

# ONE HEALTH

Psico-neuro-endocrino-immunologia, psichiatria di liaison  
e problemi medici per la persona con disturbi del neurosviluppo

## «ACCESSIBILITA' E ADESIONE AI SERVIZI E ALLE PRATICHE SANITARIE»

Fabrizio Giorgeschi, Laura Berteotti, Simone Zorzi



Mercoledì 3 Dicembre 2025



Facoltà Teologica dell'Italia Centrale, Firenze



FACOLTÀ TEOLOGICA  
DELL'ITALIA CENTRALE









ISTITUTO PRIVATO  
DI RIABILITAZIONE  
MADRE  
DELLA DIVINA  
PROVVIDENZA  
DEI PADRI PASSIONISTI





FABRIZIO GIORGESCHI, SIMONE ZORZI, LAURA BERTEOTTI

# ACCESSIBILITÀ E ADESIONE AI SERVIZI E ALLE PRATICHE SANITARIE

Strategie e interventi psicoeducativi  
nei Disturbi del Neurosviluppo

Collana  Psicologia Apprendimento Disabilità

MANUALI GEA

Vannini • Editoria Scientifica 

L'accessibilità ai servizi e alle pratiche sanitarie è una questione cruciale per la salute e la qualità di vita di qualunque essere umano.

Tuttavia per le persone con disabilità ed in particolar modo per coloro che hanno condizioni riferibili ai Disturbi del Neurosviluppo, la fruizione di questo diritto sembra essere ancora piuttosto difficoltosa.

Accedere ad un pronto soccorso, sottoporsi ad un prelievo ematico, entrare in uno scanner per la risonanza magnetica, subire un'estrazione dentale, assumere farmaci, sono alcune delle innumerevoli sfide che queste persone devono affrontare nel corso della loro esistenza in virtù di problemi di salute fisica e mentale significativamente superiori a quelli della popolazione generale.

Il testo approfondisce la conoscenza degli ostacoli contestuali e personali nella tutela della salute di queste persone, soffermandosi in particolare sulla relazione caregiver-paziente, e al contempo mette a disposizione del lettore le più recenti e moderne strategie di tipo comportamentale basate su evidenze scientifiche per migliorare l'adesione e la collaborazione alle pratiche sanitarie.

Inoltre il volume propone protocolli e schede per la pianificazione e implementazione dell'intervento e per la verifica degli esiti configurandosi quindi come un libro dall'alto valore scientifico ma anche concreto e pratico.

**FABRIZIO GIORGESCHI** – Psicologo, Psicoterapeuta, Analista del comportamento ABAIT. Opera da oltre 35 anni nei servizi per le disabilità intellettive dell'Istituto Madre Divina Provvidenza dei Padri Passionisti. Consulente e supervisore di varie realtà del terzo settore sul tema della psicologia della disabilità e dell'inclusione e consigliere della Società Italiana dei Disturbi del Neurosviluppo. Formatore per i Master ABA dell'associazione AMICO-DI sui temi della sessualità, delle attività motorie e della progettazione di vita per le condizioni di gravità.

**SIMONE ZORZI** – Psicologo, Psicoterapeuta, Analista del comportamento ABAIT. Opera da diversi anni come responsabile e dirigente di servizi per le persone con disabilità intellettiva e autismo nell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale. Docente a contratto in Pedagogia e Metodologie di programmazione degli interventi per le disabilità, presso l'Università degli studi di Udine. Consigliere della Società Italiana dei Disturbi del Neurosviluppo, è autore di diverse pubblicazioni nazionali ed internazionali in materia di disabilità intellettiva e autismo.

**LAURA BERTEOTTI** – Educatrice, Analista del comportamento ABAIT. Opera da molti anni nell'ambito dei Disturbi del Neurosviluppo ed è il consulente clinico per l'Italia di Pyramid Educational International. Ha studiato scienze dell'educazione e psicologia ed è facilitatrice della comunicazione per la Lingua dei Segni Italiana certificata dall'Ente Nazionale Sordi.

ISBN 978-88-6445-035-3



9 788864 450353

www.vanniniscientifica.it

# SCHEDE ASSESSMENT per l'ADESIONE alle PRATICHE SANITARIE



## Scheda Problematiche di Adesione Pratiche Sanitarie

Fig./Sig.na \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Persona Intervistata \_\_\_\_\_

| Esami medici/infermieristici<br><br>↓ | Risposte del soggetto → | Comportamenti di adesione   | Comportamenti di distress non interferenti  | Comportamenti di distress potenzialmente interferenti  | Comportamenti di distress interferenti  |
|---------------------------------------|-------------------------|---|---|--|---|
|                                       |                         | (0)<br><small>Quando un operatore sanitario esegue un esame medico/odontico sanitario, il soggetto aderisce</small> | (1)<br><small>Quando un operatore sanitario esegue un esame medico/odontico sanitario, il soggetto emette comportamenti indicativi di disagio che non ritardano o interferiscono con l'esecuzione della procedura</small> | (2)<br><small>Quando un operatore sanitario esegue un esame medico/odontico sanitario, il soggetto emette comportamenti indicativi di disagio che non necessariamente interrompono l'esecuzione della procedura ma la possono ritardare, allungare o rendere più difficile l'esecuzione.</small> | (3)<br><small>Quando un operatore sanitario esegue un esame medico/odontico sanitario, il soggetto emette comportamenti indicativi di disagio che risultano nell'interruzione, ritardo rilevante della procedura o della sua esecuzione con necessità di utilizzare la contenzione fisica parziale/totalità</small> |
| Analisi Ematiche                      |                         |   |   |  |   |
| Iniezioni Intramuscolo                |                         |   |   |  |   |
| Assunzione Terapia Via OS             |                         |   |   |  |   |
| Esami Dentali                         |                         |   |   |  |   |
| Tac/Rmn                               |                         |   |   |  |   |
| Elettroencefalogramma                 |                         |   |   |  |   |
| Elettrocardiogramma                   |                         |   |   |  |   |
| Altro ...                             |                         |   |   |  |   |
| TOTALI                                |                         |   |   |  |   |

Istruzioni: La legenda è utile per capire in linea di massima gli effetti del comportamento sulle pratiche sanitarie. Nelle celle vuote oltre ad indicare il punteggio (0, 1, 2, 3 a seconda della categoria più attinente ai comportamenti emessi dal soggetto) si richiede di descrivere i comportamenti caratteristici e personali che il soggetto stesso emette (ad esempio, o "collabora alla richiesta di sedersi/sdraiarsi", "sorride", "1" ha lo sguardo intorito", "dice quanto dura", "rimane seduto/sdraiato", "2" dice di no", "non apre totalmente la bocca", "3" si alza dalla sedia e scappa", "tira gli oggetti")

| Task ↓  | Data → |    |  | Lunedì __/__/__ |    |  | Martedì __/__/__ |    |  | Mercoledì __/__/__ |    |  | Giovedì __/__/__ |    |  | Venerdì __/__/__ |    |  |
|---|--------|----|--|-----------------|----|--|------------------|----|--|--------------------|----|--|------------------|----|--|------------------|----|--|
| 1 Sedersi sulla poltrona  | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 2 Sdraiarsi sulla poltrona  | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 3 Consentire all'assistente di posizionare il bavaglio  | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 4 Aprire la bocca   | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 5 Tenere la bocca aperta quando entra lo specchietto del dentista                             | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 6 Rimanere con la bocca aperta mentre il dentista muove lo specchietto sulla guancia destra   | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 7 Rimanere con la bocca aperta mentre il dentista muove lo specchietto sulla guancia sinistra | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 8 Rimanere con la bocca aperta mentre il dentista toglie lo specchietto dalla bocca           | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 9 Sciacquarsi la bocca con acqua  | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 10 Alzarsi dalla poltrona e mettersi in posizione seduta                                      | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| 11 Scendere dalla poltrona  | Si     | No |  | Si              | No |  | Si               | No |  | Si                 | No |  | Si               | No |  | Si               | No |  |
| TOTALI  |        |    |  |                 |    |  |                  |    |  |                    |    |  |                  |    |  |                  |    |  |

Task Analysis "Analisi Dentale"

I (Indipendente) = 0    AV (Aiuto Visivo) = 1    AVe (Aiuto Verbale) = 2    AG (Aiuto Gestuale) = 3    M (Modello) = 4    AFP (Aiuto Risco Parziale) = 5    AFT (Aiuto Risco Totale) = 6

IOVALGO

Ministro per le disabilità  
Presidenza del Consiglio dei Ministri

**D.A.M.A.**  
Disabled, Advanced, Medical Assistance

## Percorsi medico ospedalieri: linee di Indirizzo e piattaforma dedicata



Ministero della Salute  
Istituto Superiore di Sanità  
Referenti regionali della Conferenza Stato-Regioni



‘Linee di Indirizzo del Ministero della Salute per l'accoglienza e assistenza medica ospedaliera per la progettazione, cura e gestione dei percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alle persone autistiche e/o con disabilità intellettiva



Regioni e PPAA  
Implementazione





# PROTOCOLLI E PROCEDURE PER L'INTERVENTO NELL'ADESIONE ALLE PRATICHE SANITARIE

## PROTOCOLLO 7A

### UN KIT DI STRUMENTI PER L'ADESIONE ALLE PRATICHE SANITARIE NELLE DISABILITÀ INTELLETTIVE

Questo protocollo e il kit di strumenti che lo compone è stato creato con l'intento di supportare con successo il completamento di pratiche sanitarie come l'assunzione di farmaci, le analisi ematiche, gli esami dentali, gli esami strumentali (Eeg, Ecg, Rmn, Tac) nei confronti di soggetti con Disabilità intellettive e Disturbi del Neurosviluppo. Come abbiamo avuto modo di vedere nelle pagine del testo, questi soggetti hanno molti bisogni di sostegno sanitario sia in termini di prevenzione che di cura e la mancata adesione alle pratiche sanitarie li espone a notevoli rischi di salute. Il protocollo è costruito a partire dalle indicazioni di letteratura che sono emerse nella sezione precedente dove vengono specificate le azioni e le strategie che si sono dimostrate efficaci nel promuovere l'adesione della persona con Disturbi del Neurosviluppo alle pratiche sanitarie. Elenchiamo pertanto i punti del protocollo che definiremo '7A' in virtù del numero delle componenti da cui è composto:

**Punto 1) Ricostruzione Anamnestica dell'adesione alle pratiche sanitarie** attraverso un'indagine diretta con l'utente e/o con i suoi familiari/caregivers (per esempio i genitori/operatori nel caso di un bambino o di una persona che non possiede le capacità di comunicazione), di tutte quelle informazioni che possono aiutare il medico, l'infermiere, l'educatore e le altre professioni socio-sanitarie a indirizzarsi verso una adeguata procedura sanitaria ed educativa. In particolare un'indagine che permetta di avere informazioni sulle esperienze pregresse di contatto con attività, ambienti e personale sanitario per comprendere la storia di apprendimento di alcune paure che, seppur condivise con gran parte della popolazione, possono essersi amplificate a causa di trattamenti non appropriati (ad esempio contenimenti fisici massicci, sedazioni, punizioni, ecc...). Attraverso la ricostruzione anamnestica si possono inoltre evidenziare gli ingredienti particolari che caratterizzano le paure dei soggetti come ad esempio parti della procedura, oggetti, ambienti, indumenti, persone, idiosincrasie sensoriali così come gli elementi che hanno facilitato alcune pratiche sanitarie e che potrebbero suggerire l'adozione di particolari accorgimenti (ad esempio essere accompagnati dal genitore 'preferito' in tali circostanze, avere con sé oggetti preferiti, ottenere rinforzatori se il comportamento è adeguato, ecc...).

**Punto 2) Analisi degli indicatori di malessere** attraverso un'indagine diretta con l'utente e/o con i suoi familiari/caregivers (per esempio i genitori/operatori nel caso di

## PROCEDURA

### Primo obiettivo

**Condizione:** Durante la sessione di training prevista alle ore 10:00 nella stanza gialla, alla richiesta dell'educatore: "Marco indossa la mascherina", accompagnata dalla presentazione della mascherina FFP2 e aiutato fisicamente nel sistemare gli elastici nelle orecchie.

**Prestazione:** Marco prenderà la mascherina e la indosserà coprendo naso, bocca e fino al mento.

**Criterio di Padronanza:** Marco terrà la mascherina per almeno 3 minuti (in assenza di comportamenti oppositivi definiti dall'équipe).

### Secondo obiettivo

**Condizione:** Durante la sessione di training prevista alle ore 10:00 nella stanza gialla, alla richiesta dell'educatore: "Marco indossa la mascherina", accompagnata dalla presentazione della mascherina FFP2.

**Prestazione:** Marco prenderà la mascherina e la indosserà coprendo naso, bocca e fino al mento.

**Criterio di Padronanza:** Marco terrà la mascherina per almeno 5 minuti (in assenza di comportamenti oppositivi definiti dall'équipe).

### Terzo obiettivo

**Condizione:** prima di entrare al bar alla richiesta dell'educatore: "Marco indossa la mascherina", accompagnata dalla presentazione della mascherina FFP2 e aiutato fisicamente nel sistemare gli elastici nelle orecchie.

**Prestazione:** Marco prenderà la mascherina e la indosserà coprendo naso, bocca e fino al mento.

**Criterio di Padronanza:** Marco terrà la mascherina per almeno 5 minuti (in assenza di comportamenti oppositivi definiti dall'équipe).

### Quarto obiettivo

**Condizione:** prima di entrare in supermercato alla richiesta dell'educatore: "Marco indossa la mascherina", accompagnata dalla presentazione della mascherina FFP2 e aiutato fisicamente nel sistemare gli elastici nelle orecchie.



## VERIFICA ESITI

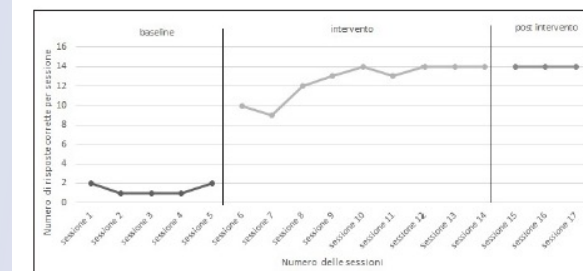


Gráfico 2. Esempio di valutazione pre e post intervento relativo al compito indossare la mascherina

# Ma cosa è l'adesione? Terminologia e Barriere





# Dalla 'Compliance' alla 'Adherence'



**Il termine 'adesione'** è stato introdotto una ventina di anni fa dall' Organizzazione Mondiale della Sanità (Grossi, 2006), in sostituzione del termine 'compliance'

**Il termine 'adherence'** tradotto in italiano con 'adesione' ha, a differenza del primo, una dimensione più squisitamente 'contestualistica', 'sistemica' e 'biopsicosociale'

# CAMBIAMENTI CONCETTUALI E VALORIALI

**Questa visione enfatizza** la stretta connessione esistente tra funzionamento individuale e fattori contestuali ed in tal senso l'adesione porta con sé **'l'idea di una vera e propria alleanza e condivisione terapeutica'** mentre compliance prevede viceversa una **'semplice obbedienza ad una prescrizione'** in richiamo all'ormai superato approccio paternalistico (Grossi, 2006).



# CAMBIAMENTI CONCETTUALI E VALORIALI



Questo cambiamento **concettuale** rimette inoltre in discussione il ‘bilanciamento delle responsabilità’ tra medico e paziente.



# CAUSE DELLA MANCATA ADESIONE

Predittori e cause della mancata adesione alle pratiche sanitarie nelle popolazioni a sviluppo tipico e atipico sono stati identificati in molteplici studi (Sabaté, 2003; Brown e Russell, 2011; Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua e Saxena, 2011; Ferguson e Murphy, 2014; Tan et al., 2015; McKenzie, Milton, Smith e Ouellette-Kuntz, 2016) e tali dimensioni sono state anche indagate a seguito delle implicazioni di politica e programmazione sanitaria da importanti organismi sovranazionali come l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Grossi, 2006).

Adesione alle terapie  
a lungo termine:  
problemi e possibili soluzioni



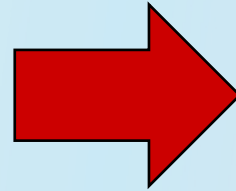
# Fattori 'Personalì' e 'Contestuali' centrati sulle persone con DNS



Focalizzando l'attenzione sugli elementi che sembrano avere un **maggiore impatto sulla relazione tra personale sanitario e le persone con Disturbi del Neurosviluppo** semplificheremo questo tipo di categorizzazione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità suddividendoli in 'fattori personali' e 'fattori contestuali' e cercando di individuarne le peculiarità rispetto a questo campione di popolazione.

# CAUSE DELLA MANCATA ADESIONE

## Fattori personali

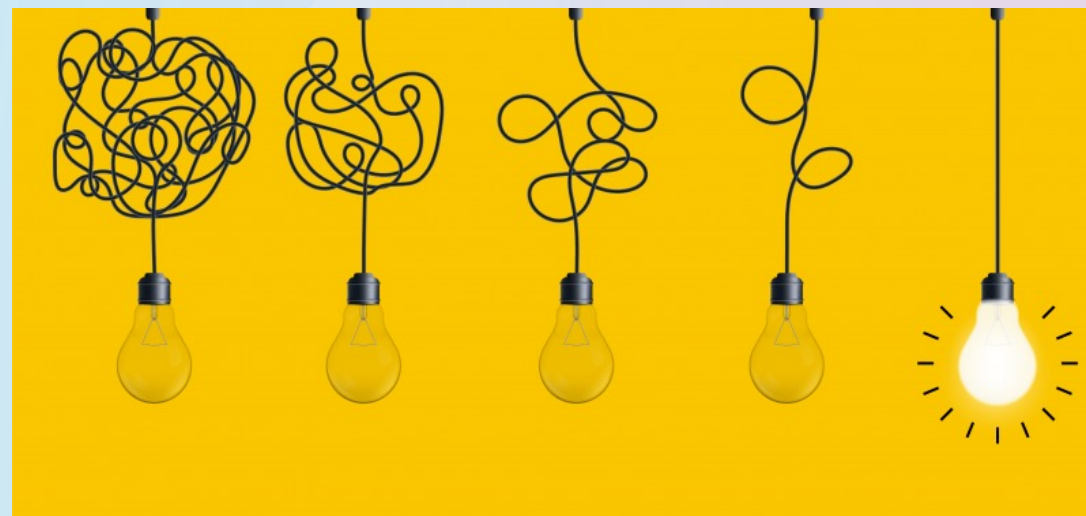


- Difficoltà nella comprensione
- Difficoltà nella comunicazione
- Alterazione nelle percezioni sensoriali
- Sensazioni spiacevoli dovute a effetti collaterali
- Storia di apprendimento negativa
- Vissuti emotivi di ansia e paura



# DIFFICOLTA' DI COMPRENSIONE

Incapacità o difficoltà di comprendere appieno l'importanza o l'impatto delle pratiche sanitarie che ricevono, siano esse l'assunzione di un farmaco o il sottoporsi ad esami ematici e strumentali, ad una visita odontoiatrica e così via (Smith, Adams, Carr e Mengoni, 2019).



# DIFFICOLTA' DI COMUNICAZIONE



Difficoltà di comunicare in maniera comprensibile il disagio sperimentato a causa dei deficit frequentemente presenti in tale dimensione

(American Psychiatric Association, 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5*. Arlington, VA: Author)

# DISPERCEZIONI SENSORIALI

What it  
looks like



What it  
*feels* like



Un'altra caratteristica che impatta sull'aderenza agli esami strumentali, soprattutto nei Disturbi dello spettro autistico, è la **'difesa tattile'** (tactile defensiveness) che si riferisce ad un pattern di risposte comportamentali ed emotive che sono avverse, negative e sproporzionate rispetto ad alcuni tipi di stimoli tattili percepiti in modo neutro dalla maggior parte delle persone (Royeen e Lane, 1991)



# Autismo e Sensorialità Alterata



## CHAPTER 16

## Sensory Features in Autism Spectrum Disorders

GRACE T. BARANEK, LAUREN M. LITTLE, L. DIANE PARHAM,  
KARLA K. AUSDERAU, AND MAURA G. SABATOS-DEVITO

 **NIH Public Access**  
**Author Manuscript**  
*Autism Res. Author manuscript; available in PMC 2011 April 5.*

Published in final edited form as:  
*Autism Res.* 2010 April ; 3(2): 78–87. doi:10.1002/aur.124.

### Sensory Features and Repetitive Behaviors in Children with Autism and Developmental Delays

Brian A. Boyd, Grace T. Baranek, John Sideris, Michele D. Poe, Linda R. Watson, Elena Patten, and Heather Miller

University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill, North Carolina (B.A.B., G.T.B., J.S., M.D.P., L.R.W., E.P., H.M.)



ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](http://ScienceDirect)

### Research in Developmental Disabilities

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/redevdis](http://www.elsevier.com/locate/redevdis)

Sensory features as predictors of adaptive behaviors: A comparative longitudinal study of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities

Kathryn L. Williams<sup>a,\*</sup>, Anne V. Kirby<sup>b</sup>, Linda R. Watson<sup>a</sup>, John Sideris<sup>c,1</sup>, John Bulluck<sup>a</sup>, Grace T. Baranek<sup>b,1</sup>

# SENSAZIONI SPIACEVOLI DOVUTE AD EFFETTI COLLATERALI



La somministrazione di farmaci neurolettici può comportare sedazione, sonnolenza e torpore, aumento di peso, disfunzioni sessuali, deterioramento cognitivo) che possono risultare intollerabili da alcune persone con Disturbi del Neurosviluppo ad alto funzionamento cognitivo e comorbidità psichiatriche in grado di discriminare il proprio stato di funzionamento pre e post assunzione e di collegare il percepito peggioramento ai farmaci (Alleman, Nieuwlaat, Van den Bemt, Hersberger e Arnet 2016).

# STORIA DI APPRENDIMENTO NEGATIVA

... rispetto alle pratiche sanitarie che agisce sia in termini di risposte di evitamento agli stimoli che ricordano vissuti spiacevoli (contenzioni, sedazioni, ecc. ...) grazie alle quali la persona previene l'esposizione alle stesse, sia in termini di risposte di fuga (rifiutando di eseguirle sin dall'inizio) o attraverso l'emissione di comportamenti problematici durante e dopo gli esami medici.





# VISSUTI DI ANSIA E PAURA

L'ansia il fattore più responsabile per la non adesione è la paura generata dalle procedure mediche comuni.

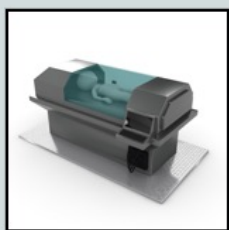
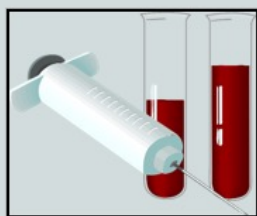
Ad esempio, le procedure di assistenza sanitaria di routine possono variare dalle intrusioni relativamente lievi di bracciali per la pressione sanguigna, ingestione di pillole, prelievi di temperatura e tamponi faringei a procedure più invasive come prelievi di sangue, iniezioni di immunizzazione, estrazioni dentarie, biopsie ... ..



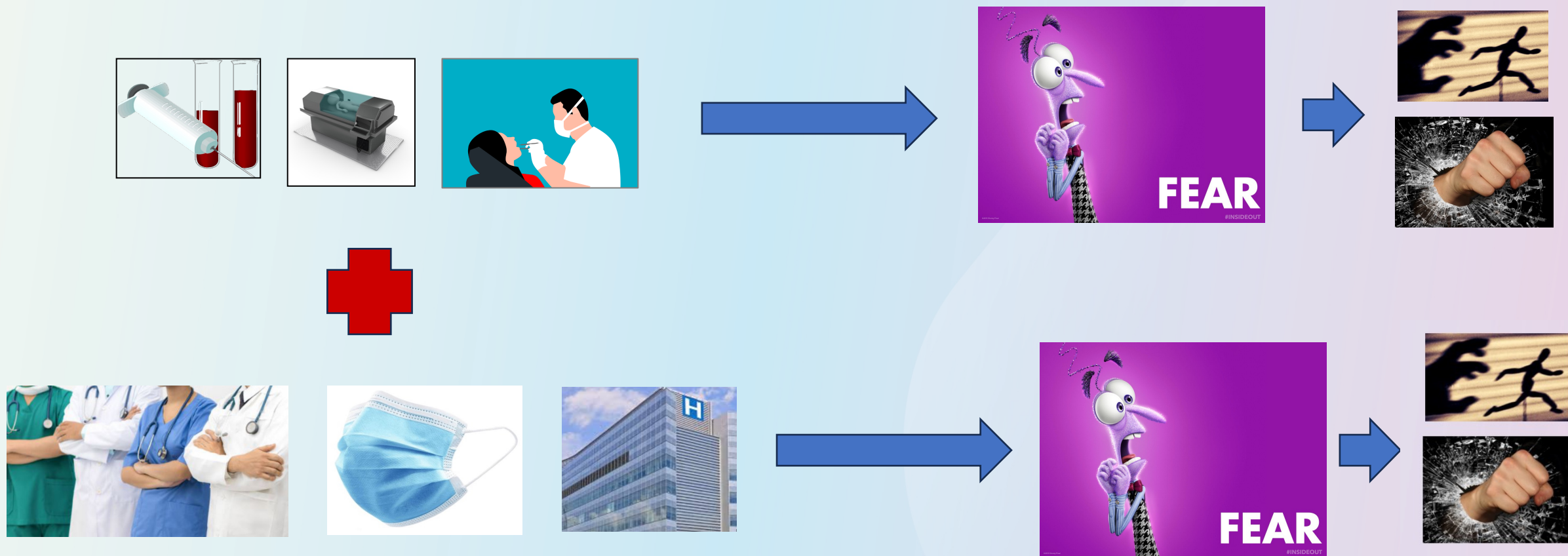
# Stimoli Incondizionati e Risposte incondizionate

Tutti questi stimoli provocano risposte automatiche e incondizionate che possono includere:

- reazioni viscerali (lieve sudorazione, palpitazioni cardiache, rigidità, nausea, svenimento e vomito)
- reazioni comportamentali (come allontanamento, evitamento, condotte aggressive).



# Stimoli Condizionati

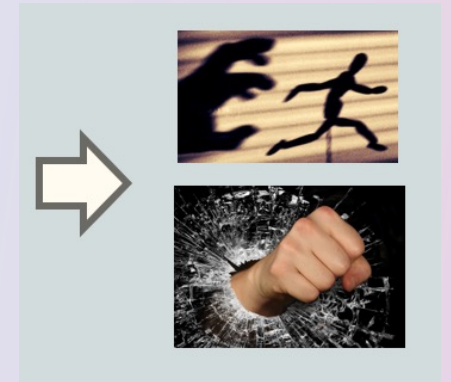
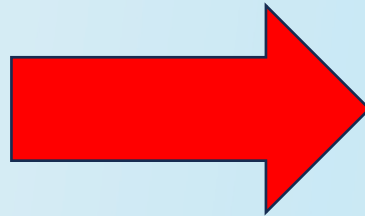


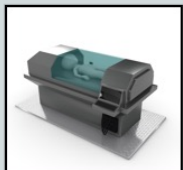
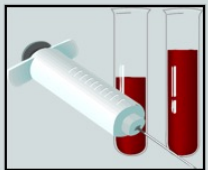
Le reazioni viscerali e le condotte comportamentali problematiche sono aggravate quando molti degli stimoli visivi, uditivi, olfattivi dell'ambiente sanitario precedentemente non minacciosi (ad esempio, la vista di un'infermiera, i vestiti che indossa, la stanza in cui vengono forniti i servizi, ecc...), **attraverso ripetuti accoppiamenti con eventi spiacevoli, gradualmente diventano stimoli condizionati che suscitano risposte di paura simili alle quali conseguono comportamenti problematici di evitamento, fuga o condotte aggressive o autolesionistiche generando**



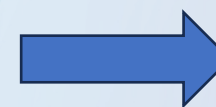
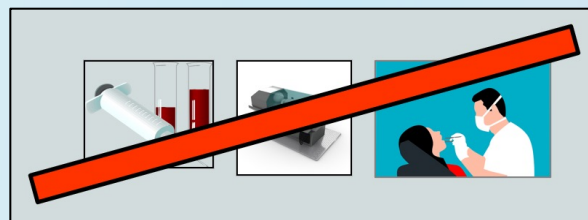
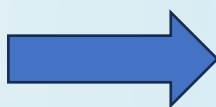
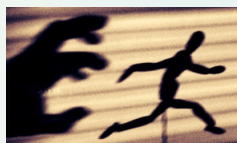
# Condizionamento di ordine superiore

«Ospedale»





**Risposte Operanti ... Non solo gli antecedenti ma anche le conseguenze**



Le risposte emotive con i relativi correlati comportamentali possono anche essere rinforzate e **mantenute** dalle loro conseguenze perché spesso permettono alla persona di sfuggire o evitare il contatto con eventi minacciosi o temuti (per rinforzamento negativo).

# Se le paure superano una certa soglia ...

- **Tripanofobia** (paura delle iniezioni)
- **Odontofobia** (paura delle pratiche odontoiatriche)
- **Claustrofobia** (paura degli spazi chiusi)





## Anche se purtroppo nei DNS ...

Ad aggravare questo problema è il fatto che gli individui con DNS hanno un numero e un'intensità maggiore di paure rispetto ai campioni normativi (Knapp et al., 1992).

Ad esempio, gli individui con Disturbi dello Spettro Autistico mostrano tassi di paure mediche più elevati rispetto agli individui a sviluppo tipico, con quasi un terzo delle persone con ASD che mostrano un marcato evitamento e fuga esperenziale con gli esami medici più elementari (Gillis et al., 2009).



# CAUSE DELLA MANCATA ADESIONE

## Fattori contestuali



- Attitudini dei familiari
- Scarsità dei sostegni psico-educativi
- Incapacità relazionali dei professionisti
- Inadeguati percorsi formativi dei sanitari
- Barriere organizzative e strutturali

# Attitudini dei familiari

- Motivare e spiegare
- Buona relazione tra coniugi e condivisione
- Timori verso pratiche sanitarie





# Barriere organizzative e strutturali

**Spazi fisici e temporali dedicati/intelligibili:** poter disporre di locali in cui è possibile organizzare liberamente e flessibilmente esami, visite, osservazione, ecc. permette di non interferire con i bisogni di altri pazienti. Disporre, ad esempio, di una sala operatoria definita permette di organizzare le attività chirurgiche liberamente, secondo i bisogni peculiari dei pazienti, senza interferire con programmi di sala di altre specialità, sempre gravati da lunghe attese.



# Capacità e Conoscenze dei professionisti

... *che* comprendono una serie di elementi indispensabili per la buona riuscita delle pratiche sanitarie in termini di adesione e collaborazione del paziente.

- Comprendere e sostenere le capacità comunicative delle persone con DNS
- Comprendere quali sono le preferenze o le idiosincrasie delle persone con DNS
- Saper utilizzare strategie di fronteggiamento dei comportamenti problematici



## Conoscenze utili per l'implementazione di una buona relazione

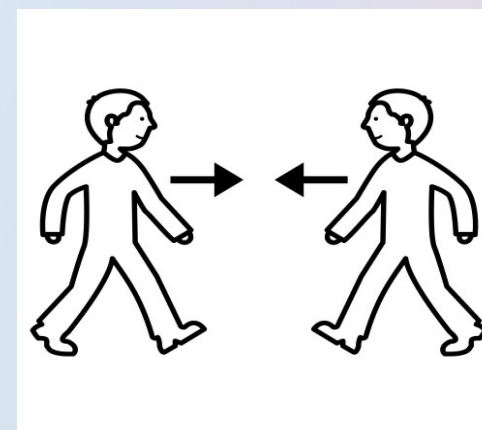
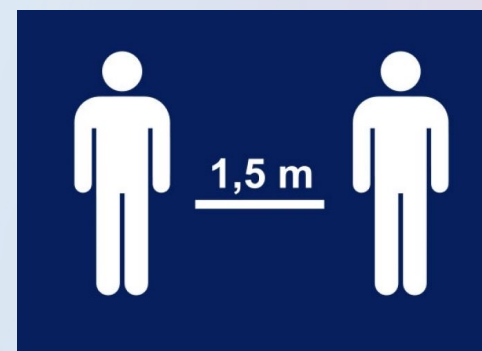
Ulteriori acquisizioni necessarie da parte dei professionisti sono quelle legate alle specifiche condizioni di salute e comportamentali che contraddistinguono le diverse sindromi presenti nella popolazione delle persone con Disturbi del Neurosviluppo come le disfunzioni sociali particolarmente pronunciate nell'X Fragile e nei Disturbi dello Spettro Autistico, l'estrema socialità nella Trisomia 21, l'iperacusia nella Sindrome di Williams, per citare alcuni degli innumerevoli esempi (Bertelli, 2012).





# Abilità relazionali dei professionisti

Queste conoscenze potrebbero permettere al professionista sanitario di adattare in modo più favorevole le pratiche sanitarie per favorire l'adesione del paziente attutendo gli stimoli sensoriali presenti nel setting (nella sindrome di Williams), garantendo una zona di comfort sociale attraverso un maggiore distanziamento sociale (ad esempio nei Disturbi dello Spettro Autistico) o un maggiore avvicinamento sociale (nella Sindrome di Down).



## NON E' UN PROBLEMA SOLAMENTE DEGLI OPERATORI SANITARI MA ANCHE DI QUELLI SOCIO-PSICO-EDUCATIVI

A parere nostro occorre interrogarsi come operatori di Servizi per le disabilità rispetto al tempo e alle risorse che comunemente vengono dedicate, all'interno delle proprie attività, per realizzare interventi e predisporre sostegni finalizzati al superamento delle disparità sanitarie che stiamo considerando.

Ad esempio possiamo chiederci se all'interno dei nostri servizi socio-sanitari esistono programmi educativi tesi a: **far comprendere che cosa sia un farmaco e per quale motivo deve essere assunto, che cosa fanno i medici e gli infermieri, come mai hanno bisogno ogni tanto di chiederci di aprire la bocca, ecc... ecc...**



# Conclusioni ... ..

*L'adesione dei pazienti con Disturbi del Neurosviluppo, lungi dall'essere attribuita esclusivamente a elementi correlati all'individuo, è determinata dall'intreccio tra fattori di tipo personale e fattori di tipo contestuale e, come tale, richiede un approccio sistemico e multicomponentziale.*

Gli approcci che si sono rivelati più efficaci sono infatti quelli che operano su livelli diversificati e variegati, si indirizzano a più di un fattore di quelli descritti precedentemente (fattori socio-economici, di assistenza sanitaria, correlati alla patologia, alla terapia e al paziente) e utilizzano più interventi.



# Conclusioni ... ..

Implementazione di modelli ospedalieri che rispondano ai bisogni delle persone con DNS attraverso modificazione culturali, organizzative, strutturali e di risorse umane

Interventi territoriali di alfabetizzazione e educazione dei familiari e creazione di reti con associazioni del terzo settore che si occupano di DNS

Percorsi formativi specifici per i professionisti della salute sugli interventi per migliorare l'adesione e sulle modalità di comunicazione efficace

Percorsi specifici di training preparatori alle pratiche sanitarie per le persone con DNS (su questo punto credo che in futuro i servizi privati convenzionati possano giocare un ruolo importante)

Adesione alle terapie  
a lungo termine:  
problemi e possibili soluzioni



**Grazie per  
l'attenzione**