Progetti e opportunità di inserimento lavorativo**
- **Livello di collaborazione tra famiglia e servizi**
- **Sostegno psicologico alla famiglia**
- **Consigli pratici alla famiglia (es. come gestire alcuni aspetti problematici di vita quotidiana)**
- **Servizi di supporto affinché i genitori possano continuare a lavorare**
- **Assistenza per dare ai genitori alcuni spazi di tempo libero/per sè**
- **Grado di coordinamento tra le diverse figure professionali e i diversi servizi**
- **Informazioni di orientamento generale sui servizi**
- **Continuità e cura della relazione da parte degli operatori**
- **Continuità dei servizi per l'intero ciclo di vita della persona**
- **Capacità di ascolto del personale**
- **Presenza di un referente principale nei diversi servizi (sanitari, sociali, scolastici)**
- **Collaborazione tra famiglia scuola e servizi su obiettivi educativi**
- **Rapporto tra famiglia e insegnante di sostegno**
- **Rapporto col gruppo dei coetanei in cui il soggetto è inserito e con le loro famiglie**

Giudizio medio servizi:5,8

Analisi di regressione multipla lineare; metodo di inserimento delle variabili: stepwise; esclusione dall'analisi dei casi mancanti (listwise).

REGRESSIONE

l'influenza dei singoli aspetti del servizio/prestazione sul giudizio generale

Il modello presenta un R^2 di 0,34

Ordine di importanza	Giudizio su:	Beta
1	Capacità di ascolto del personale	0,31
2	Informazioni di orientamento generale sui servizi	0,30
3	Continuità dei servizi per l'intero ciclo di vita della persona	0,20

UTILIZZO TECNICHE RIABILITATIVE

“E rispetto alle tecniche utilizzate direbbe di ...”

TRA CHI HA DICHIARATO DI AVER UTILIZZATO UNA O PIU' TECNICHE

Il 57% dichiara di aver trovato facilmente o abbastanza facilmente tecniche soddisfacenti.

Il 26% dichiara di aver trovato solo dopo diversi tentativi tecniche soddisfacenti

Il 15% dichiara di non aver ancora trovato tecniche soddisfacenti

Il 2% dichiara di aver rinunciato alle tecniche, perché ritenute inutili o insoddisfacenti.

La somma delle ultime tre classi di famiglie corrisponde al 43% e corrisponde all'area critica per quanto riguarda l'utilizzo di tecniche riabilitative.

ELEMENTI POSITIVI NON ATTESI DEI SERVIZI

“E c'è, invece, un aspetto che non si aspettava di trovare presso i servizi, ma che è stato contento di trovare?”

Il “NO” corrisponde al 41%

Il “SI” corrisponde al 59%.

Vediamo di specificare quali ambiti dei servizi sono risultati positivi e non attesi.

ELEMENTI POSITIVI NON ATTESI DEI SERVIZI

- Il 42% delle famiglie indica l'umanità come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 13% indica la presenza di un singolo operatore come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 12% indica la professionalità come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 9% indica i singoli servizi o terapie come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 4% indica l'organizzazione come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 3% indica i progetti come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 3% indica il rapporto con la scuola come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Un altro 3% indica le informazioni corrette come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 2% indica il coordinamento come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 2% indica gli aiuti economici come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 2% indica il miglioramento del figlio come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 2% indica i trasporti come aspetto soddisfacente e non atteso**
- Il 2% indica le associazioni come aspetto soddisfacente e non atteso**
- L'1% non indica alcun elemento.**

L'umanità e la presenza di un singolo operatore sono segnalate in particolare (52%) dalle famiglie con elevato grado di solitudine

Dai risultati, inoltre, si evidenzia come il fattore umano sia l'elemento maggiormente segnalato dalle famiglie (umanità e singolo operatore).

ELEMENTI SEGNALATI SPONTANEAMENTE COME PROBLEMATICI PER I SERVIZI

"E ci sono elementi che ci vuole segnalare come particolarmente problematici in relazione alla sua esperienza con i servizi?"

La codifica della domanda aperta ha portato ai seguenti risultati

Incompetenza sull'autismo: 43%
Disorientamento delle famiglie: 36%
Carenza di operatori e servizi: 25%
Insegnanti di sostegno / scuola: 20%
Burocrazia: 19%
Servizi di sostegno alle famiglie: 18%
Informazioni: 14%
Coordinamento dei servizi: 14%
Aiuti economici: 10%
Diagnosi: 8%
Non risponde o non riscontra problemi: 8%

IL 54% delle risposte riguarda in modo diretto la mancanza di supporti effettivi-psicologici alle famiglie (aggiungendo anche le voci: aiuti economici e informazioni si arriverebbe al 78% delle risposte). Le risposte sono in sintonia con quanto emerso precedentemente, infatti le valutazioni meno positive date sui servizi, riguardavano proprio l'area inerente l'assistenza ai genitori, anche rispetto al livello di informazioni puntuali e corrette fornite.

La maggiore novità è rappresentata dalla prima risposta: incompetenza sull'autismo. Possiamo collegarla indirettamente all'insoddisfazione già espressa per il livello di informazioni fornito dai servizi, anche se qui la questione si complica, incorporando elementi di vera e propria incompetenza scientifica, cognitiva, umana.

L'altra macro area individuata è costituita da elementi specifici e interni ai servizi e raccoglie il 66% delle indicazioni.

QUALI NUOVI SERVIZI: REFERENTE UNICO?

***"Avere un unico referente a cui rivolgersi per orientarsi e districarsi meglio tra i diversi servizi per l'autismo".
Lei pensa che questo aspetto sia:***

Il 98% del campione intervistato ritiene "molto/abbastanza" importante la presenza di un unico referente

L'86% delle famiglie ritiene importante la presenza di un unico referente.

Il 12% ritiene che la presenza di un unico referente sia abbastanza importante.

Solo l'1% delle famiglie ritiene che sia poco importante la presenza di un unico referente.