

Family Survey - final

Identificazione, diagnosi e intervento precoce per bambini affetti da disturbo dello spettro autistico (ASD)

Uno sondaggio per migliorare il supporto a favore dei bambini con ASD Prima di rispondere al sondaggio, ci preme spiegare il motivo di questa ricerca e che cosa comporterà per voi. Si prega di leggere attentamente queste informazioni. Per ulteriori informazioni, non esitate a contattare filippo.muratori@fsm.unipi.it - antonio.narzisi@fsm.unipi.it

L'indagine è concepita per raccogliere informazioni da persone, che in passato o attualmente sono state direttamente coinvolte con i servizi di screening, diagnosi o trattamento per i bambini di età inferiore a 6 anni con da ASD. Per coinvolgimento diretto si intende quello di uno stretto familiare di un bambino di età inferiore ai 6 anni che ha usufruito di tali servizi e conosce in prima persona questo tipo di servizi per bambini di età inferiore ai 6 anni forniti nel luogo dove risiede il bambino. L'obiettivo dello studio è quello di raccogliere il parere di ciascuno degli intervistati sui servizi clinici per la individuazione precoce, diagnosi e trattamento per bambini con ASD di età inferiore a 6 anni. In particolare, l'obiettivo è raccogliere informazioni sulle esperienze personali che gli intervistati hanno avuto in relazione a tali questioni, tra cui l'età di identificazione e diagnosi; caratteristiche demografiche delle famiglie; opinioni sull'organizzazione dei servizi per i bambini affetti da ASD; e suggerimenti per migliorare questo tipo di servizio.

L'approvazione etica è stata data dall'Università di Salamanca. Copie della lettera di approvazione etica sono disponibili su richiesta.

Non è richiesto nessun dato identificativo – esempio, il vostro nome, indirizzo completo. La partecipazione durerà circa 15 minuti. Grazie per aver dedicato il vostro tempo a leggere queste informazioni. Se si desidera completare questa indagine, si prega di controllare tutti i seguenti elementi

Si prega di leggere il seguente modulo di consenso.

Ho letto e compreso il foglio informativo del sondaggio. Sono consapevole che tutti i dati raccolti da questa indagine saranno in forma anonima codificati e conservati in modo confidenziale e sicuro.

Sono disposto a partecipare a questa indagine di ricerca.

Se si desidera completare questa indagine, si prega di fare clic su "Accetto di partecipare" per continuare.

Accetto di partecipare

Sì

No

INFORMAZIONI DI BASE

Le domande di questa sezione iniziale vertono sul vostro genere, dove vivete, la vostra età, la vostra istruzione, l'attuale reddito familiare mensile della famiglia dove il bambino affetto da autismo vive

(opzionale), il numero di persone che vivono in casa, e altre tre domande su età, genere ed abilità verbali del bambino con da autismo.

1. Si prega di selezionare il proprio Stato e città di residenza.

Stato _____

Città _____

2. Genere

Maschile

Femminile

3. Qual è la vostra età?

4. Che relazione ha con il bambino affetto da autismo?

Madre o Padre

Nonno/Nonna

Fratello/Sorella

Altro, si prega di specificare _____

5. Quante persone vivono nel comune di residenza?

Meno di 10.000

Da 10.000 a 50.000

Da 50.000 a 150.000

Da 150.000 a 1.000.000

Più di 1.000.000

6. Si prega di indicare il livello più alto di istruzione raggiunto

Nessuna istruzione formale completata

Istruzione primaria (o simile: elementare, scuola media ...)

Scuola media, scuola superiore

Laurea

Formazione professionale

Istruzione post-universitaria (laurea o titolo superiore)

7. Quante persone vivono in modo permanente nella famiglia del bambino affetto da ASD?
8. Questa domanda è facoltativa: Si prega di indicare il reddito familiare mensile corrente (in valuta del Paese in questione)
9. Quanti anni ha il bambino affetto da ASD
10. Genere del bambino
- Maschio
 - Femmina
11. Qual è la capacità verbale del bambino?
- Non parla
 - Esprime solo singole parole (ad esempio, "papà", "mamma")
 - Esprime frasi composte da due o tre parole (ad esempio "voglio biscotto")
 - Esprime frasi con quattro o più parole (ad esempio "Voglio un biscotto")
 - Esprime frasi complesse (ad esempio, "Quando arriviamo a casa, posso avere un biscotto?")

RILEVAMENTO DEI SEGNI PRECOCI

In questa sezione vi saranno poste domande riguardo il processo di rilevamento delle difficoltà del bambino affetto ASD prima di conoscerne la diagnosi. A questa sezione, seguirà una specifica sezione concernente il processo diagnostico

12. Quanti anni aveva il bambino quando voi o qualcun altro ha espresso le prime preoccupazioni circa eventuali suoi problemi di sviluppo?
13. Qual è stata la prima preoccupazione? Se del caso indicatene anche altre
- A 6 mesi non rivolgeva agli adulti ampi sorrisi o espressioni di gioia
 - Fino a 9 mesi non scambiava suoni, sorrisi o espressioni facciali
 - A 12 mesi non barbugliava
 - A 12 mesi non gesticolava (non indicava, non diceva ciao con le mani, ecc)
 - A 16 mesi non esprimeva parole semplici
 - A 24 mesi non esprimeva frasi spontanee di 2 parole (non semplicemente ecoiche)

- QUALSIASI perdita in QUALSIASI ambito (lingua o abilità sociali) a QUALSIASI età
- Altro. Si prega di specificare _____

14. Chi è stata **la prima persona ad aver sospettato** che c'era qualcosa che non quadrava riguardo lo sviluppo del bambino?

- Siete stati voi a rilevare il problema
- Un membro della famiglia. Per favore specificare _____
- Il pediatra o l'infermiere del servizio sanitario pubblico
- Il pediatra o l'infermiere di servizi sanitari privati
- Un insegnante o altro personale della scuola (nido, scuola materna, scuola, ecc)
- Altro. Per favore specificare _____

15. La persona che ha sollevato le prime preoccupazioni circa lo sviluppo del bambino si è basata su (barrare le caselle pertinenti)

- Sulla sua conoscenza del bambino affetto ASD
- Sulla sua esperienza e conoscenza sullo sviluppo del bambino in generale
- Un questionario compilato nello studio medico/scuola (nome del questionario, se lo ricordate) _____
- Un programma specifico volto ad individuare i problemi sullo sviluppo comunicativo e sociale, disponibile in / scuola / servizi sociali sanitari della vostra città.
- Altro. Per favore specificare _____

16. Ritenete sia facile avere accesso alle informazioni sui programmi e i servizi di diagnosi precoce nel luogo dove risiedete?

- Sì
- No

Per favore, spiegate le ragioni

17. Nel processo di rilevamento dei segni precoci qual è stato il passo successivo?

- Voi stessi avete dovuto cercare un servizio diagnostico
- Qualcuno vi ha fornito il recapito telefonico di un servizio diagnostico
- Avete ricevuto un invito per una visita medica dall'ospedale
- Il professionista che ha avuto la prima preoccupazione vi ha indirizzato direttamente a un servizio specializzato
- Altro. Per favore specificare _____

18. Quanto tempo (in mesi) è passato dalla conferma delle prime preoccupazioni fino a quando il bambino è stato assistito da uno specialista in autismo?

- Meno di 1 mese
- Da 1 a 2 mesi
- Da 3 a 4 mesi
- Da 5 a 6 mesi
- Più di 6 mesi
- Altro. Per favore specificare _____

19. Avete ricevuto qualche orientamento professionale e di supporto per affrontare i primi problemi?

- Sì
 No

Se sì, e se è stato più di uno, si prega di indicarli tutti.

- Pediatra
 Psicologo
 Psichiatra
 Infermiere
 Neuropsichiatra
 Insegnante asilo/scuola
 Altro. Per favore specificare _____

20. Quanto adeguato considerate sia stato il processo di rilevamento?

	Estremamente adeguato	Moderatamente adeguato	Leggermente adeguato	Né adeguato e né inadeguato	Leggermente inadeguato	Moderatamente inadeguato	Estremamente inadeguato
Processo di rilevamento seguito fino alla valutazione diagnostica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Qualifiche del personale che si è occupato del bambino durante il processo di rilevamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In che modo i professionisti coinvolti nel processo hanno ascoltato e hanno preso in considerazione le vostre preoccupazioni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Se avete suggerimenti circa il processo di rilevamento dei segni precoci dell'ASD, si prega di specificarli

DIAGNOSI

In questa sezione vi saranno poste domande riguardo il processo di diagnosi dell'ASD. Siamo interessati alla percezione che avete avuto circa le cure dirette che avete ricevuto presso i diversi centri o istituzioni che hanno curato il vostro bambino durante il processo diagnostico. Le domande presenti in questa sezione fanno riferimento a tutti i professionisti e istituzioni che sono stati direttamente coinvolti nel processo di diagnosi del vostro bambino, e con cui siete stati in diretto contatto (medici di famiglia, pediatri, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, insegnanti, ecc).

22. Al bambino è stato diagnosticato uno dei seguenti disturbi?

- Disturbi dello Spettro Autistico(ASD)
- Disturbo Pervasivo dello Sviluppo
- Disturbo Autistico/Autismo Infantile
- Sindrome di Asperger / Disturbo di Asperger
- Autismo Atipico
- Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato
- Altro, Per favore, specificare _____

23. A che età è stato diagnosticato al bambino un disturbo dello spettro autistico?

24. Vi ricordate quanto tempo è trascorso (approssimativamente), dal sospetto di problemi di sviluppo del bambino fino alla conferma della diagnosi?

- Meno di 1 mese
- Da 1 a 2 mesi
- Da 3 a 4 mesi
- Da 5 a 6 mesi
- Più di 6 mesi
- Altro. Per favore specificare _____

25. Come si sono comportati i professionisti che si sono occupati del vostro bambino...

	Parecchio	Abbastanza	Normale	Poco	Pochissimo	Per niente
Hanno dedicato del tempo a parlare con voi dei problemi di vostro figlio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vi hanno aiutato a sentirvi più sicuri in termini di genitore?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vi hanno offerto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

supporto e
informazioni?

Vi hanno dato
l'opportunità
di prendere
decisioni
sull'utilizzo di
test differenti?

...Vi hanno
informato
circa i risultati
della
valutazione di
vostro figlio?

...Vi hanno
fornito
informazioni
sui servizi
offerti dalle
istituzioni o
su altri servizi
presenti nella
vostra
comunità?

...Vi hanno
dato consigli
su come
accedere a
ulteriori
informazioni
o come
contattare altri
genitori nella
stessa
situazione (ad
esempio, il
contatto con
organizzazioni
di genitori o
centri
specializzati)?

...Si sono
coordinati in
modo che tutti
i servizi
coinvolti
fornissero le

opportune
informazioni
per arrivare a
una diagnosi
coerente?

ASDEU

26. Quali professionisti vi hanno assistito nel processo diagnostico? Se del caso, indicarne più di uno

- Psicologo
- Pediatra
- Infermiere
- Neuropediatra
- Psichiatra
- Altro. Per favore specificare _____

27. Avete ricevuto consigli o informazioni dai professionisti che vi hanno consegnato la relazione di diagnosi di ASD? (Selezionare la casella degli aspetti sui quali avete ricevuto informazioni adeguate o sufficienti) Se del caso, selezionane più di una

- Esigenze mediche (specialisti, farmaci, consulenza genetica ...)
- Esigenze educative (centri, supporto ...)
- Esigenze sociali (organizzazioni, sostegno alla famiglia...)
- Materiali (bibliografia, agenzie, pagine web ...)
- Altro. Per favore specificare _____
- No

28. Avete ricevuto informazioni scritte circa la diagnosi?

- Sì
- No

29. Quanto adeguato considerate sia stato il processo diagnostico?

	Estremamente adeguato	Moderatamente adeguato	Leggermente adeguato	Né adeguato, né inadeguato	Leggermente inadeguato	Moderatamente inadeguato	Estremamente inadeguato
Quanto tempo è trascorso dal primo sospetto di	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

problemi di sviluppo fino alla diagnosi di conferma

Livello professionale del personale che ha assistito i bambini nel processo diagnostico

Informazioni e supporto che avete ricevuto da questi professionisti

Processo di valutazione e diagnosi

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Se avete suggerimenti per i programmi diagnostici, si prega di specificarli

INTERVENTO PRECOCE

In questa sezione del sondaggio vi saranno poste domande circa il tipo e la intensità dei servizi di intervento precoce che il bambino ha ricevuto negli ultimi 12 mesi.

Vi sarà chiesto di indicare il tempo trascorso dal momento della diagnosi del bambino fino all'inizio del trattamento, il tipo di intervento ricevuto dal bambino, il numero di ore di trattamento ricevute dal bambino a settimana (per esempio, se il bambino ha ricevuto 1 ora di terapia ogni 2 settimane, si dovrebbe indicare 0.5 ore a settimana), il grado del vostro coinvolgimento nella cura, e la vostra opinione in merito al trattamento ricevuto dal bambino.

31. Il bambino attualmente è sottoposto a intervento precoce?

- Sì
- No, ma il bambino vi è ha stato sottoposto fino a 12 mesi
- No

31.1. Vi ricordate quanto tempo è trascorso dalla diagnosi al momento dell'avvio del programma di intervento?

- Sì. Si prega di specificare (in mesi) _____
- No

31.2. Potreste indicare a che tipo di intervento, sia privato che pubblico, il bambino è attualmente sottoposto?

- Pubblico. Per favore specificare _____
- Privato. Per favore specificare _____

31.2.1. Quante sessioni di intervento pubblico il bambino riceve a settimana? Si prega di indicare la durata media di ogni sessione

31.2.2. Quante sessioni di intervento privato il bambino riceve a settimana? Si prega di indicare la durata media di ogni sessione

31.3. Di che tipo sono le sessioni di intervento? (È possibile selezionare più di una opzione)

- In Gruppo
- Individuali
- Altro. Per favore specificare _____

32. Indicate il vostro grado di partecipazione alle sessioni di intervento del vostro bambino?

- Molto attivo
- Attivo
- Partecipazione occasionale
- Nessuna partecipazione

Per favore, specificare perché

33. Quanto dista il centro dove il vostro membro della famiglia affetto da ASD riceve gli interventi di routine?

34. Quanto tempo impiegate per raggiungere il servizio?

31.1. Da quanto tempo il bambino non è sottoposto a intervento precoce?

- Meno di 1 anno
- Da 1 anno a 2 anni
- Da 2 anni a 3 anni
- Da 2 anni a 3 anni
- Il bambino non ha ricevuto alcun intervento

31.2. Vi ricordate quanto tempo è trascorso dalla diagnosi all'avvio del programma di intervento?

- Sì. Si prega di specificare (in mesi) _____
- No

31.3. Potreste indicare a quale tipo di intervento, sia privato che pubblico, il bambino ha ricevuto?

Pubblico. Per favore specificare

Privato. Per favore specificare

31.3.1. A quante sessioni di intervento pubblico ha ricevuto il bambino a settimana? Si prega di indicare la durata media di ogni sessione

31.3.2. A quante sessioni di intervento privato ha ricevuto il bambino a settimana? Si prega di indicare la durata media di ogni sessione

31.4. Di che tipo sono le sessioni di intervento? (È possibile selezionare più di una opzione)

In gruppo

Individuali

Altro. Per favore specificare

32. Indicate il vostro grado di partecipazione alle sessioni di intervento del vostro bambino?

Molto attivo

Attivo

Partecipazione occasionale

Nessuna partecipazione

Per favore, spiegare il perché

33. Quanto dista il centro dove il vostro membro della famiglia affetto da ASD riceve gli interventi di routine?

	Si	No
Trattamento comportamentale (per esempio Applied Behaviour Analysis (ABA); Pivotal Response Training (PRT); Lovaas; Discrete Trial Training)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(DTT) ...)		
Trattamento dello sviluppo (ad esempio Relationship Development Intervention (RDI); Early Start Denver Model (ESDM) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trattamento basato sulla relazione (ad esempio Developmental Individual Difference Relationship (DIR Model) Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervento Portage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trattamento psicoanalitico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopedia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia occupazionale / psicomotricità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Formazione dei genitore/Coaching / consulenza dei genitori per intervenire sul bambino	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altro trattamento psicologico / educativo / comportamentale (non specificato in precedenza)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

34. Quanto tempo(in minuti) impiegate per raggiungere il servizio?

35. A quale trattamento è sottoposto il vostro bambino

36. Quanto considerate adeguato il processo di intervento?

	Estremamente adeguato	Moderatamente adeguato	Leggermente adeguato	Né adeguato e né inadeguato	Leggermente inadeguato	Moderatamente inadeguato	Estremamente inadeguato
Tempo di attesa per usufruire di un programma di intervento pubblico/privato	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Numero di sessioni a cui è sottoposto il bambino	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il vostro livello di partecipazione alle sessioni di intervento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le informazioni da voi ricevute circa i programmi di intervento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Se avete suggerimenti per i programmi di intervento precoce, si prega di specificarli
