

# PROGETTARE SERVIZI RIABILITATIVI PER L'AUTISMO IN ETÀ EVOLUTIVA SECONDO INDICATORI DI QUALITÀ DI VITA

Meucci P., Seragni G., Bassani S.

È ormai approccio teorico diffuso, in riabilitazione e nella pratica dei Servizi, riferirsi alla Qualità di Vita della persona quale esito ultimo ed imprescindibile a partire dal quale impostare un progetto di cura e presa in carico. Un approccio - come noto - complesso da tradurre in una prassi monitorabile secondo evidenze, dove però, avere chiari indicatori di Qualità di Vita apre alla possibilità di linee guida con metodologie e outcome di esito comuni che rendono possibile la comparabilità e dialogo tra diversi approcci riabilitativi.\*



## "Qualità di Vita" nel bambino e nell'adolescente nei Servizi di cura e riabilitazione

Una valutazione sulla Qualità della Vita di un bambino deve sempre coinvolgere, ove possibile, i suoi genitori. Sono però carenti dati confrontabili tra la percezione della Qualità di Vita del bambino e quella dei genitori dove spesso le misure di Qualità di Vita - ove sia stato possibile raccogliere - differiscono significativamente\*\*.

## Quali le principali linee di intervento per la progettazione di un Centro di riabilitazione per l'autismo in età evolutiva che risponda ai reali bisogni delle persone con un progetto riabilitativo orientato alla Qualità di Vita?

L'obiettivo, primo ed ultimo dell'intervento di un Centro, non è quindi trovare il trattamento corretto per la popolazione di bambini ed adolescenti con autismo, bensì identificare le variabili che influenzano l'efficacia dell'intervento per ogni singolo bambino/adolescente e su queste intervenire, con la modalità appropriata ed in linea con le più aggiornate conoscenze scientifiche in materia.

- 1** Interventi riabilitativi individuali e/o in piccolo gruppo per i minori con autismo nelle aree della comunicazione, cognitiva, affettivo relazionale, motoria, sensoriale, neuropsicologica, della comunicazione e delle autonomie personali e sociali.
- 2** Interventi integrati con la famiglia e la scuola per la condivisione e il trasferimento degli strumenti, metodologie e abilità promosse nel Centro.
- 3** Fondamentale che le proposte riabilitative si basino sui principi di precocità, intensità, continuità e multidisciplinarietà, come richiamato dalle linee guida e da protocolli riconosciuti dall'Istituto Superiore di Sanità.

### I bambini al Centro:

è necessario pensare dei protocolli centrati sul percorso del bambino anziché sulla struttura che li accoglie, secondo le logiche integrate tra intervento sanitario, misure socio-sanitarie e accompagnamento inclusivo nella scuola e negli altri contesti di vita, senza dimenticare il coinvolgimento della famiglia.

### Evidenze e ricerca:

sviluppare la ricerca nell'ambito di un servizio di riabilitazione permette di ridurre la distanza tra ricerca e prassi. Una ricerca sul campo che possa dialogare con la quotidianità dell'intervento prendendo in esame i protocolli di intervento riabilitativi.

### Al Centro di una rete:

c'è bisogno di creare e comunicare una visione condivisa che riguarda il benessere dei bambini e delle famiglie. Questo lavoro di rete deve partire dai dati.

## CONCLUSIONE

Il costrutto di Qualità di Vita deve quindi tradursi nella mappa sulla quale disegnare traiettorie riabilitative per bambini ed adolescenti con autismo. Questo aspetto richiama comunque ad un problema, infatti "[...] la maggior parte degli strumenti in uso\*\*\* valutano un solo aspetto o cercano di risolvere il problema chiedendo separatamente il parere di ciascuno dei soggetti coinvolti. Se ad oggi non possiamo dunque pensare un costrutto come la Qualità di Vita traducibile direttamente in indicatori monitorabili per misurare i nostri Servizi dobbiamo però considerarlo come guida, problematizzarlo sia scientificamente sia all'interno del singolo progetto di vita, tenendo in considerazione anche le variabili culturali e sociali. Un approccio orientato alla Qualità di Vita, unito ad una cultura dei diritti e a solidi protocolli riabilitativi, sono elementi essenziali al fine di progettare un Centro di riabilitazione per l'autismo di qualità.

\* Progetto ECHI (2005)1 - European Community Health Indicators Project [https://health.ec.europa.eu/indicators-and-data/european-core-health-indicators-echi\\_en](https://health.ec.europa.eu/indicators-and-data/european-core-health-indicators-echi_en) (ultimo accesso il 15 gennaio 2023)

\*\* Ikeda, E., Hinckson, E., & Krageloh, C., (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. Quality of life research, 23(4), 1069-1085.

\*\*\* Lyons, J. S., (2009). Communimetrics: A communication theory of measurement in human service settings. New York: Springer.