



## Elementi prioritari del progetto di vita

Questo documento rappresenta la versione preliminare delle raccomandazioni cliniche che non hanno ancora completato l'intero processo previsto dal Manuale metodologico per la produzione di linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, inclusa la consultazione pubblica e la revisione esterna indipendente.

Il documento finale della presente Linea Guida sarà pubblicato quando il processo di elaborazione di tutte le raccomandazioni relative ai quesiti clinici sarà ultimato.

Versione aggiornata ad Aprile 2023





## INDICE

---

<i>Lista degli acronimi</i> .....	<i>iv</i>
<b>INTRODUZIONE E METODOLOGIA</b> .....	<b>1</b>
<b>Premessa</b> .....	<b>1</b>
<b>Gruppo di lavoro della Linea Guida</b> .....	<b>5</b>
Comitato tecnico scientifico.....	5
Panel di esperti.....	6
Developer della Linea Guida .....	7
Gruppo di revisione sistematica .....	7
Segreteria scientifica.....	7
Team di Quality Assurance .....	8
Segreteria Organizzativa .....	8
Policy per la gestione del conflitto di interesse.....	9
<b>Metodologia</b> .....	<b>11</b>
Identificazione dei quesiti clinici .....	11
Lista finale dei quesiti .....	12
Identificazione e prioritizzazione degli esiti .....	13
Revisione sistematica della letteratura .....	14
Altre strategie per la raccolta e sintesi delle prove: <i>expert evidence</i> .....	18
Dalla sintesi delle prove alla formulazione delle raccomandazioni .....	18
Interpretazione della forza della raccomandazione.....	19
Indicazioni di buona pratica clinica o Good Practice Statement.....	20
Coinvolgimento degli <i>Stakeholder</i> .....	21
Revisione esterna delle versioni preliminari delle raccomandazioni .....	22
<b>Bibliografia</b> .....	<b>23</b>
<b>RACCOMANDAZIONI ELEMENTI PRIORITARI DEL PROGETTO DI VITA..</b> 27	
<b>ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA</b> .....	<b>28</b>
<b>Premessa</b> .....	<b>28</b>
<b>Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze</b> .....	<b>29</b>
Sintesi e analisi delle prove di efficacia.....	30
Raccomandazione .....	32
Giustificazione .....	32
Considerazioni relative ai sottogruppi .....	32
Considerazioni per l'implementazione .....	32
Monitoraggio.....	33
Priorità della ricerca .....	33

Bibliografia .....	34
<b>Valutazione della (migliore) condizione abitativa .....</b>	<b>38</b>
Sintesi e analisi delle prove di efficacia.....	38
Raccomandazione .....	41
Giustificazione.....	41
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	41
Considerazioni per l'implementazione .....	42
Monitoraggio e valutazione .....	43
Priorità della ricerca .....	43
Bibliografia .....	44
<b>Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali .....</b>	<b>46</b>
Sintesi e analisi delle prove di efficacia.....	47
Raccomandazione .....	51
Giustificazione.....	51
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	52
Considerazioni per l'implementazione .....	52
Monitoraggio e valutazione .....	55
Priorità della ricerca .....	55
Bibliografia .....	57
<b>Qualità di Vita .....</b>	<b>60</b>
Sintesi e analisi delle prove di efficacia.....	63
Strumenti QdV con validazione completa .....	65
Strumenti QdV con validazione completa in italiano.....	71
Strumenti QdV con validazione parziale .....	73
Strumenti QdV con validazione parziale in italiano .....	78
Good Practice Statement (GPS) o Indicazioni di buona pratica clinica .....	81
Razionale del <i>Good Practice Statement</i> .....	81
Bibliografia .....	83

## LISTA DEGLI ACRONIMI

---

ADHD	Disturbo da deficit di attenzione e iperattività
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AIFA	Associazione Italiana del Farmaco
ASD	Autism Spectrum Disorder (Disturbo dello spettro autistico)
ASDEU	Autism Spectrum Disorders in the European Union
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CBCL	Childhood Behavior Checklist
CBT	Cognitive Behavior Therapy
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CENTRAL	The Cochrane Central Register of Controlled Trials
CGI	Clinical Global Impressions
CGI-I	Clinical Global Impressions Improvement
CGI-S	Clinical Global Impressions Severity
CHMP	Committee for Medicinal Products for Human Use
CNEC	Centro Nazionale Eccellenza Clinica, Qualità e Sicurezza delle Cure
CoI	Conflict of Interest (conflitto di interesse)
CP	Comportamento problema
CTS	Comitato tecnico scientifico
CTS	Comitato Tecnico-Scientifico
DI	Disabilità Intellettiva
DOC	Disturbo ossessivo compulsivo
DS	Deviazione Standard
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EMA	European Medicine Agency
EP	Evidence Profile
ERT	Evidence Review Team (gruppo di revisione sistematica)
EtD	Evidence to Decision Framework
ES	Effect Size
FDA	Food and Drug Administration
GPS	Good Practice Statement (Indicazioni di buona pratica clinica)
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
IC	Intervallo di confidenza
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ISRCTN	International Standard Randomised Controlled Trial Number
ISS	Istituto Superiore di Sanità

LG	Linea Guida
M	Media
MBCT	Mindfulness-based Cognitive Therapy
MBSR	Mindfulness-based stress reduction
MD	Mean Difference
N	Numerosità del campione
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NRCT	studi non randomizzati e controllati
OCC	Osservazione e Colloquio Clinico
OR	Odds Ratio
PcASD	persona nello spettro autistico
PDD-NOS	disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato
PDTA	percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali
PICO	Popolazione; Interventi; Comparatore; Outcome
PRISMA	Preferred Reporting Items for the Systematic Review and Meta-Analyses
PTSD	Disturbo da stress post-traumatico
QA	Quality Assurance team (gruppo di lavoro sulla garanzia di qualità)
QdV	Qualità di vita
QI	Quoziente Intellettivo
QT	Intervallo QT nell'ECG dall'inizio dell'onda Q alla fine dell'onda T
RCT	Randomized controlled trial (studio clinico randomizzato controllato)
RS	Revisione sistematica
RR	Rischio Relativo
SCQ	Social Communication Questionnaire
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SMD	Standard Mean Difference (Differenza media standardizzata)
SNLG	Sistema Nazionale Linee Guida
SoF	Summary of Findings (Sintesi dei risultati GRADE)
SSN	Servizio Sanitario Nazionale
SR	Systematic Review
TAU	Treatment As Usual
ToM	Theory of Mind
VABS	Vineland Adaptive Behavioral Scales
WHO	World Health Organization (Organizzazione mondiale della sanità)

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) riconosce che la preferenza degli *Stakeholder* sulle diciture e sui termini con cui ci si riferisce alle persone nello spettro autistico, è variabile tra *person-first language* (persone con autismo) e *identity-first language* (persone autistiche). Per un approfondimento sul tema si rimanda ai seguenti riferimenti:

- Vivanti G. Ask the editor what is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *J Autism Dev Disord.* 2020 Feb;50(2):691-693. doi 10.1007/s10803-019-04280-x e
- Suggestions for Inclusive Language in JADD Submissions, *J Autism Dev Disord.* <https://www.springer.com/journal/10803/updates/23353702>.
- Caretto F., Cirrincione P, Le parole per dire autismo. Quale linguaggio utilizzare quando si parla di autismo, e perché, *Autismo e disturbi dello sviluppo* Vol. 16, n. 3, ottobre 2018 (pp. 425-436) doi: 10.14605/AUT1631811 | ISSN: 1722-4071.

In questo documento l'acronimo PcASD indicherà a scelta del lettore una delle seguenti locuzioni: persone con disturbo dello spettro autistico, persone autistiche, persone nello spettro autistico, persone con autismo.

Per indicare i diversi fenotipi e le caratteristiche individuali delle PcASD si utilizzeranno i livelli di supporto. In particolare, nel testo si ritroveranno PcASD con necessità di supporto (Livello 1), PcASD con livello di supporto consistente (Livello 2), PcASD con livello di supporto molto consistente (Livello 3) (APA, 2013).

Il gruppo di lavoro della Linea Guida (LG) per la diagnosi e il trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico negli adulti, laddove ritenuto importante, ha riportato nelle sezioni di sintesi degli effetti, l'esatta descrizione dei campioni così come sono riportati negli studi, sebbene questi possano utilizzare terminologie descrittive del funzionamento e delle caratteristiche delle PcASD riferite a categorie diagnostiche e sistemi nosografici ad oggi ritenuti obsoleti. Si precisa che questa scelta è dovuta a questioni di ordine metodologico e clinico, la cui alterazione comprometterebbe la corretta interpretazione dei risultati degli studi presentati nel corpo delle prove.

Inoltre, per descrivere le costellazioni sintomatologiche che si configurano come diagnosi di disturbi associati, il *Panel* coordinato dai Chair, ha discusso l'opportunità di utilizzare il termine co-occorrenza o comorbidità/comorbilità (cfr. la guida JADD succitata). Dopo ampia discussione, si è deciso di andare al voto ed esprimere il proprio giudizio. La maggior parte dei membri del *Panel*, ha votato per l'utilizzo della parola "comorbidità". L'utilizzo della parola "co-occorrenza" è stato riservato ai disturbi afferenti al neurosviluppo e quindi con una radice comune.



## INTRODUZIONE E METODOLOGIA

---

### Premessa

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e *pattern* di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi in cui sono incluse le alterazioni sensoriali (APA, 2013). La diagnosi del disturbo è primariamente clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse comorbidità e co-occorrenze neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi (Matson & Cervantes, 2014; Musken *et al.*, 2017; Poon & Sidhu, 2017).

Sebbene negli ultimi anni la ricerca sulle basi eziologiche abbia mostrato un significativo grado di avanzamento, ad oggi la complessità delle cause non è stata ancora chiarita. La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo, tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo *status* immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici in gravidanza e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento (Lyll *et al.*, 2017; Mezzacappa *et al.*, 2017; Modabbernia *et al.*, 2017; Wang *et al.*, 2017; Wu *et al.*, 2017). Le prove scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco (Ecker *et al.*, 2015). L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose prove scientifiche (Bester *et al.*, 2016; Modabbernia *et al.*, 2017; Spencer *et al.*, 2017).

L'epidemiologia dell'autismo negli adulti non è stata sufficientemente indagata. Spesso, infatti, si basa su proiezioni che riflettono i dati di letteratura provenienti dagli studi sull'infanzia.

Il 25 febbraio 2016 hanno preso il via le attività di un progetto promosso e finanziato dal Ministero della salute e affidato all'ISS, finalizzato all'istituzione dell'«Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico». Il progetto aveva il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza del disturbo a livello nazionale e costituire una rete tra la pediatria, impegnata nei controlli sanitari nell'infanzia previsti dal Sistema Sanitario Nazionale, e le unità specialistiche di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per l'individuazione precoce. In particolare, la stima di prevalenza a livello nazionale è stata effettuata attraverso un protocollo di *screening* condiviso con il progetto europeo *Autism Spectrum Disorders in the European Union* (ASDEU) finanziato dalla DG Santè della Commissione Europea. Questo studio, concluso nel 2018, ha indicato che la prevalenza del disturbo dello spettro autistico nei bambini della fascia d'età 7-9 anni è circa 1,35% (dati Osservatorio Nazionale Autismo - Istituto Superiore di Sanità). Nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2002 un sistema informativo che

raccoglie i dati di tutte le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza delle ASL. Sulla base di tali dati, la prevalenza di diagnosi di ASD per l'anno 2021 è di 7 per mille (1 su 142) nella popolazione *target* 0-17 anni [0,3 su 100 (0-3 anni), 1,2 su 100 (4-6 anni), 0,9 su 100 (7-11 anni), 0,5 su 100 (12-14 anni), 0,5 su 100 (15-17 anni)]. Nella regione Emilia-Romagna, dove è operante dal 2010 un sistema per la registrazione delle prestazioni sugli assistiti, la prevalenza totale nell'anno 2020 è del 6,6 per mille nella popolazione *target* 0-17 anni [3,2 per mille (0-2 anni), 12,8 per mille (3-5 anni), 7,8 per mille (6-10 anni), 5,1 per mille (11-13 anni) e 4,2 per mille (14-17 anni)]. Nell'anno 2021 è del 7,7 per mille nella popolazione *target* 0-17 anni [5,2 per mille (0-2 anni), 13,6 per mille (3-5 anni), 9,7 per mille (6-10 anni), 5,5 per mille (11-13 anni) e 4,6 per mille (14-17 anni)]".

Sia i dati longitudinali del Piemonte sia quelli dell'Emilia-Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. In Italia attualmente la prevalenza nei bambini è quindi di circa 1,35% – mentre nel resto dell'Europa varia da 0,63% in Danimarca e Svezia, a 1,16% nel Regno Unito. Negli Stati Uniti la prevalenza è cresciuta significativamente negli ultimi 20 anni, passando da 0,67% nel 2000 a 1,14% nel 2008, e nel 2016 era di 18,5 per mille bambini di 8 anni (uno su 54) (Maenner *et al.*, 2020).

Un recente studio dei *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ha stimato che la prevalenza dell'ASD tra gli adulti di età pari o superiore a 18 anni negli Stati Uniti nel 2017 è di 2,21% (su 5.437.988 adulti). La prevalenza variava da un minimo dell'1,97% in Louisiana a un massimo del 2,42% nel Massachusetts. Coerentemente con le stime dell'ASD nei bambini in età scolare negli Stati Uniti, la prevalenza è risultata più alta negli uomini rispetto alle donne, con una stima di un 3,62% negli uomini e un 0,86% nelle donne (Dietz *et al.*, 2020).

La prevalenza stimata di ASD nel mondo (Asia, Europa, America, Oceania), da studi pubblicati tra il 1966 e il 2020, si attesta tra 0,077 a 43,6 per mille abitanti. Il *range* di età degli studi varia tra 0 a 64 anni, anche se la maggior parte degli studi hanno una popolazione di soli bambini. Considerando solo gli studi con popolazione adulta o mista (bambini/adolescenti e adulti), gli studi sono stati pubblicati tra il 1979 e il 2012. Su un totale di 192 studi complessivi, solo 15 sono valutabili a questo scopo. La prevalenza si attesta tra 0,43 a 15,4 di adulti per mille abitanti (CDC, 2020).

Per quanto riguarda la disabilità intellettiva (DI) nelle PcASD, uno studio degli Stati Uniti ha indagato la distribuzione dei punteggi dei quozienti intellettivi (QI) tra i bambini di 8 anni con ASD. Su una popolazione di 3.897 bambini il 33,4% ha un QI minore di 70, il 24,1% ha un QI tra 70 e 85, e il 42,1% ha un QI maggiore di 85 (Maenner *et al.*, 2020). Da uno studio che invece ha indagato la prevalenza di adulti con ASD nella popolazione con DI emerge che, in individui con DI da moderata a grave, il 39,3% presenta in associazione ASD rispetto al 1% nel campione con DI lieve o nessuna compromissione cognitiva. Nella popolazione con DI da moderata a grave, non c'erano differenze statisticamente significative tra la prevalenza dell'ASD e il genere (42,3% negli uomini e 35,2% nelle donne). Tuttavia, nella popolazione con DI lieve o nessuna compromissione cognitiva, la prevalenza di ASD era maggiore negli uomini (1,9%) rispetto alle donne (0,2%) (Brugha *et al.*, 2016).

Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza sopra riportate è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.

Un'osservazione comune è che il disturbo dello spettro autistico sia più frequenti nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto variabilmente riportato tra 4:1 e 5:1 (Christensen *et al.*, 2016). Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore (Loomes *et al.*, 2017) che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine (Jansen *et al.*, 2014). Questi dati assumono particolare rilevanza alla luce del crescente corpo di prove scientifiche, che segnalano l'importanza della diagnosi e dell'intervento precoce così come la necessità di costruire una cornice di interventi basata sulle prove e adattata ai bisogni della persona nello spettro autistico in tutte le diverse epoche della vita.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UN CRPD) del dicembre 2006 garantisce i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale di tutti i cittadini con disabilità. Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 l'Italia ha ratificato la Convenzione vincolandola ad adattare le proprie leggi, regolamenti, consuetudini e pratiche per contrastare le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani, in particolare per condizione di disabilità. L'ONU definisce come per "essere inclusi nella collettività" il diritto di essere inclusi nella collettività si riferisce al principio di piena ed effettiva inclusione e partecipazione nella società, come sancito, tra l'altro, dall'articolo 3 (c) della Convenzione ONU. Si intende vivere una vita sociale completa, poter disporre di tutti i servizi pubblici offerti ai cittadini e dei servizi e sostegni destinati alle persone con disabilità per consentire loro di essere pienamente inclusi e partecipare a tutti gli ambiti della vita sociale. Questi servizi possono riguardare, tra gli altri, le abitazioni, i trasporti, lo *shopping*, l'istruzione, l'impiego, le attività ricreative e tutte le altre strutture e servizi disponibili, compresi i *social media*. Il diritto comprende tutte le azioni e gli eventi della vita politica e culturale della collettività, tra cui incontri pubblici, eventi sportivi, festival culturali e religiosi e qualsiasi altra attività alle quali la persona con disabilità desidera partecipare. Cfr. Commento Generale n. 5 (2017) "Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività", sezione II, parte A, paragrafo 16 (b) <https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1345/commento-generale-n5-2017-vivere-indipendenti-ed-essere-inclusi-nella-collettivita.docx>

Secondo il CDC, *disability inclusion* è includere le persone con disabilità nelle attività quotidiane e incoraggiarle ad assumere ruoli simili ai loro pari senza disabilità, assicurandosi che siano in vigore politiche e pratiche adeguate (<https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>). Inclusione, a differenza dell'integrazione, significa impegno da parte di tutta la comunità per rimuovere le barriere alla piena partecipazione di tutti come individui unici e ugualmente apprezzati.

La presa in carico della persona autistica, e quando opportuno della sua famiglia, è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione e necessita di adattamenti fluidi e coordinati ai bisogni della persona nelle diverse fasi di vita (Linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/>, Legge 134 del 18 agosto 2015, Gazzetta Ufficiale, serie generale n 199).

Lo *Scope* definisce l'oggetto della LG, la popolazione *target* e il contesto/i di applicazione, le aree tematiche e i quesiti clinici e descrive le prospettive economiche da adottare.

La legge nazionale n. 134/2015 “Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie”, è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale e nei contesti lavorativi delle persone nello spettro autistico, valorizzandone le capacità all’interno di un coordinamento ad ampio raggio.

Nel 2016, proprio per consentire l’attuazione della Legge nazionale n.134/2015, è stato istituito presso il Ministero della Salute, ai sensi dell’art.1 comma 401 della Legge 28 dicembre 2015, n. 208 recante “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato”, un “Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico”. Le modalità di utilizzo del fondo sono state definite nel Decreto interministeriale tra Ministero della Salute e Ministero dell’Economia e delle Finanze del 30 dicembre 2016 (Intesa sul documento recante Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenzaunificata-%20del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzoper-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/>). Tramite l’art. 2 del decreto del 30 dicembre 2016, è stato affidato all’Istituto Superiore di Sanità (ISS) il compito di aggiornare le Linee Guida sul trattamento del disturbo dello spettro autistico (ASD) in tutte le età della vita sulla base dell’evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

L’ISS ha coordinato il processo di elaborazione della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento di adulti con ASD. L’ambito di questa LG *evidence-based*, compresi la sua prospettiva, i suoi obiettivi, la popolazione *target* e il suo *target* di riferimento, è stato definito in base al mandato che è stato assegnato all’ISS dalla Legge 134/2015.

Le raccomandazioni prodotte nell’ambito dello sviluppo della LG sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con ASD sono dirette a tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari coinvolti nei processi di diagnosi e di presa in carico delle persone nello spettro. In ambito professionale specialistico, ci si attende che le raccomandazioni contenute all’interno delle Linee Guida siano uno strumento di supporto decisionale finalizzato a consentire l’adozione di interventi che offrono un migliore bilancio fra benefici ed effetti indesiderati, forniscano alle persone nello spettro autistico e alle loro famiglie le indicazioni operative e le conoscenze sulle pratiche utili e necessarie a migliorare il loro stato di salute. Lo sviluppo di linee guida fornirà inoltre gli elementi conoscitivi e operativi sulle pratiche *evidence-based* anche ai medici di medicina generale coinvolti nella presa in carico della PcASD. Inoltre, la LG può rappresentare una base su cui costruire specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali. Infine, la produzione aggiornata di raccomandazioni sulla diagnosi e sul trattamento di PcASD adulti garantirà un orientamento aggiornato sulle scelte formative da promuovere nei professionisti coinvolti nella diagnosi e nel trattamento degli adulti nello spettro autistico.

## Gruppo di lavoro della Linea Guida

### Comitato tecnico scientifico

Il processo di elaborazione della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti è coordinato dal Comitato tecnico Scientifico (CTS). Il CTS è presieduto dal responsabile scientifico del progetto (Maria Luisa Scattoni) e dal direttore del Centro Nazionale Eccellenza Clinica, Qualità e Sicurezza delle Cure (Primiano Iannone<sup>1</sup>). Il CTS include il Direttore del Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca (CoRi, Luisa Minghetti), i tre coordinatori delle due Linee Guida (Holger Schünemann, Corrado Barbui, Francesco Nardocci), l'esperto di bioetica (Carlo Petrini – Presidente Unità Bioetica ISS). I membri del CTS e i relativi ruoli e affiliazioni sono presentati in Tabella 1.

**Tabella 1. Comitato Tecnico-Scientifico**

<b>Nome</b>	<b>Ruolo e affiliazione</b>
Maria Luisa Scattoni	Coordinatore CTS CoRi - Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità
Primiano Iannone	Coordinatore CTS Direttore CNEC - Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure, Istituto Superiore di Sanità
Luisa Minghetti	Membro CTS Direttore CoRi - Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità
Holger Schuenemann	Membro CTS <i>Co-Coordiatore (Chair) del Panel - epidemiologo clinico e Direttore Cochrane Canada e del Centro GRADE della McMaster University, Canada</i>
Corrado Barbui	Membro CTS <i>Chair del Panel Adulti, Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università degli Studi di Verona</i>
Franco Nardocci	Membro CTS Chair del Panel Bambini e adolescenti - Già presidente della Società Italiana della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
Carlo Petrini	Membro CTS Direttore dell'Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità

---

<sup>1</sup> Incarico terminato il 31/12/2021

## Panel di esperti

I membri del *Panel* sono stati selezionati dal CTS tramite una procedura di selezione pubblica e valutando i curricula dei candidati sulla base della loro documentata esperienza sulla tematica oggetto della LG presso enti/aziende sanitarie appartenenti al Servizio Sanitario Nazionale o ad esso accreditate, garantendo la rappresentatività geografica e delle tipologie di enti/aziende sanitarie del Servizio Sanitario Nazionale.

Il *Panel* di esperti è multidisciplinare e multi-professionale, costituito da professionisti del Servizio Sanitario Nazionale. Include membri laici (*caregiver* di adulti ASD e PcASD) che partecipano ai lavori non come rappresentanti di una particolare organizzazione di *Stakeholder* ma come singoli individui, portando la loro personale esperienza e capacità di giudizio. Il *Panel* degli adulti è presieduto dal *Chair* (Corrado Barbui), Professore Ordinario di Psichiatria presso l'Università di Verona, e dal *Co-Chair* (Holger Schünemann), epidemiologo clinico e Direttore Cochrane Canada and McMaster GRADE Centre. La composizione del *Panel* degli esperti della LG sulla diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico negli adulti è presentata in Tabella 2.

**Tabella 2. Membri del Panel di esperti**

Nome	Profilo Professionale/Istituzione
Mauro Andreoli	Medico di medicina generale /ASL Roma 2
Corrado Barbui	Psichiatra /Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento_ Università di Verona
Consuelo Bergamin	Tecnico della riabilitazione psichiatrica/ Centro Diagnosi, Cura e Ricerca per l'Autismo, Aulss 9 Verona
Marco Bertelli	Psichiatra/ Fondazione San Sebastiano della Misericordia -Toscana
Danilo Catania	Genitore di persona nello spettro autistico
Roberto Cavagnola	Pedagogista/Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro Onlus -Cremona
Pietro Cirrincione	PcASD
Serafino Corti	Psicologo/ Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro Onlus -Cremona
Marusca Crognale	Tecnico della riabilitazione psichiatrica/ Servizio Territoriale di Neuropsichiatria Infantile U.O.1 -Trento
Raffella Faggioli	Psicologo/ASST Santi Paolo e Carlo -Milano
Anna Maria Giogoli	Assistente sociale/AUSL Bologna
Serenella Grittani	Neuropsichiatra infantile /ASL Ravenna- Emilia Romagna
Roberto Keller	Psichiatra, psicofarmacologo/ASL città di Torino -Piemonte
Pasqualina Pace	Educatore/Fondazione Marino per l'autismo ONLUS -Calabria
Pierluigi Politi	Psichiatra/ Università di Pavia e ASST Pavia
Holger Schuenemann	Metodologo/McMaster University -Canada
Fabrizio Starace	Psichiatra, Esperto in Management sanitario reti cliniche e PDTA/ AUSL Modena - Emilia Romagna
Marco Valenti	Psichiatra/Università degli studi dell'Aquila e ASL 1 Abruzzo

## Developer della Linea Guida

I *developer* della LG sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, formati sul metodo GRADE e sull'uso dello strumento di sviluppo di linee-guida GRADEpro (GRADEpro GDT, <https://gradepro.org>), sono presentati in Tabella 3.

**Tabella 3. Developer team**

Nome	Profilo/Istituzione
Laura Maria Fatta	Ricercatore Psicologa/Psicoterapeuta /CoRi-Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità
Giovanni Ostuzzi	Psichiatra/Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento_ Università di Verona
Davide Papola	Psichiatra/Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento_ Università di Verona

## Gruppo di revisione sistematica

Il gruppo di revisione sistematica (*Evidence Review Team*, ERT), selezionato tra i centri collaboratori ed incaricato per la LG sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti è il Dipartimento di Oncologia IRCCS, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". I membri del gruppo di revisione sistematica sono presentati in Tabella 4.

**Tabella 4. Membri del gruppo di revisione sistematica**

Nome	Istituzione
Michela Cinquini	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Marien Gonzalez Lorenzo	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Silvia Minozzi	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Ivan Moschetti	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Veronica Andrea Fittipaldo	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Vanna Pistotti	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
Marta Monteforte	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

## Segreteria scientifica

La Segreteria scientifica svolge funzioni di coordinamento e di supporto tecnico-scientifico alle attività del *Panel* e dei membri del gruppo di lavoro, in tutte le fasi del processo di sviluppo della LG con particolare riferimento all'applicazione della *policy* sul Conflitto di Interesse e alla consultazione pubblica. Il coordinatore della Segreteria scientifica è presentato in Tabella 5.

**Tabella 5. Coordinatore Segreteria scientifica**

Nome	Profilo/Istituzione
Alice Fauci	Ricercatore/CNEC - Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure, Istituto Superiore di Sanità

### Team di Quality Assurance

Il gruppo di assicurazione della qualità (*Quality Assurance team*, QA) è composto dallo staff di ricercatori del Centro Nazionale Eccellenza Clinica, Qualità e Sicurezza delle Cure e ha il compito di assicurare che il processo di produzione delle Linee Guida sia conforme agli *standard* metodologici adottati dal Centro. I membri del QA sono presentati in Tabella 6.

**Tabella 6. Membri del QA**

Nome	Profilo/Istituzione
Alice Fauci	Ricercatore/CNEC - Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure, Istituto Superiore di Sanità
Antonello Napoletano	Ricercatore/CNEC - Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure, Istituto Superiore di Sanità
Daniela Coclite	Ricercatore/CNEC - Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure, Istituto Superiore di Sanità

### Segreteria Organizzativa

La Segreteria organizzativa fornisce un supporto logistico e amministrativo in tutte le fasi del processo di sviluppo della LG.

La Segreteria organizzativa gestisce la fase amministrativa relativa a contratti e convenzioni; organizza gli incontri del *Panel* in presenza e le teleconferenze; predispone la documentazione da distribuire alle riunioni del *Panel* (moduli per la valutazione dei Conflitti di Interesse, codice di riservatezza, altro). Il coordinatore della Segreteria organizzativa è presentato in Tabella 7.

**Tabella 7. Coordinatore Segreteria organizzativa**

Nome	Profilo/Istituzione
Giulia Galati	Collaboratore tecnico/ Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità, Roma



## **Policy per la gestione del conflitto di interesse**

La valutazione degli interessi dei membri dei gruppi di lavoro della LG sulla diagnosi e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in adulti è finalizzata alla determinazione dei casi di conflitto di interesse per ciascun quesito PICO e delle misure da intraprendere per la loro gestione nel corso dello sviluppo della LG.

Questa valutazione si basa sulla *policy* per la gestione del conflitto di interessi nello sviluppo delle Linee Guida dell'ISS descritta nel Manuale metodologico per la produzione di Linee Guida di pratica clinica. La valutazione tiene conto delle seguenti informazioni utili a determinare la misura in cui ci si potrebbe ragionevolmente attendere che l'interesse influenzi il giudizio dell'esperto:

- tipologia dell'interesse (vedi Riquadro 1);
- rilevanza in termini di specificità rispetto all'argomento della LG;
- periodo e durata;
- posizione dell'esperto nell'organizzazione e/o nell'attività in questione nel caso di interesse istituzionale.

### **RIQUADRO 1. Tipologie di interesse**

Riguardo la tipologia di interesse, si distingue fra:

- **interessi economici:** le relazioni finanziarie con organizzazioni che investono direttamente in prodotti o servizi rilevanti per l'argomento trattato. Ci si riferisce a qualunque valore monetario riferito al pagamento diretto per servizi, partecipazioni azionarie, *stock options* o altre quote di partecipazione, proprietà sui diritti intellettuali (patenti, *copyright royalties*). All'interno di questa tipologia, si distingue fra:
  - **interesse economico personale**, cioè riferito a opportunità di guadagno economico per sé;
  - **interesse economico familiare**, cioè riferito a opportunità di guadagno economico per i propri familiari;
  - **interesse economico istituzionale**, cioè riferito a un pagamento o altro beneficio ricevuto non personalmente dal soggetto ma dal dipartimento o struttura in cui esso opera e/o ha responsabilità gestionali.
- **interessi economici indiretti** (d'ora in avanti interessi intellettuali): si riferiscono ad avanzamenti di carriera, prestigio sociale e convinzioni personali.

Sia gli interessi economici sia gli interessi intellettuali possono essere:

- **specifici:** direttamente associati all'argomento oggetto della LG;
- **non-specifici:** non direttamente associati all'argomento oggetto della LG.

Tutti i soggetti coinvolti nella produzione delle Linee Guida dell'ISS sono stati resi consapevoli dell'obbligo di dichiarare tutti gli interessi, finanziari e non, attinenti al potenziale ambito della LG. In conformità con quanto previsto dal Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica del Sistema Nazionale Linee Guida, tutti i membri del *Panel* della LG per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico negli adulti hanno compilato e firmato il modulo per la dichiarazione degli interessi.

Le dichiarazioni degli interessi dei membri sono state esaminate dal CTS, per evidenziare eventuali casi di conflitto di interesse potenziale o rilevante relativamente ai quesiti. Tutti i partecipanti sono tenuti ad aggiornare le loro dichiarazioni degli interessi durante l'intero periodo della costituzione della LG.

Sulla base di questa valutazione, che ha tenuto conto della natura e tipologia, rilevanza in termini di specificità rispetto all'argomento della LG e di valore finanziario, periodo e durata di ogni singolo interesse relativo al quesito in questione, a ogni interesse è stato assegnato uno dei tre livelli di potenziale conflitto, cui corrispondono delle misure da intraprendere per la loro gestione.

## Metodologia

Il processo di sviluppo delle raccomandazioni della LG sulla diagnosi e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico negli adulti è stato conforme agli *standard* definiti dal Sistema Nazionale linee guida (SNLG), descritti nel Manuale metodologico per la produzione di Linee Guida prodotto dal Centro nazionale eccellenza clinica, qualità e sicurezza delle cure (CNEC; Manuale metodologico per la produzione di Linee guida per la pratica clinica. v. 1.3.2 aprile 2019), e ha seguito un processo metodologicamente trasparente e rigoroso basato sulla metodologia GRADE per la valutazione delle qualità delle prove e la formulazione delle raccomandazioni. Per la conduzione delle revisioni sistematiche è stato seguito lo schema *Preferred Reporting Items for the Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA) (Schünemann *et al.*, 2014; Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines; Qaseem *et al.*, 2012; Page *et al.*, 2021).

### Identificazione dei quesiti clinici

Per la definizione dei quesiti clinici oggetto della LG, il gruppo di lavoro si è inizialmente riunito presso la sede dell'Istituto Superiore di Sanità. Nel corso della riunione si sono svolte le seguenti attività: il CTS ha delineato l'ambito della LG; gli sviluppatori delle linee guida hanno presentato le Linee Guida sull'ASD esistenti; il gruppo di lavoro ha discusso circa le risorse e tempo disponibili e ha concordato di produrre le raccomandazioni inerenti a 15 quesiti. Il team di controllo della qualità delle linee guida ha presentato la policy ISS sul conflitto di interesse e raccolto i moduli di dichiarazione di conflitto di interesse dai partecipanti. Il *team* di revisione delle prove ha introdotto la metodologia GRADE in due presentazioni. La prima presentazione è servita come introduzione ai costrutti di fiducia nelle prove e di forza delle raccomandazioni secondo il metodo GRADE (Andrews *et al.*, 2013; Balshem *et al.*, 2011; Alonso-Coello *et al.*, 2016; Baldeh *et al.*, 2020). La seconda si è concentrata sulle tabelle delle prove GRADE, sui GRADE EtD *framework* e sull'importanza dei valori e delle preferenze delle persone nei processi decisionali (Guyatt *et al.*, 2013a; Guyatt *et al.*, 2013b). Sono state condivisi con i partecipanti dei *meeting* dei *link* a materiale didattico, incluso il Manuale ISS e le risorse online sul metodo GRADE per valutare la qualità delle prove e i *framework* EtD.

Gli sviluppatori delle linee guida hanno redatto un elenco di strategie diagnostiche e interventi che erano già stati trattati in linee guida esistenti in ambito di ASD. L'elenco è stato discusso durante l'incontro iniziale e i membri del *Panel* sono stati invitati a identificare elementi mancanti o ritenuti non applicabili al contesto italiano. Basandosi su quanto emerso durante la riunione, sottogruppi costituiti da sviluppatori delle linee guida e da membri del *Panel* con competenze specifiche ed esperti nella tematica, utilizzando il formato PICO (popolazione, intervento, comparatore ed esiti), hanno formulato un elenco di quesiti potenzialmente rilevanti. Per semplificare l'elenco iniziale, i quesiti sono stati organizzati in categorie (ad esempio quesiti relativi alla diagnosi o a interventi farmacologici o clinici ed educativi) e, laddove appropriato, raggruppati insieme. Il raggruppamento è stato applicato quando si è ritenuto che gli interventi condividessero un funzionamento o effetti simili (es. farmaci appartenenti alla stessa classe) e per strumenti diagnostici simili.

Una volta finalizzato l'elenco dei quesiti potenzialmente rilevanti, è stato chiesto ai Panel di valutare la priorità dei quesiti su una scala da 1 a 9. Sono stati utilizzati dei questionari generati elettronicamente tramite GRADEpro e applicati i seguenti criteri: voto da 7 a 9, domanda ad alta priorità - dovrebbe essere affrontata nella LG; voto da 4 a 6, domanda prioritaria ma non di massima priorità - dovrebbe essere elencata come prioritaria nelle linee guida; voto da 1 a 3, una domanda non prioritaria - è accettabile non includerla né menzionarla nelle linee guida. Sono stati forniti materiali supplementari tra cui un glossario degli acronimi utilizzati per formulare i quesiti e gli articoli relativi alle cornici teoriche considerate per categorizzare i quesiti. A seguito dell'esercizio di valutazione, sono stati presentati i risultati (media, mediana, valore minimo e massimo) ai gruppi in teleconferenze di due ore utilizzando il punteggio di valutazione medio come criterio di partenza. I gruppi sono stati invitati a valutare l'armonia dell'elenco dei quesiti. In particolare, è stato chiesto di verificare se tra i quesiti votati per essere inclusi, vi fossero alcuni incapaci di fornire delle risposte esaustive a meno di non valutarli insieme ad altri considerati invece esclusi.

Una volta che l'elenco è stato prioritizzato, è stato raggiunto il consenso del *Panel* sull'elenco finale delle domande. L'elenco dei quesiti prioritizzati dal *Panel* è stato quindi reso noto ai portatori di interesse che, nell'ambito del processo di consultazione pubblica sulla lista dei quesiti, hanno potuto fornire commenti, giudizi e suggerimenti di modifica contribuendo attivamente al processo di sviluppo delle Linee Guida (si veda paragrafo "Consultazione").

## **Lista finale dei quesiti**

Il *Panel* della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico in adulti ha identificato i seguenti quesiti:

1. Negli adulti con sospetto ASD, si dovrebbero utilizzare strumenti strutturati di supporto alla diagnosi in aggiunta all'osservazione e colloquio clinico (OCC)?
2. Negli adulti con diagnosi clinica ASD, si dovrebbero utilizzare strumenti strutturati di valutazione del profilo adattivo e psicoeducativo, sensoriale e motorio in aggiunta all'osservazione e colloquio clinico (OCC)?
3. Negli adulti con diagnosi clinica ASD, si dovrebbero utilizzare strumenti strutturati di valutazione del funzionamento cognitivo globale e neuropsicologico e cognitivo specifico in aggiunta all'osservazione e colloquio clinico (OCC)?
4. Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?
5. Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?
6. Negli adulti con ASD si dovrebbero usare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?
7. Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità della Vita nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?

8. Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare gli interventi psicoeducativi?
9. Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare gli interventi per familiari e caregiver, altre figure?
10. Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare le psicoterapie?
11. Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare farmaci antipsicotici?
12. Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare farmaci antidepressivi?
13. Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare farmaci antiepilettici/stabilizzatori dell'umore?
14. Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare psicostimolanti e/o atomoxetina?

L'ISS ha inoltre coordinato i lavori di una revisione sistematica per rispondere al seguente quesito:

- Quali sono le principali comorbidità psichiatriche, mediche e neurologiche negli adulti con disturbo dello spettro autistico?

### **Identificazione e prioritizzazione degli esiti**

Per l'identificazione degli esiti clinici da considerare nella LG, il coordinatore ha incaricato i membri esperti sulla tematica oggetto del quesito di produrre una lista di outcome (esiti) specifici che è stata resa nota ai membri del Panel per raccogliere eventuali commenti o suggerimenti di modifiche.

Per facilitare il processo di prioritizzazione degli esiti e assicurare una maggiore trasparenza nella loro selezione, le Unità Responsabili PICO sono state incaricate di fornire delle descrizioni scritte degli esiti clinici desiderabili e indesiderati di potenziale rilievo, note anche come "*health outcome descriptors*". Sono stati quindi inviati dei questionari, tramite GRADEpro, chiedendo di aggiungere, per ogni quesito, esiti di potenziale rilievo per le PcASD che non erano ancora inclusi nell'elenco prodotto dalle Unità Responsabili PICO.

Una volta finalizzato l'elenco degli esiti potenzialmente rilevanti, è stato chiesto ai membri del *Panel* di valutarne l'importanza assegnando un punteggio su una scala da 1 a 9 utilizzando un modulo del *software* GRADEpro: un punteggio da 7 a 9, l'esito è critico per il processo decisionale; da 4 a 6, l'esito è importante ma non critico per il processo decisionale; da 1 a 3, l'esito è di scarsa importanza per il processo decisionale. Analogamente alla fase di prioritizzazione dei quesiti, è stato fornito materiale orientativo sull'attività e sui concetti alla base. Sono stati discussi i risultati della valutazione (media, valore minimo e massimo) in una riunione di persona utilizzando il punteggio medio come criterio di classificazione.

La lista degli esiti è stata resa nota ai membri del *Panel* per raccogliere eventuali commenti o suggerimenti di modifiche e si è raggiunto l'approvazione finale.

Per tutti i quesiti, solo gli esiti che sono stati valutati essere “critici” o “importanti” sono stati presi in considerazione e trasmessi al gruppo ERT per la revisione sistematica della letteratura. Una volta che l’elenco è stato prioritizzato, è stato raggiunto il consenso del *Panel* sull’elenco finale delle domande come descritto sopra. L’elenco dei quesiti prioritizzati dal *Panel* è stato quindi reso noto ai portatori di interesse che, nell’ambito del processo di consultazione pubblica sulla lista dei quesiti, hanno potuto fornire commenti, giudizi e suggerimenti di modifica contribuendo attivamente al processo di sviluppo delle Linee Guida.

## Revisione sistematica della letteratura

Sulla base dei quesiti e degli esiti identificati dal *Panel* il gruppo ERT ha sviluppato un protocollo della revisione sistematica ed è stata condotta una revisione sistematica della letteratura che ha seguito le seguenti fasi:

- **Ricerca della letteratura**

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsycINFO, Web of Science, dalla data di creazione delle rispettive banche dati. Per ogni banca dati sono state sviluppate specifiche strategie di ricerca utilizzando una combinazione di parole chiave. Nei materiali supplementari e tecnici sono riportate le strategie di ricerca per ogni quesito.

Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca, gli Atti dei Congressi e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov ([www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)) e il registro ISRCTN (*International Standard Randomised Controlled Trial Number*).

In accordo con il *Panel*, sono stati ricercati solo studi randomizzati e controllati (RCT), con randomizzazione in parallelo, *cross-over*, o con sospensione che valutavano l’efficacia e la sicurezza dell’intervento del disturbo dello spettro autistico. La randomizzazione, se ben condotta, protegge contro eventuali differenze sistematiche tra i gruppi di trattamento a confronto e permette di valutare la relazione causale tra l’intervento in esame e gli esiti in studio. Sono stati esclusi gli studi quasi-randomizzati, come quelli che randomizzano utilizzando giorni della settimana alternati, e gli studi *open-label*. Per gli RCT con disegno *cross-over* sono stati considerati solo i risultati del primo periodo di randomizzazione. Se necessario, il gruppo ERT ha inserito nelle SoF o descritto narrativamente le prove provenienti da revisioni sistematiche di studi non randomizzati e controllati (NRCT) ma che prevedessero un braccio di controllo. In assenza o scarsità di dati provenienti da RCT e dietro indicazione del *Panel* sono state eseguite ricerche bibliografiche su popolazioni indirette (non comprese nel PICO di interesse), ma per le quali gli interventi oggetto dei PICO fossero in indicazione. Questo è avvenuto soprattutto per gli effetti indesiderabili. Inoltre, laddove per natura del PICO, non sono stati identificati RCT o NRCT, sono stati riportati dati provenienti da serie di casi sulla popolazione di interesse.

- **Selezione degli studi ed estrazione dei dati**

Due revisori hanno effettuato indipendentemente lo *screening* dei titoli e *abstract* di tutte le pubblicazioni ottenute dalla strategia di ricerca. Gli stessi revisori hanno valutato in modo indipendente il testo completo degli studi potenzialmente rilevanti per l'inclusione. Eventuale disaccordo è stato risolto da una riunione di consenso o da un terzo revisore. Da ciascuno studio selezionato due revisori hanno estratto i dati in modo indipendente. Le informazioni estratte includevano caratteristiche dello studio (come autore principale, anno di pubblicazione) caratteristiche dei partecipanti (fascia di età, diagnosi), dettagli dell'intervento (come intervalli di dosaggio, dosi medie di farmaci in studio), durata del *follow-up* e misure degli esiti di interesse.

- **Analisi statistica dei dati**

Quando possibile, i dati dei singoli studi sono stati sintetizzati in una metanalisi utilizzando un modello ad effetti casuali con il programma *Review Manager* (RevMan 5.3). In caso di esiti di tipo continuo misurati con scale diverse è stato necessario standardizzare i risultati secondo una scala uniforme, per poterli poi combinare. È stata quindi calcolata la differenza media (*Mean Difference*, MD) o la differenza media standardizzata (*Standardized Mean Difference*, SMD) che esprime la dimensione dell'effetto in ciascuno studio come funzione della variabilità osservata in quello studio. Le MD e SMD sono state calcolate con intervalli di confidenza (IC) del 95%.

Nota bene: La SMD è una misura standardizzata in quanto si ottiene come rapporto tra la media di un insieme di osservazioni (es. punteggi di un test) e la sua deviazione standard. Pertanto, è un numero adimensionale che va interpretato come segue:

SMD fino a 0,2 → dimensione dell'effetto piccolo

SMD da 0,2 a 0,5 → dimensione dell'effetto moderata

SMD da 0,5 a 0,8 → dimensione dell'effetto consistente

SMD >0,8 → dimensione dell'effetto grande

In caso di esiti dicotomici è stato calcolato il Rischio Relativo (RR) e il suo IC 95%. L'eterogeneità tra gli studi è stata valutata sia utilizzando la statistica  $I^2$  (sia attraverso la ispezione visiva della distribuzione dei singoli studi inclusi nei *forest plot*).

- **Valutazione della qualità complessiva delle prove**

Per gli esiti considerati critici o importanti dal *Panel*, il gruppo ERT ha valutato la fiducia complessiva delle prove sulla base di 5 dimensioni (rischio di *bias*, imprecisione, incoerenza, *indirectness*, *bias* di pubblicazione) riportati nella tabella 8. Questo ha permesso di classificare ogni esito in 4 diversi livelli di certezza, come riportato nella tabella 9.

**Tabella 8. Descrizione delle dimensioni da considerare per la valutazione della qualità delle prove con la metodologia GRADE**

Dimensioni di qualità	Spiegazione
Rischio di distorsione ( <i>bias</i> )	Rischio di errori nella pianificazione e conduzione di uno studio clinico e dell'analisi e valutazione dei dati. La distorsione può incidere sui risultati di uno studio clinico e renderli inattendibili. Per gli studi randomizzati i principali limiti di questo tipo sono: Distorsione di selezione Distorsione di misurazione (può trattarsi sia della raccolta delle misurazioni sia della loro analisi e interpretazione) Distorsione da pubblicazione
Imprecisione ( <i>imprecision</i> )	Imprecisione della stima complessiva tra gli studi o dati insufficienti
Incoerenza ( <i>inconsistency</i> )	Incoerenza nei risultati tra studi differenti con lo stesso obiettivo. Questo criterio si applica solamente all'insieme della letteratura disponibile e non al singolo studio
Indirectness ( <i>indirectness</i> )	Incertezze sulla diretta trasferibilità dei risultati
<i>Bias</i> di pubblicazione ( <i>selective reporting bias</i> )	Possibilità di pubblicazione selettiva dei dati
Altre distorsioni	Ad esempio carry-over, lead time, ecc.

**Tabella 9. Rating della qualità delle prove**

Qualità	Significato
Alta	ulteriori ricerche difficilmente possono cambiare i risultati sulla stima dell'effetto
Moderata	ulteriori ricerche potrebbero modificare i risultati sulla stima dell'effetto
Bassa	ulteriori ricerche sono necessarie e potrebbero modificare considerevolmente i risultati sulla stima dell'effetto
Molto bassa	la stima dell'effetto è molto incerta



- **Rischio di bias**

Per tutti gli RCT identificati e inclusi nella revisione due revisori indipendenti hanno valutato il rischio di distorsione utilizzando lo strumento descritto nel Manuale Cochrane (Higgins *et al.*, 2019). Sono state valutate le fonti di *bias* riportate in Tabella 10.

**Tabella 10. Fonti di *bias***

Fonte di distorsione	Spiegazione
<i>Allocation concealment</i>	Mascheramento della sequenza di randomizzazione
<i>Attrition bias or Incomplete outcome data</i>	Distorsione di selezione causata dai partecipanti persi al <i>follow-up</i> o usciti dallo studio e che non compaiono nell'analisi oppure dati sugli esiti incompleti
<i>Blinding</i>	Cecità
<i>Other bias</i>	Altre distorsioni
<i>Selective reporting</i>	<i>Reporting</i> selettivo degli <i>outcome</i>
<i>Sequence generation</i>	Generazione sequenza di randomizzazione

Per ciascuna fonte di *bias* è stato espresso un giudizio di basso rischio di distorsione; alto rischio distorsione e rischio di distorsione poco chiaro.

Per gli studi osservazionali (NRCT) è stato invece utilizzato lo strumento *Newcastle - Ottawa Quality Assessment Scale - Cohort Studies* che valuta i seguenti fattori determinanti la qualità metodologica:

- Selezione dei partecipanti
- Comparabilità delle coorti in studio
- Adeguatezza degli esiti e del *follow-up*

Per gli studi di accuratezza diagnostica, infine, è stato utilizzato lo strumento QUADAS II (Macaskill *et al.*, 2010) che valuta 4 domini:

- selezione dei pazienti
- test in studio
- *standard* di riferimento
- flusso e *timing*

Per ogni dominio viene valutato il rischio di *bias* e per i primi 3 anche l'applicabilità.

## **Altre strategie per la raccolta e sintesi delle prove: *expert evidence***

Nello sviluppo di raccomandazioni, le prove su cui queste si basano devono essere identificate, selezionate, valutate, sintetizzate e presentate in modo sistematico e trasparente; le Linee Guida, inoltre, dovrebbero includere una valutazione della qualità delle prove. Tuttavia, per alcuni quesiti clinici, le prove pubblicate possono essere limitate, troppo indirette o semplicemente non esistere. In questi casi, ottenere e utilizzare le prove dagli stessi esperti del *Panel* può essere una opzione possibile.

Nell'ambito di questa LG, in assenza di prove in letteratura dirette o indirette sono state formulate delle raccomandazioni basate sulle prove fornite dagli esperti, utilizzando un metodo ad hoc per la raccolta e sintesi strutturata e sistematica dell'esperienza collettiva dei membri del *Panel*, sulla base del *framework* per l'*expert evidence* del GRADE *Working Group* (Mustafa *et al.*, 2021; Legault *et al.*, 2018; Schünemann *et al.*, 2019). Le prove così raccolte e sintetizzate sono state poi trattate esattamente come le altre: dalla valutazione della qualità delle prove, alla presentazione durante il *panel meeting* e all'utilizzo dell'EtD per arrivare alla formulazione delle raccomandazioni.

## **Dalla sintesi delle prove alla formulazione delle raccomandazioni**

I risultati della valutazione GRADE sono stati riportati in modo sintetico e trasparente nelle tabelle GRADE e nelle tabelle SoF.

L'ERT ha condotto le revisioni sistematiche e ha condiviso con il *Panel* i seguenti materiali:

- le tabelle GRADE con i risultati della valutazione della qualità delle prove;
- le tabelle SoF con la sintesi dei risultati sull'efficacia e sicurezza dell'intervento considerato;
- una sintesi narrativa delle prove disponibili per le dimensioni di accettabilità, fattibilità, valori, preferenze dei pazienti, equità dell'intervento, risorse economiche che sono state prese in esame (*Evidence to Decision Framework*, EtD);
- per i quesiti che hanno previsto la valutazione degli strumenti diagnostici l'EtD si componeva anche delle dimensioni di accuratezza, qualità delle prove del test di accuratezza, qualità delle prove degli effetti della gestione, qualità delle prove del risultato del test/gestione.
- l'elenco degli studi inclusi ed esclusi e i *forest plot* ove possibile.

L'EtD è uno strumento che permette ai membri di un *Panel* di una LG di formulare raccomandazioni cliniche utilizzando le prove in modo strutturato e trasparente. In linea con quanto descritto dal Manuale metodologico CNEC, l'EtD garantisce che il *Panel* consideri, durante il processo decisionale che porta alla formulazione delle raccomandazioni, le prove disponibili sull'importanza di un problema di salute, l'equilibrio tra benefici e rischi dell'intervento in esame, sui valori e preferenze che le persone attribuiscono ai risultati, sull'uso delle risorse necessarie e sui temi dell'equità, accettabilità e fattibilità.

Sulla base del materiale analizzato e attraverso una discussione strutturata il *Panel* ha formulato le raccomandazioni. In linea con quanto suggerito dal Manuale CNEC, il consenso sulla raccomandazione finale è stato cercato tra i membri del *Panel* senza ricorrere a procedure di voto. Solo in caso di disaccordo, si è fatto ricorso ad una votazione basata sulla maggioranza semplice. I risultati di questa votazione sono stati annotati nella sezione conclusioni del *framework* EtD facendo esplicita menzione al processo di voto che si è tenuto per stabilire la raccomandazione finale.

Tutte le riunioni del *Panel* sono state registrate. Per ogni riunione è stato redatto un verbale che è stato approvato e archiviato di volta in volta.

## Interpretazione della forza della raccomandazione

Al fine di garantire una corretta interpretazione del significato delle raccomandazioni formulate dal *Panel* attraverso il metodo GRADE, si riportano di seguito alcune informazioni aggiuntive. La forza della raccomandazione clinica viene graduata su due livelli, “raccomandazione forte” e “raccomandazione condizionata”, ciascuna delle quali ha delle implicazioni per i diversi destinatari/utilizzatori della raccomandazione (Schünemann *et al.*, 2018).

Le raccomandazioni “forti” sono riservate a situazioni in cui è probabile che la maggioranza delle persone che ricevono l’intervento oggetto della raccomandazione ottenga un beneficio superiore agli effetti indesiderabili (o viceversa per raccomandazioni negative). Le raccomandazioni “condizionate” sono quelle per cui gli effetti benefici probabilmente prevalgono sugli effetti dannosi (o viceversa per le raccomandazioni negative) ma vi è ancora rilevante incertezza. Una raccomandazione “condizionata” può implicare che si debba valutare attentamente in quali condizioni o a quali individui proporre l’intervento, considerando attentamente le peculiarità cliniche individuali e il contesto assistenziale, così come le preferenze e i valori personali.

Di seguito sono descritte le diverse implicazioni di una raccomandazione forte (“il *Panel* raccomanda di...”) o condizionata (il *Panel* suggerisce di...) per i diversi destinatari/utilizzatori:

### Raccomandazione forte

- Per le PcASD. Molte delle persone in questa situazione preferirebbero che venisse proposto quanto indicato nella raccomandazione e solo alcuni non lo vorrebbero.
- Per i clinici. La maggioranza delle persone dovrebbe seguire quanto indicato nella raccomandazione. È probabile che non siano necessari strumenti per il processo decisionale condiviso per aiutare i singoli individui a prendere decisioni coerenti con i propri valori e preferenze.
- Per *policy maker*. Nella maggior parte dei casi, la raccomandazione può essere adottata per le decisioni di politica sanitaria. L’aderenza a questa raccomandazione potrebbe essere usata come criterio di qualità o indicatore di performance.
- Per i ricercatori. La raccomandazione è supportata da prove robuste o altri giudizi attendibili, tali da rendere improbabile che ulteriori ricerche modifichino la

raccomandazione. Talvolta, una raccomandazione forte si può basare su una qualità bassa o molto bassa delle prove. In questi casi, ulteriori ricerche potrebbero fornire informazioni importanti che potrebbero modificare la raccomandazione.

#### **Raccomandazione condizionata**

- Per le PcASD. La maggioranza delle persone vorrebbe che si seguisse quanto suggerito dalla raccomandazione ma molti altri non lo vorrebbero. Strumenti per il processo decisionale condiviso potrebbero essere utili per aiutare le persone a prendere decisioni coerenti con i rischi e con i propri valori e preferenze.
- Per i clinici. Poiché scelte differenti possono essere appropriate a seconda della singola persona, i clinici devono aiutare ciascun individuo a prendere la decisione che meglio riflette i rischi e suoi valori e preferenze. Gli strumenti per il processo decisionale condiviso potrebbero aiutare gli individui a prendere decisioni coerenti con i rischi e con i propri valori e preferenze.
- Per policy makers. La pianificazione sanitaria necessita di un ampio dibattito pubblico con il coinvolgimento degli Stakeholder. Una valutazione della performance relativamente a quanto suggerito dalla raccomandazione dovrebbe assicurare che il processo decisionale sia appropriato e debitamente documentato.
- Per i ricercatori. È probabile che la raccomandazione venga rafforzata (per futuri aggiornamenti o adattamenti) da ulteriore ricerca. Una valutazione delle condizioni e dei criteri (e dei relativi giudizi, prove e considerazioni aggiuntive) che hanno determinato la raccomandazione condizionata (piuttosto che forte) aiuterà a identificare possibili lacune nella ricerca.

#### **Indicazioni di buona pratica clinica o Good Practice Statement**

Secondo la definizione del GRADE *Working Group* (Lotfi et al. 2022, Guyatt et al. 2016, Dewidar et al. 2021), le *Indicazioni di buona pratica clinica* o *Good Practice Statement* (GPS) sono messaggi o dichiarazioni operative che il *Panel* della LG ritiene importanti e necessarie per la pratica clinica ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove. Queste vengono formulate, infatti, quando vi è un'elevata certezza che gli effetti desiderabili di un intervento superino i suoi effetti indesiderabili ma le prove a supporto sono indirette e, pertanto, l'applicazione dell'approccio GRADE per elaborare una raccomandazione formale è inappropriata.

Nel corso dello sviluppo di questa LG, il *Panel* di esperti ha formulato delle *Indicazioni di buona pratica clinica* seguendo il processo formale e documentato proposto dal GRADE *Working Group* (Dewidar et al., 2022) che utilizza i seguenti 5 criteri per valutare l'appropriatezza della loro formulazione:

1. il messaggio deve essere necessario per la pratica sanitaria;

2. considerando tutti gli esiti rilevanti e i possibili effetti, la sua attuazione porterebbe un grande beneficio netto;
3. la raccolta e sintesi delle prove rappresenterebbe un dispendio del tempo e di risorse del *Panel*;
4. deve esserci un razionale chiaro, esplicito e ben documentato che collega la dichiarazione con le prove indirette;
5. la dichiarazione deve essere chiara e perseguibile.

Le indicazioni di buona pratica clinica formulate per questa LG rispondono a questi criteri e per ognuna di loro il razionale e il collegamento alle prove indirette è specificato nei capitoli interessati

### **Coinvolgimento degli *Stakeholder***

Al fine di garantire il più ampio coinvolgimento e partecipazione di tutti i portatori di interesse alla LG, e in conformità con quanto previsto dal Manuale metodologico, l'ISS ha predisposto una piattaforma informatica (<https://piattaformasnlg.iss.it>) per la raccolta di commenti e opinioni da parte degli *Stakeholder* sui quesiti e sulle raccomandazioni formulati dal *Panel*.

Gli *Stakeholder* vengono consultati per esprimere i loro commenti sullo *Scope* preliminare e sulla bozza della raccomandazione. La consultazione degli *Stakeholder* va a integrare il contributo dei membri laici che partecipano al *Panel* di esperti. A differenza di questi ultimi, che non sono rappresentativi di una categoria, ma portano la loro esperienza diretta della condizione oggetto della LG, come membri laici, *caregiver* o persone a contatto con la condizione, gli *Stakeholder* rappresentano gli interessi e i punti di vista specifici e comuni alla propria categoria/gruppo di appartenenza.

Per partecipare alle consultazioni, gli *Stakeholder* sono stati invitati a registrarsi sulla piattaforma web dell'SNLG (<https://piattaformasnlg.iss.it>). Sono state effettuate consultazioni pubbliche sulla lista preliminare dei quesiti inclusi nella LG e sulla formulazione preliminare delle raccomandazioni.

### **Consultazione pubblica sulla lista dei quesiti**

La prima consultazione pubblica, iniziata il 10 dicembre 2018 e durata 4 settimane, ha avuto come oggetto la lista dei quesiti clinici sui quali verranno formulate le raccomandazioni per la pratica clinica. I commenti sono stati raccolti elettronicamente utilizzando un questionario strutturato (<https://piattaformasnlg.iss.it>) durante un periodo di 4 settimane.

Dei 129 *Stakeholder* che hanno richiesto di partecipare alla consultazione pubblica, in 115 hanno soddisfatto i requisiti e ottenuto l'accesso alla piattaforma SNLG. 14 *Stakeholder* non sono stati ammessi o perché non hanno completato la richiesta o per mancata dichiarazione del tipo di legame, diretto o indiretto, della propria organizzazione o associazione con l'industria. Per categorizzare i 115 *Stakeholder* che hanno avuto accesso alla piattaforma SNLG sono state usate

le definizioni del Manuale metodologico per la produzione di Linee Guida dell'ISS: società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie; associazioni di pazienti e familiari/ *caregiver* e rappresentanti dei cittadini; istituzioni pubbliche nazionali e regionali (ASL, regioni, università pubbliche); ente privato (fondazioni, strutture sanitarie private, università private, ecc.); industria (case farmaceutiche, industria del tabacco, ecc.); istituti di ricerca pubblici e privati. Al momento della registrazione, 71 *Stakeholder* (69,6%) hanno manifestato interesse a commentare i quesiti clinici della LG adulti. La maggioranza degli *Stakeholder* registrati non ha completato il questionario predisposto sulla piattaforma al fine della consultazione. In conclusione, i quesiti sono stati commentati da un totale di 29 *Stakeholder* (28,4%).

I commenti registrati sono stati preliminarmente valutati e discussi dai coordinatori e dai *developer* per identificare le principali criticità riscontrate dagli *Stakeholder*. I coordinatori hanno successivamente chiesto ai membri del *Panel* di prendere visione dei commenti per valutare la necessità di apportare dei chiarimenti sugli aspetti metodologici e linguistici utilizzati nella formulazione dei quesiti.

### **Consultazione pubblica sulle versioni preliminari delle raccomandazioni**

L'esito della consultazione pubblica sulla versione preliminare delle raccomandazioni è descritto nel testo e nei Materiali Supplementari di ciascuna raccomandazione.

### **Revisione esterna delle versioni preliminari delle raccomandazioni**

Le versioni preliminari di ciascuna raccomandazione formulata dal *Panel* sono state sottoposte ad un processo di consultazione pubblica e alla valutazione di tre revisori esterni indipendenti.

I revisori esterni indipendenti sono metodologi e/o esperti dell'argomento, designati dal CTS con il compito di:

- revisionare il *draft* delle raccomandazioni e restituire le osservazioni al *Panel* per integrazioni (*content assessment*);
- valutare la qualità del *reporting* (AGREE *reporting checklist*) e la correttezza della metodologia seguita (AGREE II).

Il processo di revisione esterna indipendente è stato realizzato attraverso la compilazione di una modulistica predisposta dal CNEC ovvero il "Modulo AGREEII&RepCheck". Questo documento consente al revisore esterno indipendente di esprimere un giudizio sulla qualità del *reporting*, sulla correttezza della metodologia seguita e sulla versione preliminare delle raccomandazioni.

I *developer* hanno prodotto la documentazione necessaria al revisore esterno indipendente al fine di esprimere un giudizio di accordo o disaccordo per ciascun *item* specifico del modulo "Modulo AGREEII&RepCheck".

## Bibliografia

- Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Rada G, Rosenbaum S, Morelli A, Guyatt GH, Oxman AD; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *British Medical Journal*. 2016 Jun 28;353:i2016. doi: 10.1136/bmj.i2016.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed.* Washington D.C.: 2013
- Andrews JC, Schünemann HJ, Oxman AD, Pottie K, Meerpohl JJ, Coello PA, Rind D, Montori VM, Brito JP, Norris S, Elbarbary M, Post P, Nasser M, Shukla V, Jaeschke R, Brozek J, Djulbegovic B, Guyatt G. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation-determinants of a recommendation's direction and strength. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2013 Jul;66(7):726-35. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.02.003.
- Baldek T, Saz-Parkinson Z, Muti P, Santesso N, Morgano GP, Wiercioch W, Nieuwlaet R, Gräwingholt A, Broeders M, Duffy S, Hofvind S, Nystrom L, Ioannidou-Mouzaka L, Warman S, McGarrigle H, Knox S, Fitzpatrick P, Rossi PG, Quinn C, Borisch B, Lebeau A, de Wolf C, Langendam M, Piggott T, Giordano L, van Landsveld-Verhoeven C, Bernier J, Rabe P, Schünemann HJ. Development and use of health outcome descriptors: a guideline development case study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Jun 5;18(1):167. doi: 10.1186/s12955-020-01338-8. PMID: 32503619;
- Balslem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, Vist GE, Falck-Ytter Y, Meerpohl J, Norris S, Guyatt GH. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2011 Apr;64(4):401-6. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.07.015. Epub 2011 Jan 5.
- Bester JC. Measles and Measles Vaccination: A Review. *JAMA Pediatrics*. 2016 Dec 1;170(12):1209-1215. doi: 10.1001/jamapediatrics.2016.1787.
- Brugha TS, Spiers N, Bankart J, Cooper SA, McManus S, Scott FJ, et al. Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*. 2016;209(6):498-503. doi: 10.1192/bjp.bp.115.174649. Epub 2016 Jul 7. PMID: 27388569.
- Centers for disease control and prevention. Autism Spectrum Disorder (ASD). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder 2020 [Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>] ultima consultazione: 17/10/2022
- Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, Fitzgerald RT, Kurzius-Spencer M, Lee LC, Pettygrove S, Robinson C, Schulz E, Wells C, Wingate MS, Zahorodny W, Yeargin-Allsopp M; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*. 2016 Apr 1;65(3):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6503a1. Erratum in: *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2016;65(15):404. Erratum in: *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2018 Nov 16;67(45):1279. PMID: 27031587; PMCID: PMC7909709.
- Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines Institute of Medicine (US); Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E (Ed.). *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC: National Academies Press (US); 2011. PMID: 24983061.
- Dewidar O, Lotfi T, Langendam M, et al. Which actionable statements qualify as good practice statements In Covid-19 guidelines? A systematic appraisal. *BMJ Evidence-Based Medicine* Apr 15;bmjebm-2021-

111866. doi: 10.1136/bmjebm-2021-111866. Epub ahead of print. PMID: 35428695; PMCID: PMC9044517.
- Dewidar O, Lotfi T, Langendam MW, et al. Good or best practice statements: proposal for the operationalisation and implementation of GRADE guidance. *BMJ Evidence-Based Medicine* Apr 15;bmjebm-2022-111962. doi: 10.1136/bmjebm-2022-111962. Epub ahead of print. PMID: 35428694.
- Dietz PM, Rose CE, McArthur D, Maenner M. National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2020;50(12):4258-66. doi: 10.1007/s10803-020-04494-4. PMID: 32390121; PMCID: PMC9128411.
- Ecker C, Bookheimer SY, Murphy DG. Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan. *Lancet Neurol*. 2015 Nov;14(11):1121-34. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00050-2.
- GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Disponibile all'indirizzo: <https://www.gradeworkinggroup.org> ultima consultazione 17/10/2022.
- Guyatt GH, Alonso-Coello P, Schünemann HJ, et al. Guideline Panels should seldom make good practice statements: guidance from the GRADE Working Group. *J Clin Epidemiol*. 2016 Dec;80:3-7. doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.07.006. Epub 2016 Jul 22. PMID: 27452192.
- Guyatt GH, Oxman AD, Santesso N, Helfand M, Vist G, Kunz R, Brozek J, Norris S, Meerpohl J, Djulbegovic B, Alonso-Coello P, Post PN, Busse JW, Glasziou P, Christensen R, Schünemann HJ. GRADE guidelines: 12. Preparing summary of findings tables-binary outcomes. *J Clin Epidemiol*. 2013 Feb;66(2):158-72. doi: 10.1016/j.jclinepi.2012.01.012.
- Guyatt GH, Thorlund K, Oxman AD, Walter SD, Patrick D, Furukawa TA, Johnston BC, Karanicolas P, Akl EA, Vist G, Kunz R, Brozek J, Kupper LL, Martin SL, Meerpohl JJ, Alonso-Coello P, Christensen R, Schunemann HJ. GRADE guidelines: 13. Preparing summary of findings tables and evidence profiles-continuous outcomes. *J Clin Epidemiol*. 2013 Feb;66(2):173-83. doi: 10.1016/j.jclinepi.2012.08.001.
- Higgins et al. (ed.). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. John Wiley & Sons, 2019.
- Jensen CM, Steinhausen HC, Lauritsen MB. Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. *J Autism Dev Disord*. 2014 Aug;44(8):1808-18. doi: 10.1007/s10803-014-2053-6.
- Legault K, Schunemann H, Hillis C, et al. McMaster RARE-Best practices clinical practice guideline on diagnosis and management of the catastrophic antiphospholipid syndrome. *J Thromb Haemost*. 2018 Jun 7. doi: 10.1111/jth.14192. Epub ahead of print. PMID: 29978552.
- Linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico. Legge 134 del 18 agosto 2015, Gazzetta Ufficiale, serie generale n 199.
- Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Jun;56(6):466-474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013.
- Lotfi T, Hajizadeh A, Moja L, et al. A taxonomy and framework for identifying and developing actionable statements in guidelines suggests avoiding informal recommendations. *J Clin Epidemiol*. 2022 Jan;141:161-171. doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.09.028. Epub 2021 Sep 23. PMID: 34562579.
- Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, Park BY, Snyder NW, Schendel D, Volk H, Windham GC, Newschaffer C. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 2017 Mar 20;38:81-102. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318.



- Macaskill P, Gatsonis C, Deeks JJ, Harbord RM, Takwoingi Y. Chapter 10: Analysing and Presenting Results. In: Deeks JJ, Bossuyt PM, Gatsonis C (editors), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy Version 1.0*. The Cochrane Collaboration, 2010. Available from: <http://srdta.cochrane.org/>.
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J; EdS1, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, Christensen DL, Wiggins LD, Pettygrove S, Andrews JG, Lopez M, Hudson A, Baroud T, Schwenk Y, White T, Rosenberg CR, Lee LC, Harrington RA, Huston M, Hewitt A; PhD-7, Esler A, Hall-Lande J, Poynter JN, Hallas-Muchow L, Constantino JN, Fitzgerald RT, Zahorodny W, Shenouda J, Daniels JL, Warren Z, Vehorn A, Salinas A, Durkin MS, Dietz PM. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*. 2020 Mar 27;69(4):1-12. doi: 10.15585/mmwr.ss6904a1. Erratum in: *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020 Apr 24;69(16):503. PMID: 32214087; PMCID: PMC7119644.
- Manuale metodologico per la produzione di Linee guida per la pratica clinica. v. 1.3.2 aprile 2019. CNEC-Centro Nazionale per l'Eccellenza delle cure. Disponibile all'indirizzo: [https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2019/04/MM\\_v1.3.2\\_apr\\_2019.pdf](https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2019/04/MM_v1.3.2_apr_2019.pdf) ultima consultazione 17/10/2022.
- Matson JL, Cervantes PE. Commonly studied comorbid psychopathologies among persons with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 2014 May;35(5):952-62. doi: 10.1016/j.ridd.2014.02.012. Epub 2014 Mar 12. PMID: 24629541.
- Mezzacappa A, Lasica PA, Gianfagna F, Cazas O, Hardy P, Falissard B, Sutter-Dallay AL, Gressier F. Risk for Autism Spectrum Disorders According to Period of Prenatal Antidepressant Exposure: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 2017 Jun 1;171(6):555-563. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.0124.
- Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism*. 2017 Mar 17;8:13. doi: 10.1186/s13229-017-0121-4.
- Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Sep;26(9):1093-1103. doi: 10.1007/s00787-017-1020-0.
- Mustafa RA, Garcia CAC, Bhatt M, Riva JJ, et al. GRADE notes: How to use GRADE when there is "no" evidence? A case study of the expert evidence approach. *J Clin Epidemiol*. 2021 Sep;137:231-235. doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.02.026. Epub 2021 Mar 3. PMID: 33675954.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021 Mar 29;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.
- Poon KK, Sidhu DJ. Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions. *Curr Opin Psychiatry*. 2017 Mar;30(2):77-84. doi: 10.1097/YCO.0000000000000306.
- Qaseem A, Forland F, Macbeth F, Ollenschläger G, Phillips S, van der Wees P; Board of Trustees of the Guidelines International Network. Guidelines International Network: toward international standards for clinical practice guidelines. *Ann Intern Med*. 2012 Apr 3;156(7):525-31. doi: 10.7326/0003-4819-156-7-201204030-00009.
- Schünemann HJ, Cushman M, Burnett AE, Kahn SR, Beyer-Westendorf J, Spencer FA, Rezende SM, Zakai NA, Bauer KA, Dentali F, Lansing J, Balduzzi S, Darzi A, Morgano GP, Neumann I, Nieuwlaat R, Yepes-Nuñez JJ, Zhang Y, Wiercioch W. American Society of Hematology 2018 guidelines for

- management of venous thromboembolism: prophylaxis for hospitalized and nonhospitalized medical patients. *Blood Adv.* 2018 Nov 27;2(22):3198-3225. doi: 10.1182/bloodadvances.2018022954.
- Schünemann HJ, Wiercioch W, Etzendorfer I, Falavigna M, Santesso N, Mustafa R, Ventresca M, Brignardello-Petersen R, Laisaar KT, Kowalski S, Baldeh T, Zhang Y, Reid U, Neumann I, Norris SL, Thornton J, Harbour R, Treweek S, Guyatt G, Alonso-Coello P, Reinap M, Brozek J, Oxman A, Akl EA. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *CMAJ.* 2014 Feb 18;186(3):E123-42. doi: 10.1503/cmaj.131237.
- Schünemann HJ, Zhang Y, Oxman AD; Expert Evidence in Guidelines Group. Distinguishing opinion from evidence in guidelines. *BMJ.* 2019 Jul 19;366:l4606. doi: 10.1136/bmj.l4606. PMID: 31324659.
- Spencer JP, Trondsen Pawlowski RH, Thomas S. Vaccine Adverse Events: Separating Myth from Reality. *Am Fam Physician.* 2017 Jun 15;95(12):786-794. PMID: 28671426.
- Wang C, Geng H, Liu W, Zhang G. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine (Baltimore).* 2017 May;96(18):e6696. doi: 10.1097/MD.0000000000006696.
- Wu S, Wu F, Ding Y, Hou J, Bi J, Zhang Z. Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand.* 2017 Jan;135(1):29-41. doi: 10.1111/acps.12666.

**RACCOMANDAZIONI**  
**ELEMENTI PRIORITARI DEL PROGETTO DI VITA**

---

## ELEMENTI PRIORITARI PER IL PROGETTO DI VITA

---

### Premessa

Le PcASD hanno il bisogno di essere accompagnate e sostenute nella ricerca di una vita ricca di opportunità, incluse nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, seguendo i costrutti di Qualità di Vita (QdV) generica, riferito alla persona nella sua totalità in modo personalizzato, in funzione del potenziale e delle necessità individuali.

Il progetto di vita definisce la traiettoria dello sviluppo umano, intrinsecamente soggettiva e personale, rimandando ai professionisti e alle organizzazioni di servizio il compito di fungere da “sostegno” alle PcASD attraverso il dialogo, la negoziazione tra molteplici *Stakeholder*, il confronto sui valori, l'interdisciplinarietà, all'interno di una continuità di relazione e accompagnamento, mediante un approccio olistico. Sono necessarie modalità operative e capacità di progettazione per strutturare interventi sostenibili nel tempo che effettivamente pongano le PcASD nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche.

In una cornice così composita, gli esiti della pianificazione del progetto di vita risultano complessi da valutare. Il *Panel* ha pertanto deciso di prioritizzare le componenti ritenute maggiormente rilevanti identificando 4 quesiti principali:

- Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?
- Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?
- Negli adulti con ASD si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?
- Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?

## Procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze

Il progetto di vita è un processo altamente articolato, coinvolgente molte componenti interconnesse e sequenziali tra di loro.

Nella formulazione del presente quesito il *Panel* ha selezionato una delle componenti principali del progetto di vita, la valutazione delle preferenze, che funge da cardine per la progettazione esistenziale della PcASD.

La determinazione delle preferenze delle PcASD rappresenta infatti uno snodo centrale nella costruzione del progetto di vita che voglia davvero mettere al centro cosa è più importante e più significativo per la persona.

Mentre nell'età evolutiva i progetti (ri-)abilitativi<sup>2</sup> hanno la funzione primaria di abilitare la persona incrementando le sue competenze funzionali per permetterle il miglior adattamento e la migliore inclusione possibile, nel progetto di vita delle persone adulte questa funzione abilitativa, per quanto presente, deve diventare uno strumento per il perseguimento delle priorità esistenziali della PcASD.

Per questo motivo è fondamentale accedere a ciò che è maggiormente importante, gradito e preferito dalla persona (Virués-Ortega *et al.*, 2014). Queste informazioni saranno quindi la base per la individuazione di stimoli, attività, opportunità, desideri, aspettative, preferenze, valori e relazioni considerate più importanti per Lei che dovranno essere gli elementi prioritari su cui definire le mete esistenziali, gli obiettivi da perseguire unitamente alla definizione di un piano dei sostegni. Una progettazione esistenziale che davvero desideri mettere al centro gli *outcome* personali (intesi come gli esiti riferiti alla soddisfazione e realizzazione della persona) non può quindi che partire dalla ricerca delle aspettative, preferenze e priorità che la persona definisce per sé (Heinicke *et al.*, 2019).

Poiché nella pratica quotidiana la valutazione delle preferenze è stata spesso condotta attraverso modalità indirette, come ad esempio il parere espresso dai *proxy* (familiari o operatori di contatto della PcASD), nonostante la letteratura evidenzi i limiti di questa modalità nell'identificare corrette gerarchie e nell'autodeterminazione della persona, il quesito intende valutare se esistono procedure standardizzate dirette che siano in grado di identificare sia le preferenze/valori sia le relative priorità/gerarchie che la persona definisce per la propria vita.

---

<sup>2</sup> Nel Servizio Sanitario Nazionale "La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini. La riabilitazione è un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale, con la minor restrizione delle sue scelte operative, pur nei limiti della sua menomazione." Cfr. <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?id=4720&area=Lea&menu=ospedaliera>. Per lo spettro autistico in realtà quasi sempre si implementa l'abilitazione, cioè l'insegnamento di abilità non ancora possedute e non la riabilitazione, cioè il ripristino di abilità temporaneamente perse. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità all'art. 26 "Abilitazione e riabilitazione" comma 1 prescrive che "[...] gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, [...]".

## Sintesi e analisi delle prove di efficacia

È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsycINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 18 febbraio 2023, senza limitazioni di lingua e di età dei partecipanti arruolati.

La strategia di ricerca ha inteso indagare, in modo ampio, la presenza di letteratura in tema di “valutazione delle preferenze e dei valori” in tutta la popolazione con autismo. La strategia di ricerca ha identificato 2642 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Altri 17 documenti sono stati reperiti attraverso altre fonti (ad esempio controllando le referenze delle revisioni sistematiche identificate con la ricerca o suggerite dai membri del *Panel*), per un totale di 2659 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Di questi, 200 sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in *full-text*; 141 studi sono stati esclusi. Sono stati inclusi 59 studi (in 55 pubblicazioni) i quali includevano persone con autismo e DI con diversi livelli di supporto. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Negli studi eleggibili non sono stati trovati lavori che riguardavano la popolazione autistica senza DI. Al contrario gli studi includevano una popolazione talvolta indiretta e riferita a bambini con ASD e DI. Questi studi hanno evidenziato le seguenti procedure di valutazione standardizzata diretta delle preferenze della PcASD adulta e DI:

### Stimolo Singolo (Single Stimulus Preference Assessment)

Per questa procedura sono stati individuati 2 studi (Smaby *et al.*, 2007; Spevack *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un “interesse/disinteresse” della persona relativamente allo stimolo proposto. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

### Free operant preference assessment

Per questa procedura sono stati individuati 9 studi di cui 2 relativi ad una modificazione della procedura di base definita “Free Operant con restrizione delle risposte” (RR)” (Hanley *et al.*, 2003; Peterson *et al.*, 2012) e 7 con la procedura di base (Brogan *et al.*, 2018; Frewing *et al.*, 2015; Karsten *et al.*, 2011; Keen *et al.*, 2010; Rapp *et al.*, 2010; Reid *et al.*, 2003; Sautter *et al.*, 2008). La procedura prevede l’esposizione della persona a stimoli multipli con valutazione del tempo di interazione per i diversi stimoli quale indicatore di preferenza. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. La procedura modificata con restrizione della risposta permette una individuazione di una più articolata gamma di preferenze e una migliore gerarchizzazione.

### Stimoli Appaiati (Paired-Stimulus Procedure)

Per questa procedura sono stati individuati 32 studi (Chappell *et al.*, 2009; Chebli *et al.*, 2016; Ciccone *et al.*, 2015; Clay *et al.*, 2013; Clevenger *et al.*, 2005; Davis *et al.*, 2010; Davis *et al.*, 2017; de Vries *et al.*, 2005; DiCarlo *et al.*, 2003; DeLeon *et al.*, 2009; Francisco *et al.*, 2008; Glover *et al.*,

2008; Gottschalk *et al.*, 2000; Graff & Gibson, 2003; Graff *et al.* 2006; Graff & Larsen 2011; Groskreutz *et al.*, 2009; Hanley *et al.*, 1999; Heinicke *et al.*, 2016; Horrocks *et al.*, 2009; Kenzer *et al.*, 2011; Jerome *et al.*, 2008; Leaf *et al.*, 2010; Lee *et al.*, 2008; Mangum *et al.*, 2012; McCord *et al.*, 2001; Paden *et al.*, 2015; Piazza *et al.*, 1996; Reid *et al.*, 2007; Snyder *et al.*, 2012; Sturmey *et al.*, 2012; Wilder *et al.*, 2008). La procedura prevede la presentazione simultanea di 2 stimoli concorrenti e viene valutata la presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno dei due stimoli. Ciascun stimolo presente in un set di valutazione è appaiato con tutte le combinazioni possibili con i restanti stimoli. La procedura ha mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie.

### Valutazione Multistimolo (Multiple Stimulus Without replacement)

Per questa procedura sono stati individuati 16 studi; 14 di questi hanno usato la procedura senza riposizionamento (*Multiple Stimulus Without replacement* - MSWO) (Carr *et al.*, 2007; Ciccone *et al.*, 2002; Carroll *et al.*, 2016; Dixon *et al.*, 2001; Graff & 2002; Kang *et al.*, 2013; Karsten *et al.*, 2011; Markham *et al.*, 2020; McCord *et al.*, 2001; Milo *et al.*, 2010; Nuernberger *et al.*, 2012; Paden *et al.*, 2015; Reid *et al.*, 2007; Weyman *et al.*, 2018) e 2 studi hanno fatto uso della procedura con riposizionamento (*Multiple Stimulus With replacement* - MSW) (Lattimore *et al.*, 2003; Mechling *et al.*, 2010). Le procedure multistimoli prevedono l'esposizione della persona ad un *set* di stimoli e viene valutata la presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno degli stimoli (selezione dello stimolo). Nella procedura "con riposizionamento" lo stimolo selezionato viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Nella procedura "senza riposizionamento" lo stimolo selezionato non viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Le procedure hanno mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. La procedura "senza riposizionamento" ha permesso l'individuazione di una più articolata gamma di preferenze e una migliore gerarchizzazione.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Questi studi hanno inoltre dimostrato che le preferenze individuate dalle procedure sopra menzionate fungono effettivamente anche da rinforzatori. Tale verifica è avvenuta attraverso l'applicazione di prove indipendenti all'interno degli stessi studi citati. Inoltre, è stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle altre popolazioni con disturbi psichiatrici in modo da verificare la presenza di prove per la sottopopolazione ASD con linguaggio e competenze intellettive preservate. La popolazione è stata definita con i *content expert* (popolazione con depressione, ansia, schizofrenia/psicosi e disturbi di personalità: antisociale, *borderline*, istrionica e narcisistica). Il disegno degli studi ammissibili faceva riferimento a revisioni sistematiche. È stata eseguita una ricerca sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsycINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 18 febbraio 2023, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 3053 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Altri 4 sono stati recuperati attraverso altre fonti (ad esempio controllando le referenze delle revisioni

sistematiche identificate con la ricerca). Sono stati valutati in *full-text* 14 pubblicazioni. Nessuna pubblicazione rispondeva i criteri di inclusione.

### **Raccomandazione**

Il Panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, **suggerisce di effettuare** una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

### **Giustificazione**

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'utilizzo delle procedure dirette di valutazione delle preferenze per i seguenti motivi: gli effetti desiderati nell'utilizzo di queste procedure sono positivi (valutazione del *Panel*: effetto moderato) a fronte di effetti indesiderati considerati quasi nulli (valutazione del *Panel*: effetto irrilevante). Anche la valutazione della fattibilità, dell'accettabilità e della equità sono a favore dell'utilizzo delle procedure di valutazione delle preferenze così come la discussione sul bilancio degli effetti.

È stata formulata una raccomandazione condizionata, in quanto la qualità delle prove di efficacia non era sufficientemente elevata per consentire una raccomandazione forte.

### **Considerazioni relative ai sottogruppi**

Poiché gli studi esaminati avevano incluso PcASD con disabilità intellettiva e minime competenze verbali, non è stato possibile effettuare un'analisi di efficacia dell'intervento in sottogruppi di PcASD e diversi livelli di supporto. Questa raccomandazione si applica alla popolazione selezionata negli studi, ovvero adulti (età maggiore ai 18 anni di età) con disturbo dello spettro autistico disabilità intellettiva e minime competenze verbali.

### **Considerazioni per l'implementazione**

È importante che gli operatori che svolgeranno la valutazione delle preferenze con PcASD adulte e disabilità intellettiva e minime competenze verbali siano adeguatamente formati in tutte le procedure riportate nella presente raccomandazione per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.).

Il Panel ritiene che la valutazione delle preferenze sia il punto di partenza nella formulazione del progetto di vita e che sia quindi fondamentale che questa valutazione venga effettuata, con le procedure indicate, al momento della ideazione e stesura dello stesso.



## **Monitoraggio**

Il Panel ha osservato che in letteratura viene riportata una modifica, nel tempo, delle preferenze. Pertanto, il Panel ritiene opportuno che tale valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con una sistematica periodicità.

## **Priorità della ricerca**

Poiché la raccomandazione formulata è “condizionata” è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesi a trovare eventuali e più forti conferme.

Mentre la valutazione delle preferenze per la sottopopolazione autistica Adulta con Disabilità Intellettiva e minime competenze verbali ha sufficienti prove di efficacia per suggerire l'utilizzo di tali procedure, non sono state trovate in letteratura ricerche che indaghino l'utilizzo di preferenze e di valori, nelle PcASD verbalmente fluenti. Si auspica quindi l'attivazione di percorsi di ricerca capaci di produrre procedure adeguate, per la valutazione delle preferenze e dei valori, indagate direttamente con la persona (come il colloquio sui valori) al fine di pianificare il progetto di vita, e basate su prove di efficacia per questa specifica sottopopolazione.

## Bibliografia

- Brogan KM, Rapp JT, Sennott LA, Cook JL, Swinkels E. Further Analysis of the Predictive Effects of a Free-Operant Competing Stimulus Assessment on Stereotypy. *Behav Modif.* 2018 Jul;42(4):543-583. doi: 10.1177/0145445517741476. Epub 2017 Nov 25. PMID: 29172681.
- Carr JE, LeBlanc LA. Autism spectrum disorders in early childhood: an overview for practicing physicians. *Prim Care.* 2007 Jun;34(2):343-59; abstract viii. doi: 10.1016/j.pop.2007.04.009. PMID: 17666231.
- Carroll RA, Kodak T, Adolf KJ. Effect of delayed reinforcement on skill acquisition during discrete-trial instruction: Implications for treatment-integrity errors in academic settings. *J Appl Behav Anal.* 2016 Mar;49(1):176-81. doi: 10.1002/jaba.268. Epub 2015 Nov 17. PMID: 26947579.
- Chappell N, Graff RB, Libby ME, Ahearn WH. (2009). Further evaluation of the effects of motivating operations on preference assessment outcomes. *Res Autism Spectr Disord.* 2009 3(3), 660-669. doi 10.1016/j.rasd.2009.01.002
- Chebli SS, Lanovaz MJ. Using Computer Tablets to Assess Preference for Videos in Children with Autism. *Behav Anal Pract.* 2016 Feb 1;9(1):50-3. doi: 10.1007/s40617-016-0109-0. PMID: 27606238; PMCID: PMC4788643.
- Ciccone F, Graff R, Ahearn W. An alternate scoring method for the multiple stimulus without replacement preference assessment. *Behav Interv.* 2002 20(2), 121-127 <https://doi.org/10.1002/bin.177>
- Ciccone FJ, Graff RB, Ahearn WH. Increasing the efficiency of paired-stimulus preference assessments by identifying categories of preference. *J Appl Behav Anal.* 2015 Spring;48(1):221-6. doi: 10.1002/jaba.190. PMID: 25754896.
- Clay CJ, Samaha AL, Bloom SE, Bogoev BK, Boyle MA. Assessing preference for social interactions. *Res Dev Disabil.* 2013 Jan;34(1):362-71. doi: 10.1016/j.ridd.2012.07.028. Epub 2012 Sep 23. PMID: 23009945.
- Clevenger TM, Graff RB. Assessing object-to-picture and picture-to-object matching as prerequisite skills for pictorial preference assessments. *J Appl Behav Anal.* 2005 Winter;38(4):543-7. doi: 10.1901/jaba.2005.161-04. PMID: 16463535; PMCID: PMC1309717.
- Davis CJ, Brock MD, McNulty K, Rosswurm ML, Bruneau B, Zane T. Efficiency of forced choice preference assessment: Comparing multiple presentation techniques. *Behav Anal Today.* 2010 10(3-4), 440. doi 10.1037/h0100682
- Davis TN, Hodges A, Weston R, Hogan E, Padilla-Mainor K. Correspondence between preference assessment outcomes and stimulus reinforcer value for social interactions. *J. Behav. Educ.* 2017 26(3), 238-249 doi 10.1007/s10864-017-9271-x
- de Vries C, Yu CT, Sakko G, Wirth KM, Walters KL, Marion C, Martin GL. Predicting the relative efficacy of verbal, pictorial, and tangible stimuli for assessing preferences of leisure activities. *Am J Ment Retard.* 2005 Mar;110(2):145-54. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<145:PTREOV>2.0.CO;2. PMID: 15762824; PMCID: PMC3567192.
- DeLeon IG, Frank MA, Gregory MK, Allman MJ. On the correspondence between preference assessment outcomes and progressive-ratio schedule assessments of stimulus value. *J Appl Behav Anal.* 2009 Fall;42(3):729-33. doi: 10.1901/jaba.2009.42-729. PMID: 20190936; PMCID: PMC2741077.
- DiCarlo CF, Reid DH, Stricklin SB. Increasing toy play among toddlers with multiple disabilities in an inclusive classroom: a more-to-less, child-directed intervention continuum. *Res Dev Disabil.* 2003 May-Jun;24(3):195-209. doi: 10.1016/s0891-4222(03)00025-8. PMID: 12742388.

- Dixon MR, Cummings A. Self-control in children with autism: response allocation during delays to reinforcement. *J Appl Behav Anal.* 2001 Winter;34(4):491-5. doi: 10.1901/jaba.2001.34-491. PMID: 11800188; PMCID: PMC1284343.
- Francisco MT, Borrero JC, Sy JR. Evaluation of absolute and relative reinforcer value using progressive-ratio schedules. *J Appl Behav Anal.* 2008 Summer;41(2):189-202. doi: 10.1901/jaba.2008.41-189. PMID: 18595283; PMCID: PMC2408336.
- Frewing TM, Rapp JT, Pastrana SJ. Using Conditional Percentages During Free-Operant Stimulus Preference Assessments to Predict the Effects of Preferred Items on Stereotypy: Preliminary Findings. *Behav Modif.* 2015 Sep;39(5):740-65. doi: 10.1177/0145445515593511. Epub 2015 Jul 2. PMID: 26139834
- Glover AC, Roane HS, Kadey HJ, Grow LL. Preference for reinforcers under progressive- and fixed-ratio schedules: a comparison of single and concurrent arrangements. *J Appl Behav Anal.* 2008 Summer;41(2):163-76. doi: 10.1901/jaba.2008.41-163. PMID: 18595281; PMCID: PMC2408352.
- Gottschalk JM, Libby ME, Graff RB. The effects of establishing operations on preference assessment outcomes. *J Appl Behav Anal.* 2000 Spring;33(1):85-8. doi: 10.1901/jaba.2000.33-85. PMID: 10738955; PMCID: PMC1284225.
- Graff RB & Ciccone FJ. A post hoc analysis of multiple-stimulus preference assessment results. *Behav Interv.* 2002 17(2), 85-92. <https://doi.org/10.1002/bin.107>
- Graff RB, Gibson L, Galiatsatos GT. The impact of high- and low-preference stimuli on vocational and academic performances of youths with severe disabilities. *J Appl Behav Anal.* 2006 Spring;39(1):131-5. doi: 10.1901/jaba.2006.32-05. PMID: 16602393; PMCID: PMC1389605.
- Graff RB, Gibson L. Using pictures to assess reinforcers in individuals with developmental disabilities. *Behav Modif.* 2003 Sep;27(4):470-83. doi: 10.1177/0145445503255602. PMID: 12971123.
- Graff, R.B. and Larsen, J. (2011), The Relation Between Obtained Preference Value and Reinforcer Potency. *Behav. Intervent.*, 26: 125-133. <https://doi.org/10.1002/bin.325>
- Groskreutz MP & Graff RB. Evaluating pictorial preference assessment: The effect of differential outcomes on preference assessment results. *Res Autism Spectr Disord.* 2009 3(1), 113-128 doi 10.1016/j.rasd.2008.04.007
- Hanley GP, Iwata BA, Lindberg JS. Analysis of activity preferences as a function of differential consequences. *J Appl Behav Anal.* 1999 Winter;32(4):419-35. doi: 10.1901/jaba.1999.32-419. PMID: 10641298; PMCID: PMC1284206.
- Hanley GP, Iwata BA, Roscoe EM, Thompson RH, Lindberg JS. Response-restriction analysis: II. Alteration of activity preferences. *J Appl Behav Anal.* 2003 Spring;36(1):59-76. doi: 10.1901/jaba.2003.36-59. PMID: 12723867; PMCID: PMC1284417.
- Heinicke MR, Carr JE, Copsy CJ. Assessing preferences of individuals with developmental disabilities using alternative stimulus modalities: A systematic review. *J Appl Behav Anal.* 2019 Jul;52(3):847-869. doi: 10.1002/jaba.565. Epub 2019 May 2. PMID: 31045241.
- Heinicke MR, Carr JE, Pence ST, Zias DR, Valentino AL, Falligant JM. Assessing the efficacy of pictorial preference assessments for children with developmental disabilities. *J Appl Behav Anal.* 2016 Dec;49(4):848-868. doi: 10.1002/jaba.342. Epub 2016 Aug 16. PMID: 27529144.
- Horrocks EL, Morgan RL. Comparison of a video-based assessment and a multiple stimulus assessment to identify preferred jobs for individuals with significant intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2009 Sep-Oct;30(5):902-9. doi: 10.1016/j.ridd.2009.01.003. Epub 2009 Feb 23. PMID: 19231132.

- Jerome J, Sturmey P. Reinforcing efficacy of interactions with preferred and nonpreferred staff under progressive-ratio schedules. *J Appl Behav Anal.* 2008 Summer;41(2):221-5. doi: 10.1901/jaba.2008.41-221. PMID: 18595285; PMCID: PMC2408338.
- Kang S, O'Reilly M, Rojeski L, Blendon K, Xu Z, Davis T, Sigafoos J, Lancioni G. Effects of tangible and social reinforcers on skill acquisition, stereotyped behavior, and task engagement in three children with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil.* 2013 Feb;34(2):739-44. doi: 10.1016/j.ridd.2012.10.007. Epub 2012 Dec 5. PMID: 23220050.
- Karsten AM, Carr JE, Lepper TL. Description of a practitioner model for identifying preferred stimuli with individuals with autism spectrum disorders. *Behav Modif.* 2011 Jul;35(4):347-69. doi: 10.1177/0145445511405184. PMID: 21613240.
- Keen D, Pennell D. Evaluating an engagement-based preference assessment for children with Autism. *Res Autism Spectr Disord* 2010 4(4), 645-652. doi : 10.1016/j.rasd.2009.12.010
- Kenzer AL & Bishop MR. Evaluating preference for familiar and novel stimuli across a large group of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2011. 5(2), 819-825 <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.011>
- Lattimore LP, Parsons M B, Reid DH. Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: Identification of constant and alternating task preferences. *Behav Interv.* 2003 18(3), 161-177. doi 10.1002/bin.138.
- Leaf JB, Sheldon JB, Sherman JA. Comparison of simultaneous prompting and no-no prompting in two-choice discrimination learning with children with autism. *J Appl Behav Anal.* 2010 Summer;43(2):215-28. doi: 10.1901/jaba.2010.43-215. PMID: 21119896; PMCID: PMC2884346.
- Lee MS, Nguyen D, Yu CT, Thorsteinsson JR, Martin TL, Martin GL. Discrimination Skills Predict Effective Preference Assessment Methods for Adults with Developmental Disabilities. *Educ Train Dev Disabil.* 2008 Sep;43(3):388-396. PMID: 23536743; PMCID: PMC3607581.
- Mangum A, Roane H, Fredrick L, Pabico R. The Role of Context in the Evaluation of Reinforcer Efficacy: Implications for the Preference Assessment Outcomes. *Res Autism Spectr Disord.* 2012 Jan;6(1):158-167. doi: 10.1016/j.rasd.2011.04.001. PMID: 22125577; PMCID: PMC3223854.
- Markham V, Giles A, May R. Evaluating Efficacy and Preference for Prompt Type During Discrete-Trial Teaching. *Behav Modif.* 2020 Jan;44(1):49-69. doi: 10.1177/0145445518792245. Epub 2018 Aug 16. PMID: 30111164.
- McCord BE, Iwata BA, Galensky TL, Ellingson SA, Thomson RJ. Functional analysis and treatment of problem behavior evoked by noise. *J Appl Behav Anal.* 2001 Winter;34(4):447-62. doi: 10.1901/jaba.2001.34-447. PMID: 11800184; PMCID: PMC1284339.
- Mechling LC & Moser SV. Video Preference Assessment of Students with Autism for Watching Self, Adults, or Peers. *Focus Autism Other Dev. Disabil.* 2010 25(2), 76-84. <https://doi.org/10.1177/1088357610364392>
- Milo JS, Mace FC, Nevin JA. The effects of constant versus varied reinforcers on preference and resistance to change. *J Exp Anal Behav.* 2010 May;93(3):385-94. doi: 10.1901/jeab.2010.93-385. PMID: 21119852; PMCID: PMC2861876.
- Nuernerger JE, Smith CA, Czapar KN, Klatt KP. Assessing preference for social interaction in children diagnosed with autism. *Behav Interv.* 2012 27(1), 33-44. doi 10.1002/bin.1336
- Paden AR, Kodak T. The effects of reinforcement magnitude on skill acquisition for children with autism. *J Appl Behav Anal.* 2015 Dec;48(4):924-9. doi: 10.1002/jaba.239. Epub 2015 Aug 17. PMID: 26281795.

- Piazza CC, Fisher WW, Hagopian LP, Bowman LG, Toole L. Using a choice assessment to predict reinforcer effectiveness. *J Appl Behav Anal.* 1996 Spring;29(1):1-9. doi: 10.1901/jaba.1996.29-1. PMID: 8881340; PMCID: PMC1279869.
- Rapp JT, Rojas NC, Colby-Dirksen AM, Swanson GJ, Marvin KL. Predicting preference for items during periods of extended access based on early response allocation. *J Appl Behav Anal.* 2010 Fall;43(3):473-86. doi: 10.1901/jaba.2010.43-473. PMID: 21358906; PMCID: PMC2938935.
- Reid DH, DiCarlo CF, Schepis MM, Hawkins J, Stricklin SB. Observational assessment of toy preferences among young children with disabilities in inclusive settings. Efficiency analysis and comparison with staff opinion. *Behav Modif.* 2003 Apr;27(2):233-50. doi: 10.1177/0145445503251588. PMID: 12705107.
- Reid DH, Parsons MB, Towery D, Lattimore LP, Green CW, Brackett L. Identifying work preferences among supported workers with severe disabilities: efficiency and accuracy of a preference-assessment protocol. *Behav Interv.* 2007 22(4), 279-296 doi 10.1002/bin.245
- Smaby K, MacDonald R P, Ahearn WH, Dube WV. Assessment protocol for identifying preferred social consequences. *Behav Interv.* 2007 22(4), 311-318 doi 10.1002/bin.242
- Snyder K, Higbee TS, Dayton E. Preliminary investigation of a video-based stimulus preference assessment. *J Appl Behav Anal.* 2012 Summer;45(2):413-8. doi: 10.1901/jaba.2012.45-413. PMID: 22844148; PMCID: PMC3405936.
- Spevack S, Wright L, Yu CT, Walters KL, Holborn S. Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement. *J Dev Disabl.* 2008;14(2):61-68. PMID: 23538557; PMCID: PMC3608576.
- Sturmey P. Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. *Can J Psychiatry.* 2012 Oct;57(10):593-600. doi: 10.1177/070674371205701003. PMID: 23072950.
- Virués-Ortega J, Pritchard K, Grant RL, North S, Hurtado-Parrado C, Lee MS, Temple B, Julio F, Yu CT. Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2014 Mar;119(2):151-70. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.151. PMID: 24679351.
- Weyman JR, Sy JR. Effects of neutral and enthusiastic praise on the rate of discrimination acquisition. *J Appl Behav Anal.* 2018 Apr;51(2):335-344. doi: 10.1002/jaba.440. Epub 2018 Feb 14. PMID: 29446093.
- Wilder DA, Schadler J, Higbee TS, Haymes LK, Bajagic V, Register M. Identification of olfactory stimuli as reinforcers in individuals with autism: A preliminary investigation. *Behav Interv.* 2008 23(2), 97-103 doi 10.1002/bin.257

## Valutazione della (migliore) condizione abitativa

Il disturbo dello spettro autistico può limitare significativamente la capacità di un individuo di condurre attività quotidiane e partecipare alla vita sociale in modo soddisfacente e adeguato. Mentre alcune PcASD sono in grado di vivere in modo indipendente, altre incontrano gravi disabilità e necessitano di assistenza e supporto per tutta la vita. La presa in carico della PcASD e della sua famiglia, in tutte le età della vita, è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione e necessita di adattamenti orientati ai bisogni della persona nelle diverse fasi di vita<sup>3</sup>.

Molte PcASD continuano a vivere in famiglia anche nell'età adulta, a prescindere dalle loro necessità di supporto. Numerosi studi indicano che il 50-60% delle PcASD vivono in famiglia, approssimativamente il 30-35% vivono in comunità o strutture residenziali protette e solo una minoranza vive in maniera indipendente (Dudley *et al.*, 2019). Alcuni studi riportano che anche fra le PcASD con necessità di supporto (livello 1), coloro che vivono in condizione di indipendenza o semi-indipendenza variano fra il 16% e il 36 (Farley *et al.*, 2017). La scelta adeguata della soluzione abitativa è una componente essenziale che influenza sia il benessere e la QdV delle PcASD, sia le loro possibilità di inserirsi nella vita comunitaria e relazionale (Hewitt *et al.*, 2017). Le PcASD possono avere particolari difficoltà ad adattarsi alle regole della vita in comunità necessariamente esistenti nelle strutture residenziali protette e alle attività di gruppo che vengono proposte a causa delle loro difficoltà a comunicare, a interessare relazioni sociali o per la presenza di comportamenti disadattivi; questo può comportare disagio emotivo, con tendenza a isolarsi, a manifestare comportamenti problematici, o esacerbare comportamenti ritualistici. Questi aspetti emotivi e comportamentali possono limitare significativamente la capacità di un individuo di condurre attività quotidiane e partecipare alla vita sociale in modo soddisfacente, per cui si rende necessaria l'individuazione di soluzioni che siano adattate alle necessità del singolo (Van Bourgondien & Elgar, 1990).

### Sintesi e analisi delle prove di efficacia

Una ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 18 febbraio 2023, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 7630 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 55 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in *full-text*; di uno studio (Sullivan, 2005) non è stato possibile recuperare il testo completo; 53 studi sono stati esclusi, in quanto non valutavano l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse, erano studi descrittivi delle problematiche e delle difficoltà della popolazione adulta con ASD legate alle diverse soluzioni abitative, studi che riportavano dati di prevalenza o studi che discutevano le preferenze. Al termine del processo è stato incluso un unico studio (Billstedt *et al.*, 2011).

Billstedt e collaboratori (Billstedt *et al.*, 2011) hanno effettuato uno studio volto a valutare la QdV e hanno somministrato una survey al termine di uno studio prospettico con un *follow-up* di 13-22

---

<sup>3</sup> Linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, Linee di indirizzo. Legge 134 del 18 agosto 2015, Gazzetta Ufficiale, serie generale n 199. <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/>; 2018

anni (media 17,8 anni, DS 3,6) dalla diagnosi di disturbo dello spettro autistico di una coorte di 120 individui seguiti dall'infanzia all'età adulta. La coorte originale è composta da 120 persone (84 maschi) di cui 78 con diagnosi di ASD secondo il DSM e 52 con autismo atipico o sindrome simil autistica. I dati disponibili si riferiscono a 108 partecipanti allo studio. Tra le PcASD, il 46% presentava DI di grado moderato (QI < 50), il 33% DI di grado lieve tra QI:50-70, il 15% aveva un QI ai limiti della norma, tra 71-85 e il 5% aveva un QI > 85. Tra le persone con autismo atipico il 48% aveva DI di grado moderato (QI < 50), il 38% DI di grado lieve (QI:50-70) e il 14% QI ai limiti della norma o nella norma (QI:71-85 e un QI > 85). Le persone disponibili alla valutazione di *follow-up* erano 104. Lo studio valuta la QdV in funzione di diversi parametri, fra cui la soluzione abitativa. Lo strumento utilizzato è una scala a 5 punti (1=molto buona, 5 molto bassa) sviluppata dai ricercatori. Lo studio conduce un'analisi di regressione logistica per verificare quali variabili influenzano in modo significativo la Qualità di Vita. Le variabili considerate sono: attività ricreative (sì/no), QI (<50, >50), soluzioni abitative (con i genitori, casa famiglia (group home), indipendente), attività occupazionali (nessuna attività, scuola, attività in centri per individui con disabilità intellettive, lavoro regolare). All'analisi di regressione logistica solo le attività ricreative regolari sono risultate predittive della QdV (OR = 3,22 95% CI 1,22–8,49; p = .01).

È stata quindi condotta una seconda ricerca bibliografica consultando le banche dati Medline/Pubmed, Embase, CENTRAL fino al 18 marzo 2023 allargata a persone con disabilità intellettiva e limitata alle revisioni sistematiche. La strategia di ricerca ha identificato 7456 studi, dopo eliminazione dei duplicati. 2 revisioni sono state giudicate potenzialmente eleggibili. Entrambe sono state escluse: nessuna valutava l'impatto di diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse (Hong *et al.*, 2016; Vatne *et al.*, 2008).

È stata infine condotta una terza ricerca bibliografica sulle banche dati PubMed, Embase, Cochrane Library, PsychInfo fino al 18 febbraio 2023 allargata a persone con disturbi psichiatrici e limitata alle revisioni sistematiche. La strategia di ricerca ha identificato 990 studi, dopo eliminazione dei duplicati. 13 revisioni sono state giudicate potenzialmente eleggibili. 10 revisioni sono state escluse: 1 valuta l'effetto della deospedalizzazione di pazienti con disturbi psichiatrici (Kunitoh *et al.*, 2013), 3 non valutano l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse (Catty *et al.*, 2007; Leff *et al.*, 2017; Friesinger *et al.*, 2019), 4 fanno una descrizione narrativa degli studi e degli esiti, ma non offrono dati estraibili, è quindi impossibile valutare la qualità delle prove secondo i criteri GRADE (Kozma *et al.*, 2009; Hamelin *et al.*, 2011; Richter, 2017; Schepens *et al.*, 2019); di una revisione è disponibile solo l'*abstract* che non riporta dati utilizzabili (Tinlin, 2019); una revisione valuta percezioni, aspettative e bisogni dei genitori di persone adulte dei figli con DI, riguardo la pianificazione di future soluzioni abitative (Walker & Hutchinson, 2020). Sono state quindi incluse un totale di 3 revisioni sistematiche della letteratura (McCarron *et al.*, 2019; Chilvers *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2019), di cui una include studi di campioni di persone con DI.

- McCarron e collaboratori (McCarron *et al.*, 2019) valuta l'effetto della de-istituzionalizzazione sulla QdV di adulti con DI. Lo studio effettua una ricerca bibliografica consultando le banche dati MEDLINE, PsycINFO, CENTRAL, CINAHL, EconLit, Embase e Scopus fino a settembre 2017. La revisione include 13 studi, 8 definiti come studi quantitativi, tre qualitativi, due definiti "con disegno misto" e un case report. 6 studi sono stati condotti in Australia, 4 in UK, 2 in Irlanda e uno in



Nuova Zelanda. Gli strumenti utilizzati per valutare la QdV erano: *Life Experiences Checklist* (LEC) in 3 studi, *Life Circumstances Questionnaire* in 3 studi, QoL Questionnaire in 2 studi, altre scale in 5 studi. La qualità metodologica è stata valutata con la CASP *checklist* (<https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>). Dodici su tredici studi inclusi hanno individuato e aggiustato per i fattori di confondimento importanti. Nessuno studio ha misurato l'esposizione o l'esito in modo inaccurato. 5 studi con un disegno *pre-post* sono stati inclusi nella meta-analisi che valuta la QdV delle persone che passano da un qualunque tipo di istituzionalizzazione a qualunque tipo di ambiente comunitario.

- Una revisione Cochrane (Chilvers *et al.*, 2006) include studi randomizzati e quasi randomizzati che valutano l'efficacia del “*Supported housing*”, soluzioni abitative in cui gruppi di pazienti vivono in appartamenti in cui il personale di assistenza è stabilmente nell'appartamento durante le ore lavorative per garantire supporto individuale o di gruppo. Il supporto può consistere in attività di *counselling*, supporto emozionale, informazioni, istruzioni e assistenza pratica. Il *supported housing* è confrontato con lo *standard care*. La revisione non individua nessuno studio che risponda ai criteri di inclusione.
- Una revisione di studi qualitativi (Watson *et al.*, 2019) valuta l'esperienza degli individui con disturbi psichiatrici che vivono nelle “*supported housing*”. Lo studio effettua una ricerca bibliografica sulle banche dati CINAHL, PsycINFO, Medline fino a dicembre 2016. Include 17 studi, con un totale di 433 adulti, 8 condotti in Canada, 7 in USA, 1 in Australia e 1 in Svezia. Tutti gli studi utilizzano le interviste come metodo per acquisire le informazioni. La valutazione della qualità metodologica è stata effettuata utilizzando l'approccio proposto da Kramer, Olsen, Mermelstein, Balcells, and Liljenquists' (2012). I risultati della revisione evidenziano che: vivere nelle “*supported housing*” conferisce agli individui *privacy*, senso di controllo, stabilità e sicurezza; conferisce inoltre fiducia nella possibilità di ritrovare un'identità e un senso della vita; vi è però un delicato equilibrio fra apprezzamento della *privacy* e la gestione della solitudine; vengono apprezzati l'opportunità e il supporto per potersi ricollegare con la famiglia, gli amici e la comunità

I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Al termine di processo di valutazione sono stati inclusi: 1 studio sulla popolazione ASD (Billstedt *et al.*, 2011), 1 revisione sistematica su popolazione con DI (McCarron *et al.*, 2019), 2 revisioni sistematiche sulla popolazione con disturbi psichiatrici (Chilvers *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2019). Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal *Panel* e riscontrati negli studi inclusi:

#### Qualità della vita

1. **QdV (Follow up: medio <1 anno, valutato con: varie scale)** SMD pari a 2,03 (95% IC da 1.21 a 2.85) (McCarron *et al.*, 2019). I risultati indicano un miglioramento della QdV nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.



2. **QdV (Follow up: medio >1 anno, valutato con: varie scale)** SMD pari a 2,31 (95% IC da 0,57 a 4,05) (McCarron *et al.*, 2019). I risultati indicano un miglioramento della QdV nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
3. **QdV (Follow up: medio >1 anno, valutato con: varie scale)**. (Billstedt *et al.*, 2011). È stata condotta un'analisi di regressione logistica per verificare quali variabili influenzano in modo significativo la Qualità di Vita. Variabili considerate: attività ricreative (si/no), QI (<50, >50), soluzioni abitative (con i genitori, casa famiglia (*group home*), indipendente), attività occupazionali (nessuna attività, scuola, attività in centri per individui con disabilità intellettive, lavoro regolare). Dai risultati dell'analisi di regressione logistica emerge che solo le attività ricreative regolari sono risultate legate a un miglioramento della QdV (OR = 3,22, 95% CI 1,22–8,49).

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

### Raccomandazione

Il Panel della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di effettuare** una valutazione della (migliore) condizione abitativa in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

### Giustificazione

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento. I giudizi sono stati formulati tenendo in considerazione le prove provenienti dagli studi inclusi per la popolazione con ASD, DI e con disturbi psichiatrici. La letteratura inclusa tuttavia si compone di studi osservazionali su cui non è stato possibile condurre una meta-analisi. La qualità delle prove è stata giudicata molto bassa. Rispetto ai giudizi sugli effetti desiderabili e indesiderabili, i membri del *Panel* sono stati concordi nel ritenere che effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa potrebbe migliorare moderatamente la Qualità di Vita, a fronte di risultati "vari" circa gli effetti indesiderabili. Il *Panel* ha quindi ritenuto il bilancio degli effetti "probabilmente a favore dell'intervento". Infine, pur evidenziando l'estrema eterogeneità delle PcASD e le ampie differenze presenti nel territorio italiano, il *Panel* giudica l'intervento accettabile e potenzialmente fattibile.

### Considerazioni relative ai sottogruppi

Nella letteratura scientifica valutata non sono stati identificati sottogruppi in relazione agli specifici esiti considerati per questa raccomandazione.

## Considerazioni per l'implementazione

Il Panel concorda che per soluzione abitativa si intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte, prevedendo un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare. Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel*, sulla base della letteratura inclusa, suggerisce che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QoL.

Il Panel ritiene che le soluzioni abitative:

- dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QoL
- dovrebbero essere aperte alla comunità e la PcASD dovrebbe poter avere accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favorita nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i suoi ambiti personali e affettivi

Per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi "a casa" (ad esempio il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell'intimità della casa). Le caratteristiche abitative, come le dimensioni e contesto, così come l'organizzazione della vita quotidiana, dovrebbero corrispondere il più possibile ai bisogni, alle aspettative e alle preferenze della PcASD. Il *Panel* ritiene opportuno precisare che in letteratura è suggerito, come elemento predittore della QoL, la possibilità di accesso a regolari attività ricreative (ad esempio *hobby*, passioni, giochi, sport ecc.), organizzate a seconda degli interessi della persona.

Le soluzioni abitative individuate, differenziate a seconda del profilo individuale della PcASD, dovrebbero rappresentare luoghi di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita. Pertanto, il *Panel* concorda che l'identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare. Quando necessario, andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di *équipe* interdisciplinari e multiprofessionali.

Il *Panel* sottolinea che gli operatori dovrebbero essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD) e supervisionati al fine di assicurare un adeguato livello di professionalità. Andrebbero, inoltre, previste nell'organico figure sanitarie che possano agire sulla prevenzione e cura delle patologie organiche, in presenza di disturbi in comorbidità, disturbi del comportamento e altri bisogni di salute.

## Monitoraggio e valutazione

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbe essere valutata a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita. In entrambi i casi si fa riferimento all'importanza attribuita dalla PcASD alle varie caratteristiche della soluzione abitativa e alla soddisfazione percepita rispetto alle stesse come, ad esempio, la sua soddisfazione in merito alla qualità della struttura abitativa, delle opportunità proposte, dell'esercizio della *privacy*, ecc.

Il *Panel* suggerisce di porre attenzione alle delicate fasi di transizione nell'eventuale passaggio tra le diverse soluzioni abitative o nell'inserimento della PcASD in momenti critici, come a seguito della perdita del *caregiver*.

Altri criteri, individuati dal *Panel*, sono la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni sociali. Nel caso in cui il monitoraggio rilevi effetti negativi o incerti su uno di questi aspetti principali, ma soprattutto sulla qualità di vita, dovrebbero esserne identificate le cause e successivamente modificate e rimosse. Il *Panel* suggerisce, inoltre, che il monitoraggio e la valutazione dell'appropriatezza delle soluzioni abitative dovrebbero essere previsti all'interno di una valutazione più ampia, riferita all'intero progetto di vita.

## Priorità della ricerca

La ricerca dovrebbe prevedere una qualità degli studi replicabili e metodologicamente validi negli ambiti di seguito descritti:

- Individuare la gamma e le caratteristiche delle diverse soluzioni abitative (strutturali, organizzative, cliniche, gestionali) per le PcASD in grado di garantire i bisogni e fornire un livello soddisfacente di Qualità di Vita, nel loro modificarsi nell'intero arco di vita
- Indagare le specifiche caratteristiche delle soluzioni abitative per PcASD con disabilità intellettiva, altri disturbi del neurosviluppo o condizioni psicopatologiche persistenti, co-occorrenza di comportamenti problema, malattie fisiche croniche
- Valutare l'impatto sugli esiti (quali ad esempio l'inclusione e l'integrazione sociale, la Qualità di Vita, la soddisfazione ecc.) nelle diverse soluzioni abitative, comprese quelle miste tra PcASD e persone neurotipiche o con altri disturbi e/o disabilità, in rapporto alla comunità (coinquilini, vicini di casa, quartiere) e alle caratteristiche architettoniche e urbanistiche
- Indagare i costi e la fattibilità nelle diverse soluzioni abitative in base alle loro caratteristiche (strutturali, organizzative, cliniche, gestionali) sui diversi esiti (come, ad esempio, la Qualità di Vita), secondo una prospettiva di economia sanitaria

## Bibliografia

- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism*. 2011 Jan;15(1):7-20. doi: 10.1177/1362361309346066. Epub 2010 Oct 5. PMID: 20923888.
- Catty JS, Bunstead Z, Burns T, Comas A. Day centres for severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Jan 24;2007(1):CD001710. doi: 10.1002/14651858.CD001710.pub2. PMID: 17253463; PMCID: PMC7386456.
- Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA. Supported housing for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(4):CD000453. doi: 10.1002/14651858.CD000453. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;(4):CD000453. PMID: 12519544.
- Dudley KM, Klinger MR, Meyer A, Powell P, Klinger LG. Understanding Service Usage and Needs for Adults with ASD: The Importance of Living Situation. *J Autism Dev Disord*. 2019 Feb;49(2):556-568. doi: 10.1007/s10803-018-3729-0. PMID: 30145735.
- Farley M, Cottle KJ, Bilder D, Viskochil J, Coon H, McMahon W. Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism Res*. 2018 Jan;11(1):142-152. doi: 10.1002/aur.1897. Epub 2017 Dec 20. PMID: 29266823; PMCID: PMC5924705.
- Friesinger JG, Topor A, Bøe TD, Larsen IB. Studies regarding supported housing and the built environment for people with mental health problems: A mixed-methods literature review. *Health Place*. 2019 May;57:44-53. doi: 10.1016/j.healthplace.2019.03.006. Epub 2019 Apr 5. PMID: 30959400.
- Graf WD, Miller G, Epstein LG, Rapin I. The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*. 2017 Apr 4;88(14):1371-1380. doi: 10.1212/WNL.00000000000003791. Epub 2017 Mar 8. PMID: 28275086.
- Hamelin JP, Frijters J, Griffiths D, Condillac R, Owen F. Meta-analysis of deinstitutionalization adaptive behaviour outcomes: research and clinical implications. *J Intellect Dev Disabil*. 2011 Mar;36(1):61-72. doi: 10.3109/13668250.2010.544034. PMID: 21314594.
- Hewitt AS, Stancliffe RJ, Hall-Lande J, Nord D, Pettingell SL, Hamre K et al. Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use residential services and supports through adult developmental disability services in the United States. *Res Autism Spectr Disord* 2017 Feb 1;34:1-9. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.007>
- Hong ER, Ganz JB, Mason R, Morin K, Davis JL, Ninci J, Neely LC, Boles MB, Gilliland WD. The effects of video modeling in teaching functional living skills to persons with ASD: A meta-analysis of single-case studies. *Res Dev Disabil*. 2016 Oct; 57:158-69. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.001. Epub 2016 Jul 19. PMID: 27442687.
- Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009 May;114(3):193-222. doi: 10.1352/1944-7558-114.3.193. PMID: 19374466.
- Kunitoh N. From hospital to the community: the influence of deinstitutionalization on discharged long-stay psychiatric patients. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2013 Sep;67(6):384-96. doi: 10.1111/pcn.12071. Epub 2013 Jul 25. PMID: 23890091.
- Leff HS, Chow CM, Pepin R, Conley J, Allen IE, Seaman CA. Does one size fit all? What we can and can't learn from a meta-analysis of housing models for persons with mental illness. *Psychiatr Serv*. 2009 Apr;60(4):473-82. doi: 10.1176/ps.2009.60.4.473. PMID: 19339322.

- McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G, McCallion P, Stancliffe R, Normand C, Smith V, O'Donovan MA. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*. 2019 Apr 25;9(4):e025735. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025735. PMID: 31028039; PMCID: PMC6502057.
- Richter D, Hoffmann H. Independent housing and support for people with severe mental illness: systematic review. *Acta Psychiatr Scand*. 2017 Sep;136(3):269-279. doi: 10.1111/acps.12765. Epub 2017 Jun 16. PMID: 28620944.
- Schepens HRMM, Van Puyenbroeck J, Maes B. How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019 May;32(3):483-521. doi: 10.1111/jar.12559. Epub 2018 Dec 21. PMID: 30575226.
- Sullivan RC. *Community-Integrated Residential Services for Adults with Autism: A Working Model (Based on a Mother's Odyssey)*. 2005.
- Tinlin C. Features of successful community accommodation placements for people who use behaviours of concern. *J Intellect Disabil Res*; 2019.
- Van Bourgondien ME, Elgar S. The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults. *J Autism Dev Disord*. 1990 Sep;20(3):299-308. doi: 10.1007/BF02206543. PMID: 2228913.
- Walker R & Hutchinson C. Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Intellect. Dev. Disabil* 2018 43:4, 453-462, DOI: 10.3109/13668250.2017.1310823
- Watson J, Fossey E, Harvey C. A home but how to connect with others? A qualitative meta-synthesis of experiences of people with mental illness living in supported housing. *Health Soc Care Community*. 2019 May;27(3):546-564. doi: 10.1111/hsc.12615. Epub 2018 Jul 19. PMID: 300276

## Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta è una fase particolarmente critica nel percorso di sviluppo di ogni persona, ancor di più per le PcASD, che incontrano problematiche specifiche nella transizione dal percorso scolastico all'inserimento nel mondo del lavoro.

Per la PcASD, come per tutti gli adolescenti e giovani adulti, durante il percorso scolastico, negli ultimi anni di scuola secondaria di secondo grado, i percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento (PCTO), già alternanza scuola-lavoro, possono essere validi strumenti per la valorizzazione dei punti di forza, la valutazione degli interessi e delle attitudini, delle capacità spendibili nel mondo del lavoro e sono importanti per l'orientamento professionale nell'età adulta.

Su un piano formale, le attività occupazionali si differenziano dall'inserimento lavorativo per la progettazione, gli obiettivi, le modalità di svolgimento e del livello di competenze e adattamento della persona. Si definiscono attività occupazionali gli interventi di supporto e/o di avviamento al lavoro rivolti a sostenere le PcASD con livello di supporto consistente e molto consistente coinvolgendole in attività dignitose con l'obiettivo di far acquisire competenze professionali adeguate all'età, allo stile di funzionamento, alle attitudini e preferenze, spendibili praticamente, a vari livelli, nel mondo del lavoro. Studi di *follow-up* indicano che il livello di impiego e di inserimento nel mondo del lavoro nell'età adulta è scarso, a tutti i livelli di supporto, con percentuali di disoccupazione di circa l'85% (Howlin *et al.*, 2013; Newman *et al.*, 2011; Roux *et al.*, 2013; Schall *et al.*, 2015; Shattuck *et al.*, 2011), anche per coloro che completano con successo il percorso scolastico e ottengono titoli di studio universitari. Anche per la popolazione che necessita di livelli di supporto consistente e molto consistente l'inserimento lavorativo dovrebbe sempre essere un obiettivo imprescindibile nella progettazione individuale e parte integrante della stessa. Questo approccio è finalizzato a portare la persona adulta a continuare ad avere opportunità di apprendimento e di espressione delle competenze apprese nel corso della sua vita al di fuori del contesto familiare o residenziale, avvicinandola ad una condizione di vita quanto più possibile indipendente e soddisfacente.

I sostegni all'inserimento lavorativo, per la PcASD, possono essere intrapresi con tecniche di intervento diverse ma dovrebbero sempre tener conto dello stile di funzionamento autistico, rispettando le aspettative e preferenze della persona. In particolare, si fa riferimento a due modelli di intervento: “*Place and train*” e “*Train and place*”.

Il modello *Place and train* corrisponde alla ricerca del lavoro nel libero mercato, come ad esempio il modello *Individual Placement and Support* (IPS) sviluppato da Becker e Drake negli anni '90 (Bond *et al.*, 2008; Drake *et al.*, 1996; Drake & Bond, 2011). Quest'ultimo prevede la presenza di operatori che sostengono la persona sul campo, attraverso un supporto flessibile, individualizzato e costante, senza una valutazione e formazione preliminare. Il modello di intervento *Train and place* (Sauter & Nevid, 1991) prevede la programmazione, l'individuazione di situazioni lavorative *ad hoc*, la formazione specifica sulle abilità necessarie allo svolgimento delle mansioni previste, l'inserimento, il supporto continuo e la formazione all'interno del contesto lavorativo. In relazione alle caratteristiche della persona, possono essere proposti

interventi socio-abilitativi diversificati, come tirocini o laboratori protetti e percorsi di inserimento in cooperative sociali. Possono essere proposti misure e strumenti per la transizione al lavoro come l'orientamento specialistico lavorativo, i tirocini, l'accompagnamento al lavoro. La formazione professionale e i tirocini formativi, strutturati diversamente nei diversi contesti regionali, in relazione alla diversa integrazione tra servizi sanitari, educativi, sociali e tra questi e le agenzie formative territoriali, facilitano l'acquisizione di competenze professionalizzanti.

Dalla letteratura valutata, per l'insegnamento di competenze adattive e le competenze necessarie per favorire l'inserimento lavorativo di PcASD, risultano efficaci le strategie di derivazione cognitivo-comportamentale e le procedure di derivazione ABA (*Applied Behavior Analysis*).

Il *job coach*, esperto di autismo, risulta essere una figura di supporto determinante per l'inserimento lavorativo e per affiancare la PcASD nello svolgimento delle sue mansioni, sia nel settore pubblico sia in quello privato (Wehman, 2014; Wehman *et al.*, 2017; Westbrook *et al.*, 2012).

### **Sintesi e analisi delle prove di efficacia**

Una ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 18 febbraio 2023, senza limitazioni di lingua. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli inclusi attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov ([www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)). La strategia di ricerca ha identificato 154 documenti, dopo la rimozione dei duplicati. Di questi, 25 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in *full-text*. 20 studi sono stati esclusi: 6 revisioni di letteratura non sono risultate utili per estrarre dati di efficacia (Dudley *et al.*, 2015; Hedley *et al.*, 2017; Khalifa *et al.*, 2019; Nicholas *et al.*, 2015; Taylor *et al.*, 2012; Westbrook *et al.*, 2012), 4 studi non prevedevano gruppo di controllo (Beyer *et al.*, 2016; Howlin *et al.*, 2005; Keel *et al.*, 1997; Fernández *et al.*, 2017), 2 studi erano rivolti ai datori di lavoro (Rashid *et al.*, 2018; Scott *et al.*, 2018), 3 erano *abstract* senza dati utili (Beyer *et al.*, 2019; Meek *et al.*, 2019; Vigna *et al.*, 2019); 2 studi non valutavano gli esiti di interesse (Garcia-Villamizar & Hughes, 2007; Gentry *et al.*, 2015); 1 era un'analisi di costo efficacia basata sui dati di uno studio incluso (Mavranzeouli *et al.*, 2014), 1 studio confrontava due tipi di intervento (lavoro protetto vs inserimento lavorativo assistito) (García-Villamizar *et al.*, 2000), 1 studio non aveva l'obiettivo di interesse (Scott *et al.*, 2022).

Sono stati quindi inclusi 4 studi (5 pubblicazioni); tre studi randomizzati e controllati (Wehman *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2017; Smith DaWalt *et al.*, 2021), 1 studio controllato non randomizzato (Mawhood & Howlin, 1999), uno studio di coorte retrospettivo (Schall *et al.*, 2015).

Uno degli studi ha valutato l'efficacia dell'inserimento lavorativo assistito (Mawhood & Howlin, 1999). Lo studio includeva 50 partecipanti con precedente diagnosi di disturbo dello spettro autistico, con età media di 30 anni, di cui il 6% erano donne. L'intervento consisteva nella valutazione delle capacità dei partecipanti di trovare il lavoro adatto e seguire gli individui inseriti a tempo pieno nelle prime 2-4 settimane di attività lavorativa. Nei successivi 4 mesi il supporto veniva ridotto progressivamente a visite settimanali e in seguito quindicinali. La durata del *follow-up* è stata di 2 anni. Il gruppo di controllo non riceveva nessun intervento. Lo studio è stato condotto in UK.

Due studi hanno confrontato la partecipazione al *Project SEARCH plus ASD* con la semplice frequenza all'ultimo anno di scuola secondaria superiore (Wehman *et al.*, 2014; Wehman *et al.*, 2017). L'intervento ha avuto una durata di 9 mesi. Il campione era costituito da 54 partecipanti, con precedente diagnosi di disturbo dello spettro autistico, di età compresa fra i 18 e i 21 anni, di cui il 28% erano donne. La durata del *follow-up* è stata di 12 mesi. Lo studio è stato condotto in USA.

Uno studio (Schall *et al.*, 2015) includeva un gruppo di persone che hanno partecipato ad un programma di inserimento lavorativo protetto (*Supported Employment, SE*) e valutava retrospettivamente se aver partecipato in precedenza anche al programma SEARCH-ASD avesse aumentato la probabilità di mantenere il lavoro. Lo studio includeva 45 individui di età media i 26 anni, di cui il 17% donne, con diagnosi di disturbo dello spettro autistico inviati al servizio di inserimento lavorativo protetto. Di questi, 25 avevano partecipato in precedenza al programma SEARCH-ASD. La durata del *follow-up* è stata di 18 mesi. Lo studio è stato condotto in USA.

Uno studio (Smith DaWalt *et al.*, 2021) ha analizzato gli effetti di un intervento di psicoeducazione di gruppo nel coinvolgimento in attività lavorative di PcASD adulte, in attività quotidiane e per i loro problemi comportamentali. A tale scopo, 49 famiglie di adulti con ASD sono state reclutate da due stati del *Midwest* attraverso cliniche e registri di ricerca universitari. Al fine di comprendere meglio la sintomatologia e la tipologia di ASD degli individui identificati, questi ultimi, sono stati valutati utilizzando la *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS-2)*. Inoltre, la scala WASI-II è stata utilizzata per descrivere le loro capacità intellettuali e la scala Waisman per caratterizzare le loro abilità nella vita quotidiana. Lo studio prevedeva una raccolta dati tramite intervista e questionari sottoposti a genitori e adulti con ASD in momenti distinti e separati da circa tre mesi l'uno dall'altro (basale, 3, 6, 9, 12 mesi). Dopo la prima raccolta dati al basale, le famiglie coinvolte sono state randomizzate in due gruppi: il gruppo di intervento, immediatamente sottoposto al programma psicoeducativo e il secondo gruppo che doveva invece attendere la terza raccolta dati (6 mesi). La valutazione del coinvolgimento in ambito lavorativo è avvenuta tramite una scala a sei punti: 0=nessuna attività lavorativa; 1=coinvolgimento minimo; 2=coinvolgimento diversificato in più ambiti; 3=lavoro retribuito 1/2 volte a settimana; 4= lavoro retribuito 3/4 volte a settimana; 5= lavoro retribuito per tutta la settimana. Il coinvolgimento in attività quotidiane importanti è stato valutato tramite scala Likert a 5 punti: 0=nessun coinvolgimento; 4=coinvolgimento per l'intera giornata. Infine, i problemi comportamentali sono stati misurati utilizzando la scala *Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R)*.

Il *Panel* Autismo adulti ISS su suggerimento degli *Stakeholder* ha ritenuto opportuno indicare un intervento complementare per favorire l'inserimento di PcASD in attività lavorative. Si tratta di interventi di *training* per aiutare le PcASD con necessità di supporto (livello 1), a sostenere con successo i colloqui per l'inserimento lavorativo. In particolare, sono state indicate quattro pubblicazioni relative a tre studi che valutano l'efficacia di questo tipo di interventi.

In Smith e collaboratori (Smith *et al.*, 2014), 26 PcASD adulte (punteggio di almeno 60 al T *score* della scala SRS-2 e una capacità di lettura pari almeno al 6° grado - prima media in Italia- al test WRAT-IV) sono stati randomizzati a ricevere un intervento virtuale di simulazione di colloquio lavorativo o trattamento usuale. L'intervento consisteva in un programma di *training* virtuale realizzato tramite computer in cui viene simulato un colloquio per l'inserimento lavorativo. Le



misure di esito considerate erano: la capacità comunicativa che può condurre al successo del colloquio e la fiducia in sé stessi rispetto alla capacità di condurre il colloquio. Lo studio ha evidenziato un cambiamento statisticamente significativo in entrambe le misure di esito al termine del *training* rispetto a chi non ha ricevuto l'intervento. In una seconda pubblicazione (Smith *et al.*, 2015) i partecipanti sono stati intervistati 6 mesi dopo il completamento dello studio per verificare la percentuale di coloro i quali avevano ottenuto un lavoro retribuito o la partecipazione ad attività di volontariato. Lo studio riporta che chi aveva ricevuto l'intervento aveva una probabilità significativamente maggiore di aver ottenuto una posizione lavorativa (OR 7.82,  $p < 0.05$ ).

In Morgan e collaboratori (Morgan *et al.*, 2014) è stata valutata l'efficacia di un intervento manualizzato (percorso strutturato in cui l'operatore fa riferimento ad un manuale) di gruppo, della durata di 12 settimane, volto ad aumentare le capacità sociali-relazionali pragmatiche necessarie per condurre con successo un colloquio per l'inserimento lavorativo. Il campione è composto da 28 PcASD e con QI verbale  $\geq 70$  e un diploma di scuola media superiore che sono stati randomizzati a ricevere l'intervento o il trattamento usuale. I risultati dello studio hanno evidenziato che il gruppo sperimentale ha aumentato significativamente le proprie capacità pragmatiche di relazione sociale durante colloqui per l'inserimento professionale simulati rispetto al gruppo di controllo. L'intervento non ha avuto un effetto sugli esiti a lungo termine (competenze adattive e depressione).

Infine, Strickland e collaboratori (Strickland *et al.*, 2013) valuta l'efficacia di un intervento computerizzato che insegna le competenze per condurre un colloquio per l'inserimento lavorativo con 22 ragazzi fra i 16 e i 19 anni con sindrome di Asperger randomizzati per ricevere l'intervento o il trattamento usuale. I risultati dello studio hanno evidenziato che il gruppo sperimentale ha aumentato significativamente le capacità pragmatiche di relazione sociale durante colloqui per l'inserimento professionale simulati rispetto al gruppo di controllo. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal *Panel* e riscontrati negli studi inclusi:

1. **Inserimento lavorativo – Programma SEARCH ASD (Follow-up: medio 12 mesi)** RR 1.19 (da 1,68 a 22,15). (Wehman *et al.*, 2017). I risultati indicano che 73 individui ogni 100 hanno la possibilità di essere inseriti in un contesto lavorativo SEARCH ASD se partecipano all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 10 in più a 100 in più).
2. **Inserimento lavorativo -inserimento lavorativo assistito (Follow-up: medio 24 mesi)** RR 2.53 (da 1,13 a 5,67). (Mawhood & Howlin, 1999). I risultati indicano che 38 individui ogni 100 hanno la possibilità di essere inseriti in un contesto lavorativo assistito se partecipano all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 3 in più a 100 in più).
3. **Mantenimento del posto di lavoro – Programma SEARCH+Supported Employment vs Supported Employment.** RR 1,53 (da 0,99 a 2,35). (Schall *et al.*, 2015). I risultati indicano che 29 individui ogni 100 hanno la possibilità di essere inseriti

in un contesto lavorativo assistito se partecipano all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 1 in più a 74 in più).

4. **Mantenimento del posto di lavoro – *Working Together (Follow-up: 3 mesi)***; misurato con: scala a sei punti; Scala da 0 a 5) (Smith DaWalt *et al.*, 2021). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 0.85 (95% IC da -0.13 a 2), indicativo di miglioramenti nel mantenere il posto di lavoro nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
5. **Comportamento problema – *Working Together (Follow-up: 3 mesi)***; misurato con: *Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R)*; Scala da 1 a 5) (Smith DaWalt *et al.*, 2021). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 0.55 (95% IC da -1.7 a 0.6), indicativo di miglioramenti nei comportamenti problema nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

I dati presenti in letteratura evidenziano complessivamente come le PcASD che riescono a trovare un'occupazione abbiano un livello di impiego basso e spesso di breve durata. La maggior parte degli individui resta disoccupata, sottoccupata o cambia spesso lavoro percependo bassi salari (Wehman *et al.*, 2017). Le PcASD hanno difficoltà nel trovare un lavoro adatto alle proprie competenze e a mantenerlo a causa prevalentemente di problemi di tipo relazionale sul luogo di lavoro (Mawhood & Howlin, 1999). Infatti, diversi studi evidenziano come le PcASD abbiano maggiore probabilità di perdere il lavoro a causa di difficoltà e problemi di tipo relazionale nell'ambiente di lavoro piuttosto che per incapacità di svolgere gli specifici compiti richiesti (Westbrook *et al.*, 2012). Le difficoltà ad inserirsi stabilmente nel mondo del lavoro possono a loro volta determinare un senso di frustrazione, ridotta autostima, ansia e depressione (Mawhood & Howlin, 1999).

Le competenze per sostenere un colloquio, infatti, necessitano di essere supportate in modo specifico. In tal senso si parla prioritariamente di competenze sociali e caratteristiche comportamentali, spesso critiche per la PcASD ma determinanti per un esito positivo per l'inserimento lavorativo. Appare importante rispetto all'inserimento lavorativo delle PcASD considerare che le capacità di adattamento sociale vanno abilitate prima di esporre la persona a tirocinii o inserimenti occupazionali (per es. con percorsi di *social skill training*); inoltre durante l'inserimento va comunque mantenuto un supporto per affrontare le difficoltà emergenti. Un altro aspetto specifico per le PcASD è considerare le caratteristiche dell'ambiente lavorativo anche in relazione a contesti di stimoli sensoriali o relazionali eccessivi (es lavoro in *open-space*) che possono non essere idonei per la PcASD. Dalla letteratura si evidenziano modelli di supporto efficaci volti ad aumentare le abilità sociali e pragmatiche fondamentali per svolgere un colloquio di lavoro di successo. Tali modelli si concretizzano come colloqui individuali o programmi *web based* (attraverso l'utilizzo di un computer) e hanno lo scopo di praticare le abilità necessarie. Questi incontri possono essere svolti sia con un terapeuta qualificato in una posizione remota sia con colloqui di lavoro simulati con un personaggio virtuale. I programmi strutturati per migliorare le abilità nel colloquio di lavoro sono predittivi di maggiore successo nell'inserimento

lavorativo, possono aumentare la fiducia della persona in sé stessa e aumentare la probabilità che sia motivata a partecipare ai colloqui di lavoro.

Viene inoltre rilevata l'importanza, nell'inserimento lavorativo, del *job coach* che ha il compito sia di supportare l'ambiente lavorativo nelle difficoltà di inserimento sia di fornire un modello positivo alla PcASD, dando continui riscontri per favorire l'acquisizione di competenze e l'inclusione nel gruppo di lavoro.

Gli studi esaminati in questa revisione della letteratura evidenziano che gli elementi chiave associati con percorsi di successo sono il collocamento mirato e la formazione professionale propedeutica all'inserimento. Per il mantenimento della posizione lavorativa risultano altresì cruciali il monitoraggio e il supporto a lungo termine. In particolare modo gli studi concordano sulla necessità di fornire un supporto, dapprima più consistente e poi gradatamente più sfumato (Schall *et al.*, 2015; Wehman *et al.*, 2012).

Le strategie volte a contrastare le sfide che una PcASD incontra nella transizione dalla scuola all'ingresso nel mondo lavorativo, necessitano di supporti specifici. Gli studi presi in esame all'interno di questa revisione hanno adottato strategie cognitivo-comportamentali e strumenti utilizzati nella metodologia ABA. In generale, gli studi indicano che dovrebbe essere posta particolare attenzione a modificare l'ambiente, gli antecedenti o gli eventi contestuali, al fine di prevenire l'emergere di comportamenti problema e aumentare l'uso di comportamenti adattivi. Il concatenamento e la *task analysis* sono tra le strategie citate per insegnare le abilità complesse che possono così essere scomposte e insegnate singolarmente.

Gli strumenti tecnologici (uso di *tablet* e applicazioni) sono particolarmente indicati per insegnare abilità accademiche, sociali e di comunicazione. Nondimeno fornire stimoli, suggerimenti e istruzioni in ambienti naturali permette di implementare e rinforzare la comunicazione e i comportamenti sociali. Fornire la pratica delle abilità sociali e delle interazioni sociali in un gruppo con un adulto facilitatore può essere un valido supporto. Quando necessario, dovrebbe essere sempre considerato l'utilizzo di ausili e agende visive, che indichino il programma giornaliero, i passi per completare un compito, e/o come supporto alla comunicazione funzionale. Le procedure di *Behavior Skills training*, individuale e/o di gruppo, per l'insegnamento di nuovi comportamenti sono determinanti per molte PcASD per l'apprendimento di comportamenti adattivi funzionali al loro inserimento lavorativo, ma devono essere condotte da operatori con competenza ed esperienza con PcASD.

### **Raccomandazione**

Il Panel della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

### **Giustificazione**

La qualità delle prove è molto bassa, per cui non è possibile formulare una raccomandazione forte. La letteratura non evidenzia effetti indesiderabili. Il *Panel* valuta la sezione sugli effetti indesiderabili come irrilevanti. Le prove, per quanto di bassa qualità, rimandano ad un vantaggio

in ogni caso superiore rispetto all'assenza di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali.

### **Considerazioni relative ai sottogruppi**

Poiché gli studi esaminati avevano incluso prevalentemente PcASD con necessità di supporto (Livello 1), non è stato possibile effettuare un'analisi dell'efficacia dell'intervento in sottogruppi di PcASD che presentano diverse necessità di supporto. Tuttavia, il *Panel* ha concluso che la raccomandazione debba essere estesa a tutta la popolazione di PcASD, indipendentemente dal livello di supporto necessario, dato che non esistono sottogruppi di persone nello spettro autistico per le quali la raccomandazione potrebbe non ritenersi valida.

Per valutare i livelli di supporto e gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali devono essere prese in considerazione le capacità linguistico-comunicative e le abilità sociali, il profilo adattivo e psicoeducativo, il profilo neuropsicologico e cognitivo, il profilo sensoriale, il profilo motorio, oltre che la complessità e l'intensità della manifestazione fenotipica globale.

### **Considerazioni per l'implementazione**

Gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali dovrebbero coinvolgere la PcASD già dall'età adolescenziale, attraverso un'attenta analisi dei bisogni e la strutturazione di programmi di transizione scuola-lavoro, focalizzati ad individuare le preferenze e ad insegnare le abilità professionalizzanti.

È necessario che l'inserimento lavorativo supportato, assistito o competitivo, sia considerato un processo fondamentale e imprescindibile nella progettazione individuale. Il lavoro è infatti un elemento cardine del progetto di vita in età adulta per cui servizi e territorio devono saper interagire. È indispensabile che i percorsi lavorativi, anche per le persone che necessitano di supporto consistente e molto consistente, siano pensati fuori dalle mura dei servizi, i quali altresì mantengono comunque la regia sul progetto.

Le attività a supporto dell'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali si declinano in un ventaglio di azioni/programmi individualizzati riconducibili essenzialmente ai seguenti stili organizzativi:

1. aiuto nella ricerca e supporto all'inserimento nel mondo del lavoro “competitivo” e “produttivo” (progetti individuali o di gruppo, attraverso la mediazione di Servizi di inserimento lavorativo, dei centri per l'impiego, dei servizi sociosanitari e di società e cooperative);
2. tirocini lavorativi con livello di supporto personalizzato (individuale o di gruppo) e socializzanti che prevedono l'affiancamento da parte di operatori sociosanitari o di enti di formazione professionale;
3. *training* occupazionali e progetti di avviamento al lavoro in contesti protetti come centri diurni, socio-occupazionali e residenziali, seguendo il più possibile le aspettative, gli interessi e le inclinazioni personali individuali con l'obiettivo di acquisire competenze

professionali spendibili all'interno di percorsi per l'avviamento al lavoro, adeguate all'età e allo stile di funzionamento.

I laboratori protetti e le attività occupazionali rappresentano per le PcASD con bisogno di supporto consistente e molto consistente percorsi per acquisire capacità e competenze lavorative attraverso sostegni educativi e assistenziali adeguati alle caratteristiche individuali, per emanciparsi e per sentirsi parte attiva e risorsa del contesto in cui vivono. Anche le attività individuali o di gruppo condotte in laboratori protetti, o centri diurni e residenze, devono avere un'utilità sociale e rispondere ai desideri e alle preferenze delle persone con PcASD, il tutto affinché l'attività laboratoriale sia concepita come mezzo e non come fine dell'intervento. Per tale programmazione, servono servizi flessibili nelle regole di accreditamento, di organizzazione e nella modalità di erogazione delle prestazioni, in modo che siano rispondenti alle necessità di supporto e ai bisogni della persona che si modificano nel tempo. Requisiti essenziali, per la buona riuscita delle attività di supporto e per garantire il miglior livello di benessere della PcASD, sono la sensibilizzazione del contesto e l'alta integrazione sociosanitaria. Sono disponibili diversi strumenti di valutazione delle competenze, delle attitudini lavorative, dei comportamenti lavorativi e delle abilità sociali che gli operatori dei centri per l'impiego, delle cooperative dedicate, dei servizi socio-sanitari del SSN dedicati agli adulti dovrebbero conoscere per preparare un profilo delle competenze, dei bisogni di supporto e di *training* mirati che diventino parte integrante dei percorsi di inserimento lavorativo protetto. Bisogna considerare i punti di forza della persona, fra cui le preferenze personali e gli interessi assorbenti, le abilità e le attitudini specifiche, ma anche la ricaduta che le manifestazioni fenotipiche dello spettro autistico potrebbero avere sulla riuscita del progetto di inserimento. Sono da considerare anche eventuali problematiche sensoriali, la rigidità di pensiero e l'adesione a interessi estremamente assorbenti nel caso si configurassero come comportamenti problema. Sarebbe bene altresì supportare la PcASD per implementare le sue capacità di adattamento nei casi in cui si debba occupare di attività non legate ai propri interessi specifici, le sue capacità di tollerare imprevisti e cambiamenti e ridurre l'impatto negativo delle difficoltà socio-relazionali.

I programmi dovrebbero essere individualizzati, ma includere elementi fondamentali comuni, come la formazione preliminare degli operatori coinvolti e la formazione della PcASD su come esercitare i propri diritti (*self-advocacy*) coinvolgendo le associazioni a tutela dei diritti delle PcASD e delle famiglie, il sostegno a lungo termine e il monitoraggio, per garantire la costruzione di percorsi lavorativi e occupazionali e il mantenimento degli stessi.

Bisogna sempre rispettare il desiderio della PcASD di essere tutelata in termini di *privacy* e di rischio di stigmatizzazione relativamente alla propria diagnosi; nel caso eventuale in cui dia invece il consenso a esplicitare la propria condizione, l'inserimento lavorativo dovrebbe prevedere un lavoro di sensibilizzazione culturale che riguardi non solo i colleghi, ma anche il datore di lavoro e tutte le figure coinvolte nel processo di inserimento e mantenimento del lavoro.

Per le persone che non necessitano di questi percorsi ma che possono inserirsi in totale autonomia nel mondo del lavoro è necessario che gli operatori del SSN e dei Centri per l'autismo e dei Servizi di Salute Mentale e Disabilità adulti siano preparati a comprendere quali possano essere gli accomodamenti ragionevoli in base alle caratteristiche della persona stessa. Gli operatori dei servizi per adulti dovrebbero avvalersi di percorsi di formazione e supervisione per poter meglio comprendere la necessità di supporto di cui la persona ha bisogno e la complessità del funzionamento autistico. Inoltre, è necessaria un'attenta e continua formazione anche dei

*disability manager* delle pubbliche amministrazioni e delle aziende affinché siano in grado di indirizzare i loro dipendenti con ASD o rivolgersi loro stessi a servizi competenti per definire le strategie di accomodamento.

Ogni operatore che lavora all'interno di un servizio che prende in carico PcASD e le indirizza ad un inserimento lavorativo dovrebbe:

1. saper indagare in modo realistico le difficoltà sensoriali e sociali per proporre accomodamenti ragionevoli<sup>4</sup> che contribuiscano a limitare la sovraesposizione a stimoli che procurano eccesso di stress e di fatica;
2. promuovere un equilibrio fra mansioni che richiedono la giusta dose di prevedibilità e *routine* e nello stesso tempo le possibilità di apprendimento attraverso le variazioni delle mansioni/del lavoro per un'evoluzione personale;
3. promuovere nel contesto di lavoro strategie di scambio comunicativo che tengano conto delle difficoltà delle PcASD di utilizzare, quali canali comunicativi spontanei, la comunicazione non verbale e la pragmatica della comunicazione;
4. saper riconoscere eventuali problematiche di *problem solving* e di coerenza centrale della PcASD che possono, se trascurate o male indagate, mettere a repentaglio in modo significativo la possibilità di dedicarsi alle proprie mansioni in modo funzionale all'incarico lavorativo;
5. saper riconoscere il livello di supporto necessario alla PcASD considerando in modo oggettivo e strutturato sia il funzionamento cognitivo sia le difficoltà legate alle sue caratteristiche autistiche.
6. conoscere le preferenze personali, la scala di valori e di priorità, i punti di forza e di debolezza, nonché l'eventuale interesse peculiare, in modo da coinvolgere la PcASD direttamente nella scelta dell'inserimento lavorativo; auspicabilmente tale scelta dovrebbe ricadere in un eventuale campo di applicazione del suo specifico interesse, in modo da convogliare in modo efficace le energie della persona, ridurre lo stress e le difficoltà incontrate nel contesto lavorativo, aumentare la soddisfazione personale e la motivazione a lavorare.

La stessa cura nella formazione specifica sull'autismo andrebbe dedicata alla figura del *job coach*, che media tra l'azienda/committente e la PcASD, suggerisce modifiche ambientali per rendere adeguato il *setting* di lavoro in relazione agli stimoli sensoriali, promuove atteggiamenti inclusivi fra i colleghi, valuta come sostenere tutti i lavoratori a mediare gli stimoli sociali, in modo che siano adeguati alle esigenze della persona e promuove la comprensione, da parte dei colleghi, delle caratteristiche e dei bisogni della PcASD. La PcASD parimenti è supportata su come relazionarsi con i clienti/committenti, monitorata per valutare lo sviluppo delle abilità lavorative

---

<sup>4</sup> Il concetto di accomodamento ragionevole è introdotto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata dall'Italia con la legge 18/2009, Part. 2 della Convenzione definisce: per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. Concetto poi ripreso dal Decreto Legislativo 151/2015 che modifica la legge 68/99.

ed eventuali adattamenti stabiliti con l'ambiente lavorativo per ridefinire l'intervento di supporto. Il *job coach* in buona sostanza è la figura che, conoscendo la persona e il suo stile di funzionamento, funge da collegamento proponendosi come mediatore, da una parte verso il contesto lavorativo per esplicitare sia le difficoltà sia i punti di forza del lavoratore con ASD, dall'altra verso la persona autistica stessa, per identificare quali siano i fattori sensoriali e le dinamiche sociali più difficoltose da gestire e valutare insieme a lei e all'ambiente di lavoro, le proposte di accomodamenti possibili e ragionevoli da ambo le parti.

### **Monitoraggio e valutazione**

Prima e durante il percorso lavorativo, dovrebbe essere delineato il tipo di supporto clinico e/o educativo necessario, a seconda del livello di competenze e delle condizioni generali della PcASD e dell'ambiente. È necessario valutare prima dell'inserimento le preferenze e le aspettative e in seguito effettuare una valutazione sulla soddisfazione della PcASD, del gruppo di lavoro (colleghi e datore) e, quando è opportuno, dei *caregiver*. Sul piano clinico, è bene monitorare i livelli di ansia o l'occorrenza/esacerbazione di comportamenti problema in quanto fattori contestuali dell'inserimento lavorativo potrebbero scatenare tali sintomatologie. In taluni casi è bene che i *caregiver* e gli operatori si confrontino per l'elaborazione di strategie di supporto, pur senza abdicare all'obiettivo di inserimento al lavoro. Sarebbe utile usare degli strumenti oggettivi di valutazione (es. *check-list*/schede osservative, test), al fine di monitorare con parametri oggettivi l'andamento del lavoro e del benessere della PcASD e del contesto in cui opera. È necessario monitorare sempre l'esito dell'attività lavorativa soprattutto a lungo termine, al fine di verificare il reale beneficio per la persona attraverso strumenti di valutazione della Qualità di Vita. È necessario monitorare tutti gli esiti indicati in questa raccomandazione, ovvero: inserimento lavorativo, contributo al mondo lavorativo produttivo, inserimento sociale, competenze professionali, qualità di vita per la PcASD, aumento delle capacità e delle opportunità, realizzazione personale, autodeterminazione, autostima, autonomia personale, comportamenti problema, qualità di vita per la famiglia, gestione del tempo, effetto sul tono dell'umore, autonomia economica, competenze adattive.

### **Priorità della ricerca**

Gli studi esistenti sono limitati da una scarsa caratterizzazione dei partecipanti, da piccole dimensioni dei campioni e/o da una mancanza di randomizzazione e controlli. La mancanza o scarso utilizzo di teorie esplicative (*framework* di ricerca) e la scarsa misurazione dei risultati hanno significativamente limitato la qualità e l'interpretazione degli studi. La ricerca futura richiederà un approccio interdisciplinare e multidimensionale per esplorare in particolare i risultati dell'occupazione sull'individuo in termini di autonomia, autostima, acquisizione di un ruolo sociale, miglioramento delle relazioni interpersonali, del benessere del sistema familiare e del generale miglioramento della Qualità di Vita in PcASD con diversi profili e livelli di supporto necessari. Sarà utile sviluppare strumenti standardizzati di monitoraggio e valutazione specifici per promuovere gli inserimenti lavorativi protetti di PcASD, a tutti i livelli di necessità di supporto.

Di seguito si riportano priorità di ricerca che potranno essere oggetto di futuri studi scientifici:

- Aspetti predittivi di inserimenti lavorativi durativi e di successo:
  - applicazione dei modelli *place and train* (come il modello IPS)
  - la necessaria strutturazione dell'ambiente di lavoro per favorire l'accessibilità e l'autonomia della persona nella gestione del proprio impiego/attività;
  - il *follow-up* per verificare la persistenza nel tempo degli effetti dei *training* di inserimento lavorativo.
- L'interconnessione tra lavoro/abilità/interessi specifici/motivazione al lavoro.
- I fattori di rischio di questa popolazione nel contesto lavorativo:
  - quanto le PcASD siano vittime di *mobbing*;
  - quanto le PcASD siano vittime di sfruttamento lavorativo;
  - ruoli e mansioni inadeguate.
- Eventuali differenze di genere in questa popolazione in merito all'inserimento lavorativo.
- Dati che possano orientare la scelta di politiche sociali e sanitarie:
  - risultati dell'occupazione sulla riduzione dei costi sociali e socio sanitari;
  - ostacoli incontrati nei percorsi di inserimento lavorativo.



## Bibliografía

- Beyer A, Woolway G, Beyer S, Vigna E, Meek A. Project search outcomes on work related anxiety and quality of life for young people with intellectual disability and/or ASD. *J Intellect Disabil Res* 2019 (Vol. 63, No. 7, pp. 855-855). 111 River st, Hoboken 07030-5774 NJ USA: WILEY.
- Beyer S, Meek A, Davies A. Supported work experience and its impact on young people with intellectual disabilities, their families and employers. *Adv. Ment. Health Intellect. Disabil* 2016 ISSN: 2044-1282 DOI: 10.1108/AMHID-05-2014-0015
- Bond GR, Drake RE, Becker DR. An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatr Rehabil J.* 2008 Spring;31(4):280-90. DOI: 10.2975/31.4.2008.280.290. PMID: 18407876.
- Drake R, Bond G. IPS Supported Employment: A 20-Year Update. *Am. J. Psychiatr. Rehabil* 2011 14 (3): 155–164. doi:10.1080/15487768.2011.598090.
- Drake RE, McHugo GJ, Becker DR, Anthony WA, Clark RE. The New Hampshire study of supported employment for people with severe mental illness. *J Consult Clin Psychol* 1996 Apr;64(2):391-9. doi: 10.1037//0022-006x.64.2.391. PMID: 8871423.
- Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the economic evaluation of health care programmes. Oxford university press 2015
- Dudley C, Nicholas DB, Zwicker J. What do we know about improving employment outcomes for individuals with Autism Spectrum Disorder? *SPP Research Paper*, 2015 8(32).
- Fernández MM, Traver MTB, Fustes ML. ¿Cómo ayudan los compañeros de trabajo a los empleados con discapacidad intelectual? Una experiencia de coaching laboral en empleo con apoyo. *Rev. Esp. Orientac. Psicopedag* 2017 28(1), 51-71. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.28.num.1.2017.19358> Vigna E, Beyer S, Meek A. Employment outcomes of the engage to change project in wales over its first three years. *J. Intellect. Disabil. Res* 2019 (vol. 63, no. 7, pp. 855-855). 111 river st, hoboken 07030-5774, NJ USA: wiley.
- García-Villamizar D & Muela Morente C. Propiedades psicométricas de al Childhood Autism Rating Scale (CARS) como instrumento diagnóstico de los adultos autistas en el ámbito laboral. *Rev Psicol Gen Apl.* ISSN 0373-2002, Vol. 53, N°. 3, 2000, págs. 515-521.
- García-Villamizar D, Hughes C. Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *J Intellect Disabil Res.* 2007 Feb;51(Pt 2):142-50. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00854.x. PMID: 17217478.
- Gentry T, Kriner R, Sima A, McDonough J, Wehman P. Reducing the need for personal supports among workers with autism using an iPod Touch as an assistive technology: delayed randomized control trial. *J Autism Dev Disord.* 2015 Mar;45(3):669-84. doi: 10.1007/s10803-014-2221-8. PMID: 25212414.
- Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C. Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism.* 2017 Nov;21(8):929-941. doi: 10.1177/1362361316661855. Epub 2016 Aug 18. PMID: 27542395.
- Howlin P, Alcock J, Burkin C. An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism.* 2005 Dec;9(5):533-49. doi: 10.1177/1362361305057871. PMID: 16287704.

- Howlin P, Moss P, Savage S, Rutter M. Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013 Jun;52(6):572-81.e1. doi: 10.1016/j.jaac.2013.02.017. Epub 2013 Apr 24. PMID: 23702446.
- Keel JH, Mesibov GB, Woods AV. TEACCH-supported employment program. *J Autism Dev Disord*. 1997 Feb;27(1):3-9. doi: 10.1023/a:1025813020229. PMID: 9018578.
- Khalifa G, Sharif Z, Sultan M, Di Rezze B. Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder: a scoping review. *Disabil Rehabil*. 2020 May;42(9):1316-1331. doi: 10.1080/09638288.2018.1527952. Epub 2019 Feb 3. PMID: 30714420.
- Mavranzeouli I, Megnin-Viggars O, Cheema N, Howlin P, Baron-Cohen S, Pilling S. The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism*. 2014 Nov;18(8):975-84. doi: 10.1177/1362361313505720. Epub 2013 Oct 14. PMID: 24126866; PMCID: PMC4230968.
- Mawhood L & Howlin P. The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 1999 3(3), 229-254. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003>
- Meek A, Beyer S, Vigna E. Outcomes of the engage to change project search scheme in wales over its first three years. *J Intellect Disabil Res* 2019 Vol. 63, No. 7, pp. 855-855 111 River St. Hoboken 070305774, NJ USA: Wiley
- Newman L, Wagner M, Knokey AM, Marder C, Nagle K, Shaver D, Wei X. The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years after High School: A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2011-3005. *National Center for Special Education Research 2011*
- Nicholas DB, Attridge M, Zwaigenbaum L, Clarke M. Vocational support approaches in autism spectrum disorder: a synthesis review of the literature. *Autism*. 2015 Feb;19(2):235-45. doi: 10.1177/1362361313516548. Epub 2014 Jan 21. PMID: 24449603.
- Rashid M, Thompson-Hodgetts S, Nicholas D. Building employers' capacity to support vocational opportunities for adults with developmental disabilities: A synthesis review of grey literature. *J Dev Disabil*, 2018 23(3), 31-45. ISSN:1188-9136
- Roux AM, Shattuck PT, Cooper BP, Anderson KA, Wagner M, Narendorf SC. Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2013 Sep;52(9):931-9. doi: 10.1016/j.jaac.2013.05.019. Epub 2013 Jul 31. PMID: 23972695; PMCID: PMC3753691.
- Sauter AW, Nevid JS. Work skills training with chronic schizophrenic sheltered workers. *Rehabil. Psychol*. 1991 36(4), 255-264. <https://doi.org/10.1037/h0079090>
- Schall CM, Wehman P, Brooke V, Graham C, McDonough J, Brooke A, Ham W, Rounds R, Lau S, Allen J. Employment Interventions for Individuals with ASD: The Relative Efficacy of Supported Employment With or Without Prior Project SEARCH Training. *J Autism Dev Disord*. 2015 Dec;45(12):3990-4001. doi: 10.1007/s10803-015-2426-5. PMID: 25791125.
- Scott M, Falkmer M, Falkmer T, Girdler S. Evaluating the Effectiveness of an Autism-Specific Workplace Tool for Employers: A Randomised Controlled Trial. *J Autism Dev Disord*. 2018 Oct;48(10):3377-3392. doi: 10.1007/s10803-018-3611-0. PMID: 29767376.
- Smith MJ, Ginger EJ, Wright K, Wright MA, Taylor JL, Humm LB, Olsen DE, Bell MD, Fleming MF. Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2014 Oct;44(10):2450-63. doi: 10.1007/s10803-014-2113-y. PMID: 24803366; PMCID: PMC4167908.

- Smith MJ, Fleming MF, Wright MA, Losh M, Humm LB, Olsen D, Bell MD. Brief report: vocational outcomes for young adults with autism spectrum disorders at six months after virtual reality job interview training. *J Autism Dev Disord.* 2015 Oct;45(10):3364-9. doi: 10.1007/s10803-015-2470-1. PMID: 25986176; PMCID: PMC4772401.
- Smith DaWalt L, Hickey E, Hudock R, Esler A, Mailick M. Impact of Working Together for adults with autism spectrum disorder: a multifamily group intervention. *J Neurodev Disord.* 2021 Oct 8;13(1):44. doi: 10.1186/s11689-021-09395-w. PMID: 34625016; PMCID: PMC8499454
- Shattuck PT, Wagner M, Narendorf S, Sterzing P, Hensley M. Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011 Feb;165(2):141-6. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.279. PMID: 21300654; PMCID: PMC3097532.
- Taylor JL, McPheeters ML, Sathe NA, Dove D, Veenstra-Vanderweele J, Warren Z. A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders. *Pediatrics.* 2012 Sep;130(3):531-8. doi: 10.1542/peds.2012-0682. Epub 2012 Aug 27. PMID: 22926170; PMCID: PMC4074624.
- Wehman P, Schall CM, McDonough J, Graham C, Brooke V, Riehle JE, Brooke A, Ham W, Lau S, Allen J, Avellone L. Effects of an employer-based intervention on employment outcomes for youth with significant support needs due to autism. *Autism.* 2017 Apr;21(3):276-290. doi: 10.1177/1362361316635826. Epub 2016 Jul 9. PMID: 27154907.
- Wehman PH, Schall CM, McDonough J, Kregel J, Brooke V, Molinelli A, Ham W, Graham CW, Erin Riehle J, Collins HT, Thiss W. Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial. *J Autism Dev Disord.* 2014 Mar;44(3):487-500. doi: 10.1007/s10803-013-1892-x. PMID: 23893098.
- Westbrook JD, Martin FH, Nye C, Fong CJ PROTOCOL: Effectiveness of adult employment assistance services for persons with autism spectrum disorders. *Campbell Syst. Rev* 2010 6(1), 1-29 doi 10.1002/CL2.75.

## Qualità di Vita

Per il quesito “Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?”, il *Panel* ha deciso di formulare un *Good Practice Statement*, o *Indicazioni di buona pratica clinica*, per sottolineare l'importanza di condurre una valutazione della Qualità di Vita (QdV) generica (in inglese *whole-person*) attraverso strumenti standardizzati.

I *Good Practice Statement* (GPS) sono messaggi o dichiarazioni operative che il *Panel* della Linea Guida ritiene importanti e necessarie fornire per la pratica clinica ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove, come previsto dal metodo GRADE, per la formulazione delle raccomandazioni (Guyatt et al. 2016; Lotfi et al. 2022).

A supporto di tale *Good Practice Statement*, è stata condotta una ricerca sistematica della letteratura volta ad individuare gli strumenti sulla QdV generica già validati nella letteratura scientifica e indicarne le proprietà psicometriche. Preso atto degli strumenti presenti in letteratura, il *Panel* ha quindi deciso di evidenziare quali tra questi avessero a disposizione una validazione italiana dello strumento.

Il *Good Practice Statement* formulato si riferisce esclusivamente alla necessità di effettuare una valutazione della QdV, e non specifica un *grading* tra i diversi strumenti in quanto alcuni aspetti sia metodologici sia concettuali limitano la possibilità di farlo.

I criteri che sono utilizzati per individuare gli interventi sanitari e socio-sanitari più utili alle singole PcASD e per valutarne l'efficacia variano in base a una molteplicità di fattori: le finalità, i contesti, il livello d'assistenza, le fonti di dati e le caratteristiche della PcASD. Molte misure di esito sono state sviluppate per essere utilizzate nelle indagini su grandi gruppi di persone o negli studi clinici e non per il monitoraggio dei singoli pazienti nella pratica quotidiana, altre misure sono state pensate come indicatori di prestazioni (utilizzo, qualità, ecc.) o di costo nei servizi. Fra le misure che riguardano il monitoraggio dei pazienti nella quotidianità, molte si riferiscono all'integrità morfologico-funzionale e includono aspetti come le capacità adattative, il funzionamento, le abilità specifiche o la riduzione dell'intensità e della pervasività dei comportamenti problema e dei sintomi. La percezione individuale di benessere rappresenta una misura di esito integrativa o alternativa a quest'ultime e richiede una valutazione specifica.

Nelle PcASD con o senza DI la valutazione degli esiti pone problemi ancora maggiori rispetto alla popolazione generale a causa delle differenze nella capacità di comunicazione e/o cognitiva, della disponibilità di strumenti specificamente adattati e dell'influenza degli aspetti culturali, come la concettualizzazione delle disabilità dello sviluppo e della possibilità di vivere una vita di soddisfazione.

La valutazione degli esiti degli interventi terapeutici, (ri)-abilitativi ed educativi sta diventando un requisito fondamentale per una buona pratica clinica e lo sviluppo di servizi sanitari e socio-sanitari affidabili ed efficaci. Tuttavia, la ricerca e la pratica in quest'area necessitano di ulteriore

sviluppo e, inoltre, una completa definizione consensuale delle misure di esito e dei criteri di efficacia non è stata ancora raggiunta dalla comunità scientifica.

Le misure di esito sono raggruppabili in cliniche, economiche, sociali e centrate sulla persona (*Person-Centred Outcome Measures*) (Bertelli *et al.*, 2022). Alcune misure possono essere a cavallo fra due o più di questi gruppi, come il funzionamento rispetto ai gruppi clinici e sociali o l'empowerment rispetto ai gruppi sociali e centrati sulla persona. Oltre che sul tipo, le misure di esito possono essere inquadrare anche sulla base della fonte di informazioni, principalmente come:

- a. misure di esito cliniche (strumentali) e valutate dal clinico medico (*Clinician-Reported Outcome Measures*, CROM);
- b. misure di esito riferite dal paziente (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROM), strumenti standardizzati e validati auto-compilati dai pazienti, senza la mediazione o l'interpretazione del clinico.

Le misure di processo, come le misure dell'esperienza riferita dal paziente (*Patient-Reported Experience Measures*, PREM), rappresentano un'altra importante risorsa nella valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria, ma non possono essere considerate come una misura di esito vera e propria. Mentre i PROMs permettono una valutazione espressa direttamente dal paziente sul proprio stato di salute e sull'esito di un trattamento o intervento sulla salute nelle sue componenti fisica, mentale e sociale, i PREMs raccolgono informazioni sulle opinioni dei pazienti sulla loro esperienza sulle cure ricevute.

Negli ultimi quattro decenni nel panorama internazionale c'è stata una profonda trasformazione delle pratiche e degli interventi rivolti alle PcASD con o senza DI. I modelli tipici di cura e riabilitazione, finalizzati principalmente al ripristino di strutture e funzioni che hanno risentito dei disturbi dello sviluppo e di eventuali condizioni morbose concomitanti, si sono progressivamente mostrati come inadeguati a queste persone e hanno lasciato il posto a nuovi modelli multidimensionali e orientati alla persona nella sua complessità, approcci che puntano a promuovere la soddisfazione per la vita, indipendentemente dalla gravità della disabilità e dai problemi di salute fisica e mentale concomitanti. Fissare, infatti, l'obiettivo di interventi terapeutici per le PcASD sul raggiungimento di un funzionamento personale il più possibile simile a quello delle persone con sviluppo tipico non solo è irragionevole ma può anche favorire lo sviluppo di pregiudizi di irrecuperabilità e disparità negli interventi sanitari.

Nonostante lo sviluppo negli ultimi due decenni delle misure di esito riferite alla percezione individuale del paziente sul proprio benessere o stato di salute (*Person-Reported Outcomes*, PROM)<sup>27</sup>, che hanno mostrato crescente affidabilità e validità, gli interventi per le PcASD con o senza DI hanno continuato a utilizzare misure di esito tradizionali, riguardanti aspetti della salute oggettivi e rilevabili dal clinico, come l'intensità e la pervasività dei sintomi, i biomarcatori (ad esempio, gli esami laboratoristici e strumentali), il comportamento, il funzionamento, la mortalità, l'utilizzo dell'ospedale e dei servizi o altri aspetti relativi all'integrità morfologica e funzionale. Il modello teorico di queste misure tradizionali è stato sviluppato per la popolazione generale e prevede che gli interventi terapeutici, (ri)-abilitativi ed educativi tendano alla normalizzazione, cioè a rendere la persona il più vicino possibile alla struttura e al funzionamento della maggior parte delle persone. Queste misure hanno il vantaggio di essere facili da misurare, altamente affidabili e adatte a un sistema di costo dei servizi di salute mentale che collega la qualità e l'esito al

finanziamento, ma non colgono la percezione personale, unica per ciascun individuo, rispetto alle proprie condizioni di vita generali. Inoltre, mancano di adeguatezza e fruibilità per molte PcASD, anche rispetto alla complessità degli interventi, spesso necessaria.

Tra le misure di esito orientate alla persona (*Patient-Reported Outcomes* PROs), la QdV ha acquisito sempre maggiore rilevanza in ambito scientifico e clinico. Allo stato attuale essa rappresenta il principio guida più importante per la pianificazione d'interventi specifici e personalizzati e per l'organizzazione dei servizi di qualità.

La letteratura rileva un sostanziale accordo sul fatto che la QdV rappresenti un concetto multidimensionale ed eterogeneo, non solo rispetto agli aspetti da valutare in concreto, ma anche rispetto ai modelli teorici e ai principi organizzativi.

Una distinzione importante deve essere fatta fra aspetti della QdV definibili come "condivisi" e aspetti definibili come "personali". Gli aspetti condivisi fanno riferimento alle caratteristiche della vita umana e dell'ambiente degli esseri umani che sono comuni o condivise da tutte le persone. Per esempio, gli esseri umani sono esseri sociali per natura e quindi il supporto di altre persone, in particolare della famiglia, degli amici e dei colleghi di lavoro, è tipicamente un aspetto della vita rilevante per tutte le persone. La QdV condivisa si riferisce dunque ad aree della vita che hanno implicazioni qualitative per la vita di tutti ed è relativamente facile da valutare, anche nelle persone con grandi difficoltà di comunicazione e/o cognitive, sebbene non sia ancora stato raggiunto un consenso all'interno della comunità scientifica su quali aspetti debbano essere valutati esattamente. Questa valutazione è appropriata per i gruppi di persone, per i servizi e i supporti che rispondono ai bisogni di un gran numero di individui e per la definizione di politiche che riguardano le popolazioni (Brown *et al.*, 2022).

Gli aspetti "personali" della QdV fanno invece riferimento alle differenze interindividuali, che a volte sono sostanziali. Infatti, gli aspetti di QdV "condivisi" assumono un valore personale, maggiore o minore, in risposta a vari fattori, come il patrimonio genetico personale, la personalità individuale o le condizioni ambientali specifiche. Inoltre, tutti gli individui hanno caratteristiche e interessi unici che a volte sono molto significativi per la loro vita e quindi ne aumentano la qualità, ma che significano poco o nulla per un'altra persona. Le abilità e gli interessi individuali devono essere al centro della valutazione della QdV, poiché a volte possono essere fondamentali per il senso di sé e il piacere di vivere di una persona. La QdV è un concetto personale in quanto si basa, in larga misura, su un insieme di percezioni, atteggiamenti, valori e abilità individuali e sulle peculiarità dell'ambiente fisico e sociale. Questi fattori determinano non solo come viene vissuta la vita da una persona, ma anche come viene interpretata (Brown *et al.*, 2022; Bertelli *et al.*, 2020).

Allo stato attuale delle conoscenze e del consenso fra esperti del settore (Bertelli *et al.*, 2020; Schalock *et al.*, 2002), la valutazione più appropriata della qualità di vita delle persone con disturbi del neurosviluppo, nella sua complessità (Brown & Brown, 2003), definita QdV "Generica" (in inglese *whole-person*), deve combinare aspetti di QdV "condivisi" e "personali" o, più precisamente, definire la gradazione individuale di qualità rispetto agli ambiti della vita che hanno dimostrato implicazioni qualitative per la vita di tutte le persone.

Molti strumenti attualmente disponibili si riferiscono solo ad aspetti di QdV "condivisi" che riguardano esclusivamente gli ambiti della vita associati a malattie o disabilità specifiche, come l'intensità e la pervasività di sintomi o il loro impatto sul funzionamento e sull'autonomia

standard. Questi strumenti si basano su un modello di QdV definito “qualità di vita correlata alla salute” (*Health-Related Quality of Life*, HR-QoL), in cui la salute non fa riferimento allo stato di benessere nella sua complessità, ma solo alla condizione di integrità morfologica e funzionale rispetto allo standard. Le persone possono giovare di questi strumenti solo rispetto alla loro condizione di paziente o di persona con disabilità.

Gli strumenti di QdV generica, nell’accezione del termine “generico” sopra precisata, integrano invece aspetti di QdV “condivisi” e “personali” e sono progettati per raccogliere la percezione della QdV nella sua complessità in tutte le persone, indipendentemente dalle eventuali condizioni di malattia o di disabilità. La scelta del modello teorico di QdV alla base di questi strumenti assume che gli interventi sulle PcASD debbano mirare a migliorare la loro vita in quanto persone, con la loro complessità esistenziale, indipendentemente dal divario fra il loro funzionamento e il funzionamento standard.

Per tali motivi, il *Panel* ha ritenuto fondamentale prioritizzare un quesito sulla valutazione della QdV generica, volta a supportare le scelte del clinico sugli interventi destinati a PcASD e sugli esiti ad essi correlati.

## Sintesi e analisi delle prove di efficacia

La revisione sistematica della letteratura scientifica volta ad individuare gli strumenti sulla QdV generica validati nella letteratura scientifica e ad indicarne le proprietà psicometriche, è stata registrata su PROSPERO - *International prospective register of systematic reviews - Quality of Life of adults with Autism Spectrum Disorder (ASD): a systematic review of the assessment tools*. (11/02/2022). CRD42022343404.

La ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata consultando le banche dati PubMed/Medline, Embase, PsycInfo, CENTRAL, Web of Science dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino all’11 settembre 2022, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 4897 documenti dopo rimozione dei duplicati, più 27 reperiti attraverso altre fonti. Di questi, 277 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in *full-text*. 241 studi sono stati esclusi. Sono stati infine inclusi nella sintesi qualitativa della rassegna sistematica della letteratura un totale di 36 studi di validazione. Di questi 36 studi, 13 studi hanno utilizzato 8 strumenti di QdV generica che hanno soddisfatto tutti i criteri di validazione mentre 23 studi hanno utilizzato 14 strumenti di QdV generica (di cui 4 già presenti nella validazione completa) che sono stati giudicati parzialmente validati.

Per valutare se gli strumenti individuati dalla revisione sistematica avessero tutti i criteri di validazione, l’*Evidence Review Team* ha applicato i seguenti criteri e ha valutato se fossero soddisfatti:

- a) **Validità di Facciata:** la validazione è effettuata sottoponendo il questionario alla revisione e giudizio di osservatori non esperti; risponde alla domanda: “*Il questionario misura ciò che intende misurare?*” Vengono quindi valutati i seguenti aspetti: chiarezza espositiva, difficoltà percepita, logica sequenza delle domande, rilevanza clinica, esaustività, noiosità, ridondanza.
- b) **Validità di Contenuto:** è una revisione soggettiva effettuata da osservatori esperti e attraverso una rassegna ragionata della letteratura sul determinato fenomeno che si



esplora; risponde alla domanda: “Le domande o le misurazioni sono essenziali per misurare ciò che si intende misurare?” Per ogni domanda quindi viene chiesto a un Panel di esperti di valutarne la rilevanza attraverso una scala Likert (1=non rilevante, ... 4=molto rilevante) e se ne valuta poi l'accordo attraverso la *Statistica k*.

- c) **Affidabilità:** grado di accuratezza e precisione di una procedura di misurazione. Un test si dice affidabile quando i punteggi ottenuti dai partecipanti sono coerenti, stabili nel tempo, non soggetti a cambiamenti per variazioni psicologiche o fisiche degli individui o dell'ambiente in cui il test ha luogo. Valutata mediante uno dei seguenti indicatori:
- ✓ Consistenza interna: correlazione interna tra le risposte di un singolo test ( $\alpha$  di Cronbach) Varia da 0 a 1; Valori compresi tra 0.6-0.9: affidabilità da accettabile a ottima; Valori > 0.9: *items* ridondanti;
  - ✓ *Test-retest*: correlazione tra due o più somministrazioni dello stesso test (Spearman-Brown);
  - ✓ *Inter-rater reliability*: correlazione dei punteggi dati da diversi valutatori che valutano lo stesso strumento (*intraclass correlation*).
- d) **Validità di Costrutto:** grado in cui la misura riflette il costrutto accuratamente. La validità di costrutto è composta da:
- ✓ *Validità convergente*: misura della dipendenza della variabile di risposta (punteggio totale) da altre variabili rilevate sul campione (es. socio-demografiche);
  - ✓ *Validità discriminante*: misura della indipendenza della variabile di risposta (punteggio totale) da alcune variabili rilevate sul campione (es. socio-demografiche).

La validità di costrutto è misurata attraverso modelli di regressione lineare con variabile dipendente continua (punteggio totale,  $0 < Y < 600$ ) o regressione univariata e multivariata per valutare l'associazione tra il punteggio e le caratteristiche del campione.

I membri esperti del *Panel* e l'ERT hanno considerato gli studi utilizzando il seguente *grading*:

1. Se nel corpo delle prove era presente uno studio che soddisfaceva i 4 indicatori, lo strumento veniva giudicato con validazione completa; in presenza di altri studi con campioni della stessa lingua e nazionalità, in cui è stato usato lo stesso strumento, ma questo è stato giudicato validato solo parzialmente, si è proceduto a non considerare tali studi, in quanto ritenuti superflui e qualitativamente subordinati.
2. Se nel corpo delle prove erano presenti più studi con campioni diversi della stessa lingua e nazionalità, che presi insieme soddisfacevano i 4 indicatori, allora lo strumento veniva giudicato con validazione completa; se invece non venivano soddisfatti gli indicatori, veniva giudicato con validazione parziale.
3. Se nel corpo delle prove erano presenti più studi che utilizzavano lo stesso strumento e gli studi erano condotti su campioni diversi e di nazionalità diversa, anche se gli studi, presi in esame insieme, soddisfacevano i 4 criteri, lo strumento, a causa dell'eterogeneità della lingua e degli aspetti culturali, veniva giudicato con validazione parziale.



## Strumenti QdV con validazione completa

### 1. Comprehensive Quality of Life Assessment of people with Intellectual or Developmental Disabilities (INICO-FEAPS)

Questo strumento rappresenta una derivazione della scala GENCAT (Verdugo-Alonso *et al.*, 2008), a sua volta basata sul modello di QdV sviluppato da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002 (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Su questo modello e sui precedenti si basano anche numerosi altri strumenti inseriti in questo paragrafo e nel successivo, come precisato di volta in volta. Lo strumento prende in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale (Verdugo-Alonso, *et al.*, 2013). La ricerca sistematica ha individuato tre risultati che valutano l'uso e la validità dello strumento (Gomez *et al.*, 2015, Knüppel *et al.*, 2018; Verdugo-Alonso *et al.*, 2017).

Lo studio di Gomez e collaboratori (Gomez *et al.*, 2015) è stato condotto in Spagna e ha coinvolto adulti con DI [N. 1624, di cui 911 donne; età media (DS): 38,16 (11,99)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Rispetto alla propria condizione personale-affettiva, lo studio riferisce che l'88,9% è single, il 15% è coinvolto in una relazione stabile, 1 persona con DI è sposata mentre 8 sono separati o divorziati. Rispetto alla propria condizione lavorativa e di indipendenza, il 62,8% svolge attività indipendenti o programmi professionali. Per quanto concerne, invece, la condizione abitativa, il 46,3% vive in ambienti residenziali, il 21,3% vive a casa della famiglia di origine, il 47% vive in alloggi indipendenti con supporto mentre l'1,5% in alloggi indipendenti senza supporto, nel resto dei casi il dato non era riportato. Nello studio era indicato che l'11,4% aveva un QI ai limiti della norma, 39,5% DI di grado lieve, 35,1% DI di grado moderato, 3,4% DI di grado severo. Nello studio di validazione non è indicato il valore *alpha* di *Cronbach* ma la consistenza interna dei vari domini ha mostrato una buona affidabilità della scala.

Lo studio di Knüppel e coll. (2018) è stato condotto in Danimarca e ha coinvolto adulti con diagnosi di ASD [N. 875, di cui 188 donne; età media (DS): 20,47 (2,76)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Per quanto concerne la condizione abitativa, il 51,9% vive a casa della famiglia di origine, il 15,9% vive in alloggi indipendenti senza supporto mentre il 13,8% in alloggi indipendenti con supporto, per il 18,4% non è disponibile il dato. Rispetto alla propria condizione lavorativa e di indipendenza, il 13% non svolge alcuna attività, il 26,5% riceve una formazione tradizionale, il 14,2% riceve un programma personalizzato, il 3,4% svolge un'occupazione, il 6,3% svolge un'occupazione con supporti personalizzati e del 36,6% non è disponibile l'informazione. Nello studio non erano indicate informazioni circa il QI e la gravità della condizione. Lo studio ha preso in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale. Nello studio di validazione non è indicato il valore *alpha* di *Cronbach* ma la consistenza interna è risultata adeguata. In generale i risultati di comparazione con altre misure di QdV hanno mostrato correlazioni moderate/alte.

Lo studio di Verdugo-Alonso e collaboratori (Verdugo-Alonso *et al.*, 2017) è stato condotto in Colombia e ha coinvolto adulti con DI di cui l'1,3% aveva anche una diagnosi di ASD [N. 602, di cui 271 donne; età media (DS): 29,7 (10.9)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Nello studio il funzionamento intellettivo generale dei partecipanti è stato considerato da lieve a moderato [range di QI: 40-70 (M = 53,51; DS = 7,144)] ma i dati sono disponibili solo per 57 partecipanti. Lo studio ha preso in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale. Nello studio di validazione non è indicato il valore *alpha* di *Cronbach* ma l'affidabilità e validità di tutti i domini di QdV analizzati sono stati soddisfacenti.

## 2. Quality of Life Instrument Package

La ricerca sistematica ha individuato due studi di validazione dello strumento che complessivamente hanno ottenuto una validazione completa (Raphael *et al.*, 1996; Raphael *et al.*, 1999). Il pacchetto di strumenti include una versione per l'intervista diretta alla persona con disabilità del neurosviluppo, una per l'intervista ai suoi *proxy* (es. familiari o operatori professionali prossimi) e una per l'intervista a valutatori esterni (es. assistente sociale o medico di medicina generale). Tutti gli strumenti contenuti nel pacchetto hanno la stessa struttura, che include nove aree di QdV condivisa, organizzate in tre macroaree: Essere, Appartenere e Divenire. Gli strumenti per la persona e per i suoi *proxy* includono anche quattro dimensioni per gli aspetti di QdV personale. Le nove aree di QdV condivisa sono le seguenti: Essere Fisico, Essere Psicologico, Essere Spirituale, Divenire Pratico, Divenire come Tempo Dedicato a Sé stessi e Divenire come Crescita. Le quattro dimensioni di QdV personale sono rappresentate da importanza, soddisfazione, partecipazione decisionale e opportunità e devono essere applicate a tutte le nove aree di QdV condivisa.

Entrambi gli studi identificati sono stati condotti in Ontario (Canada). Il primo studio (Raphael *et al.*, 1996) ha incluso 65 partecipanti (41 persone con disabilità del neurosviluppo, 15 *proxy* e 9 valutatori esterni). L'età delle persone con disabilità era compresa fra 18 e 56 anni, il 60% era di genere maschile e le condizioni abitative includevano centri residenziali ad alta e media densità di utenti, abitazione di famiglia e appartamenti indipendenti supportati. L'affidabilità è risultata buona: consistenza interna compresa tra 0,62 e 0,94; *test-retest* compreso fra 0,56 e 0,69 nei casi di autovalutazione e fra 0,81 e 0,96 nei casi di intervista ai *proxy*; *inter-rater reliability* compresa fra 0,86 e 0,91 nel caso di autovalutazione, tra 0,23 e 0,77 nel caso di intervista ai *proxy*. Nello studio è stata valutata anche la validità di contenuto e di costrutto. Quest'ultima è stata ottenuta attraverso un confronto col *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q) (Schalock *et al.*, 1989) dando risultati molto alti: 0,80 per l'intervista alla persona con disabilità e 0,88 per l'autovalutazione. Il secondo studio (Raphael *et al.*, 1999) ha incluso 500 partecipanti più un ampio pannello di esperti per la valutazione della validità di contenuto. Anche la procedura per la valutazione della validità di facciata ha confermato buoni risultati. Anche le buone caratteristiche di affidabilità dello studio precedente sono state ampiamente confermate: la consistenza interna è risultata di 0,91 per l'intervista alla persona con disabilità, di 0,94 per il questionario per i *proxy* (0,91 in riferimento a persone con disabilità senza competenze verbali) e di 0,63 per il questionario per il valutatore esterno (0,70 in riferimento a persone con disabilità senza competenze verbali). In questo studio

si sono anche presentate delle condizioni ottimali per stabilire la validità di costrutto. Ad esempio, sono state rilevate differenze affidabili nei punteggi di QdV sulla base delle condizioni abitative, delle abilità verbali, funzionali, dell'averne un'attività lavorativa o della presenza di problemi comportamentali. Dal punto di vista metodologico, questi studi presi in esame congiuntamente, confermano la validità completa dello strumento.

### 3. Integral Quality of Life Scale

Anche questa scala, come la sopra descritta INICO-FEAPS, si basa sul modello teorico di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002 (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Lo strumento prende in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale (Verdugo-Alonso *et al.*, 2010). La ricerca sistematica ha individuato un solo risultato che valuta l'uso e la validità dello strumento (Gomez *et al.*, 2012). Lo studio incluso è stato condotto in Spagna e ha coinvolto adulti con DI (N. 271, di cui 116 donne; età media (DS): 28,35 (21,34)). Il test prevede che le informazioni siano riportate dai clinici. Lo studio riferisce che l'88,6% vive a casa della famiglia di origine. Nello studio non vi erano indicazioni sul QI o sulla gravità della condizione. Nello studio di validazione non è indicato il valore *alpha* di *Cronbach* ma i risultati supportano l'ipotesi che la scala sia raccomandabile, coerentemente con i risultati ottenuti in altri studi, e confermando anche una soddisfacente consistenza interna.

### 4. Personal Outcomes Scale

Come l'INICO-FEAPS e l'*Integral* QoL Scale, anche questa scala si basa sul modello multidimensionale di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002, che include tre fattori principali, ciascuno dei quali è ulteriormente suddiviso in due o tre domini (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Lo strumento prende in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale (van Loon *et al.*, 2009). La ricerca sistematica ha individuato due studi che valutano l'uso e la validità dello strumento (Simões *et al.*, 2015; Coscarelli *et al.*, 2017). Lo studio di Simões e collaboratori è stato condotto in Portogallo e ha coinvolto adulti con DI. Sono stati analizzati separatamente i dati provenienti dalla persona interessata da quelli del clinico o del *caregiver*. Rispetto ai dati provenienti dalle persone interessate, il campione ha previsto la partecipazione di 1264 persone con DI (di cui 600 donne) (età media (range età): 31,36 (18-66)). Di questi, 93 individui vivevano in casa di proprietà, 924 in casa famiglia, 247 in residenze specializzate. Per quel che concerne l'occupazione, 87 individui erano senza occupazione, 138 svolgevano un lavoro retribuito, 481 seguivano un corso professionale, 558 lavoravano in centri di attività professionale. Non sono disponibili informazioni sul QI. Rispetto ai dati provenienti dal clinico o dal *caregiver*, il campione ha previsto la partecipazione di 224 persone (di cui 179 donne) [(età media (range età): 41,46 (22-64)]. Gli informatori erano, per la maggior parte, psicologi, assistenti sociali e fisioterapisti. Non sono disponibili informazioni sul QI. Nello studio di validazione non è indicato il valore *alpha* di *Cronbach* ma la scala ha

mostrato buone proprietà psicometriche nella validità, che risulta soddisfacente sia nei *self-report* sia nei *proxy report*.

Lo studio di Coscarelli e collaboratori (Coscarelli *et al.*, 2017) è stato condotto in Italia e ha coinvolto adulti con DI. Sono stati analizzati separatamente i dati provenienti dalla persona interessata da quelli dei *caregiver*. Rispetto ai dati provenienti dalle persone interessate, il campione ha previsto la partecipazione di 418 persone con DI (di cui 166 donne) [(età media (*range* età): 43,32 (11,53)]. Di questi, 156 individui vivevano in casa famiglia, 259 in residenze sanitarie per persone con disabilità). Non sono disponibili informazioni sul QI. Rispetto ai dati provenienti dal clinico o dal *caregiver*, il campione ha previsto la partecipazione di 280 persone. Lo studio ha preso in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale. Lo studio di validazione ha indicato un valore *alpha* di *Cronbach* di 0,89,

### 5. Chinese Quality of Life Questionnaire – Intellectual Disabilities (C-QOL-ID)

Questo strumento rappresenta la traduzione in lingua cinese del *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q). Lo strumento prende in esame i quattro domini di QdV: soddisfazione, competenza/produktività, *empowerment*/indipendenza, appartenenza sociale/integrazione comunitaria (Schalock *et al.*, 1990). La ricerca sistematica ha individuato un solo risultato che valuta l'uso e la validità dello strumento (Wong *et al.*, 2011). Lo studio incluso è stato condotto in Cina e ha coinvolto adulti con DI di cui il 7% aveva anche diagnosi ASD [N. 359, di cui 175 donne; età media (DS): 29,5 (11,9)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Nello studio era riportato che il 56,8% viveva a casa della famiglia di origine mentre il 40,9% viveva in residenze con sostegni. Nello studio era indicato che il 95,3% presentava DI di grado lieve mentre il 47% DI di grado moderato. Lo studio di validazione denota un valore di *alpha* di *Cronbach*=s=0,79, indicativo di una buona consistenza. Le proprietà dello strumento, testate nel presente studio, hanno dimostrato che può essere utilizzato con sicurezza per la valutazione della qualità di vita nella popolazione DI da lieve a moderata di lingua cinese. Come spiegato successivamente nel paragrafo dedicato, la cornice teorica del questionario di cui il C-QOL-ID rappresenta la traduzione in cinese è stata rivista dal suo autore principale negli anni immediatamente successivi alla sua uscita (Schalock 1996) e sostituita con una nuova (Schalock e Verdugo-Alonso, 2002) sulla quale sono stati sviluppati l'*INICO-FEAPS*, l'*Integral Quality of Life Scale*, la *Personal Outcomes Scale* e la *San Martín Scale*, riportati e descritti in questo stesso paragrafo.

### 6. San Martín Scale

Lo strumento prende in esame i domini di QdV: relazioni interpersonali, autodeterminazione, inclusione sociale, benessere emotivo, sviluppo personale, benessere fisico, diritti, benessere materiale (Verdugo-Alonso *et al.*, 2014a). La ricerca sistematica ha individuato un solo risultato che valuta l'uso e la validità dello strumento (Verdugo-Alonso *et al.*, 2014b). Lo studio incluso è stato condotto in Spagna e ha coinvolto adulti con DI di cui il 15,5% aveva anche diagnosi di ASD [N. 1770, di cui 777 donne; età media (DS): 37,78 (12.32)]. Il questionario consiste in un

adattamento del modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso nel 2002 per la compilazione attraverso le informazioni fornite da terze parti, in riferimento a persone con DI grave e dunque con marcate difficoltà cognitive e comunicative. Non sono disponibili informazioni sugli indicatori di status socio-economico. Nello studio era indicato che l'8,7% presentava DI di grado lieve, 28,25 % DI di grado moderato, 41,6% DI di grado severo, 21,4% DI di grado profondo. Lo studio di validazione denota un valore di alpha di Cronbach compreso tra 0,821 e 0,933, indicativo di una buona consistenza interna degli 8 domini misurati.

#### **7. World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis)**

Lo strumento prende in esame i domini di QdV: fisica, psicologica, sociale, ambientale (The WHOQOL-DIS Group, 2007<sup>5</sup>). La ricerca sistematica ha individuato due studi che valutano l'uso e la validità dello strumento (Bredemeier *et al.*, 2014; Eser *et al.*, 2018). Lo studio di Bredemeier e coll (2014) è stato condotto in Brasile, ha coinvolto un campione di adulti con DI (N. 156, di cui 55 donne; età media (DS): 30,53 (9,42)). Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Nello studio non erano presenti informazioni sullo *status* socio-economico dei partecipanti, non vi erano indicazioni sul QI o sulla gravità della condizione. Lo studio di validazione denota un valore *alpha* di *Cronbach*=0,85, indicativo di un risultato abbastanza soddisfacente nella popolazione con DI. Il test-retest, rivela una correlazione intra-classe altamente significativa. I risultati del presente studio, quindi, indicano una validità e un'affidabilità soddisfacenti per popolazione con DI, il che suggerisce che le persone con DI di grado lieve/moderato possono riportare le loro percezioni in modo valido e affidabile. L'altro studio (Eser *et al.*, 2018) è stato condotto in Turchia in un campione di adulti con DI [N. 150, di cui 57 donne; età media (DS): 29,57 (10,93)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Lo studio riferisce che il 25,4% vive da solo mentre il 58,6% vive a casa della famiglia di origine, il 13% è studente, 16,6% analfabeta, 65,5% ha frequentato le scuole dell'obbligo, 5,9% è laureato. Solo l'11,1% ha un lavoro e percepisce un salario. Nello studio non vi erano indicazioni sul QI ma il 52,7% presenta DI, il resto soffre di patologie tra cui svariate condizioni psichiatriche, principalmente schizofrenia, il 20,3% di persone con DI ha anche una disabilità fisica. Lo studio ha preso in esame i domini di QdV: fisica, psicologica, sociale, ambientale. Lo studio di validazione denota valori alpha di Cronbach (*Physical* =0,71, *Psychological* =0,68, *Social*=0,72, *Environment*=0,78) abbastanza soddisfacenti. Le proprietà psicometriche generali di questo questionario, testate nel presente studio, hanno dimostrato che questo strumento può essere utilizzato con sicurezza per la valutazione della qualità di vita nella popolazione con DI di lingua turca.

---

<sup>5</sup> L'articolo di presentazione e il percorso di validazione vedono come leader Mick Power ma l'autore dello strumento è "The WHOQOL-DIS Group". In bibliografia la referenza estesa dell'articolo.

## 8. World Health Organization Quality of Life shorter version (WHOQoL-BREF)

Lo strumento è disponibile in diverse lingue e prende in esame i domini di QdV: fisica, psicologica, sociale, ambientale (The WHOQOL-DIS Group, 1996).

La ricerca sistematica ha individuato un solo risultato che valuta l'uso e la validità dello strumento (McConachie, 2018). Lo studio è stato condotto in UK ed ha coinvolto un campione di adulti con diagnosi di ASD [N. 309, di cui 153 donne; età media (DS): 42.96 (13,78)]. Il test prevede che le informazioni siano riportate direttamente dalla persona interessata. Rispetto al livello scolastico, il 6,8% non aveva raggiunto alcun livello scolastico, il 18,1% aveva frequentato scuola dell'obbligo, il 27,5% aveva raggiunto il diploma, il 18,8% aveva ottenuto la laurea breve, il 19,4% aveva ottenuto la laurea magistrale, del 9,4% non erano disponibili le informazioni. Nello studio non erano presenti informazioni sul QI o sulla gravità della condizione. Nello studio di validazione non è indicato il valore di *alpha* di *Cronbach* (0,85) ma questa scala ha mostrato di avere buone proprietà psicometriche nella consistenza e nella validità convergente, divergente e discriminante.

## Strumenti QdV con validazione completa in italiano

	<b>Personal Outcomes Scale (POS) – Italian Version</b>	
<b>Autore</b>	Coscarelli <i>et al.</i> , 2017	
<b>Sottotipo</b>	Intervista per la PcASD	Intervista per <i>Caregiver</i>
<b>Metodo di somministrazione</b>	Intervista semi-strutturata con raccolta di informazioni direttamente dalla PcASD, quando la PcASD è in grado di rispondere ad almeno il 50% degli <i>items</i> .	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da <i>proxy</i> . Da attuare quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta. Il <i>Caregiver</i> deve conoscere la persona valutata da almeno 3 mesi e aver avuto di recente l'opportunità di osservarla in uno o più ambienti per un periodo di tempo di almeno 3-6 mesi.
<b>N. di items</b>	48	48
<b>Popolazione in esame (ASD, DI)</b>	DI	<i>Caregiver</i> di persone con DI
<b>N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)</b>	418 (166 donne)	Non disponibile
<b>Età – media (DS) oppure Range</b>	43,32 (11,53)	Non disponibile
<b>Criteri diagnostici per ASD/DI</b>	Non disponibile	/
<b>QI oppure gravità della condizione</b>	Non disponibile	/
<b>Decadimento cognitivo</b>	Non disponibile	/
<b>Abilità comunicative e linguistiche</b>	Verbali: 120 (92 donne) Non verbali: 132 (74 donne)	/
<b>Metodo di reclutamento</b>	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità in sette servizi per individui con DI del nord Italia, situati nelle province di Aosta, Belluno, Cremona, Genova, Torino e Trento
<b>Criteri di inclusione</b>	Persone con DI	<i>Caregiver</i> di persone con DI
<b>Criteri di esclusione</b>	Non disponibile	Non disponibile
<b>Fonti di finanziamento</b>	Non disponibile	Non disponibile
<b>Consistenza interna</b>	Alta (0,89)	Alta (0,89)
<b>Test-retest reliability (tempo)</b>	Ti (altro)= A distanza di un mese	Ti (altro)= A distanza di un mese

<b>Test-retest reliability (coefficiente)</b>	Non disponibile	Non disponibile
<b>Inter-rater reliability</b>	Moderato	Moderato
<b>Inter-rater reliability (Accordo tra valutatori indipendenti)</b>	Si	Si
<b>Validità di contenuto</b>	Si	Si
<b>Validità di costrutto</b>	Si	Si
<b>Validità di faccia</b>	Si	Si
<b>Validità convergente</b>	Si	Si
<b>Validità discriminante</b>	Si	Si
<b>Preparazione specialistica del somministratore</b>	Richiesto uno specifico <i>training</i>	Richiesto uno specifico <i>training</i>
<b>Limitazioni per l'ambito di utilizzo dello strumento</b>	Nessuna	Nessuna



## Strumenti QdV con validazione parziale

### 1. Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual/Cognitive Disability (Com-QoL-ID)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio, riportato in due pubblicazioni, che ha ottenuto una validazione parziale (Cummins *et al.*, 1991; Cummins *et al.*, 1997). Nello specifico lo studio è riferito alla popolazione con DI ma non viene chiarito in quale Paese è stata condotta la ricerca. Dal punto di vista metodologico, in questo studio lo strumento presenta moderata consistenza interna, moderata affidabilità test-retest, validità convergente e di facciata. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di contenuto, discriminante e di costruito. Lo strumento include tre sottoscale, denominate 'oggettiva', 'importanza' e 'soddisfazione' (Cummins, 1997).

### 2. Mini-Maslow Assessment of Needs Scale-Learning Disabilities (Mini-MANS-LD)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio sulla validazione dello strumento che ha ottenuto la validazione parziale (Raczka *et al.*, 2020). Lo studio è stato condotto nel Regno Unito e ha coinvolto 33 persone con DI. Lo strumento è stato creato attraverso una selezione, basata su uno studio pilota, degli *items* della *Maslow Assessment of Needs Scale* (MANS; Skirrow and Perry, 2009). Include 9 *items* non raggruppati in aree o domini. Dalle informazioni presenti nello studio emerge moderata consistenza interna e validità convergente. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata, di contenuto, discriminante, di costruito.

### 3. Multifaceted Life Satisfaction Scale

La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Harner & Heal *et al.*, 1993). Lo strumento rappresenta un adattamento della *Lifestyle Satisfaction Scale* (LSS; Heal *et al.*, 1981) all'uso con persone con DI e valuta i seguenti domini di QdV generica: soddisfazione della comunità, amici e tempo libero, soddisfazione con le interazioni interpersonali, attività ricreative e tempo libero, soddisfazione con i servizi, soddisfazione lavorativa. Lo studio è stato condotto negli Stati Uniti su popolazione con DI e ha mostrato alta consistenza interna, moderata affidabilità test-retest, validità di contenuto, di costruito, convergente e discriminante. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata.

### 4. Perceived stress, affect, loneliness, and satisfaction (PALS)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Rosen *et al.*, 1995) su un campione di persone con DI. Lo strumento si concentra esclusivamente su dimensioni psicologiche soggettive in riferimento ai seguenti domini di QdV generica: stress percepito, affetto, solitudine, soddisfazione. Sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli indicatori di validazione.

## 5. Personal Outcomes Scale

Benché lo strumento sia stato già discusso nel paragrafo 1, la ricerca sistematica ha individuato ulteriori due studi che hanno ottenuto una validazione parziale (Carbò-Carretè *et al.*, 2015; Guardia Olmos *et al.*, 2017). Gli studi sono stati condotti entrambi in Spagna con partecipanti con DI. Dal punto di vista metodologico, in questi studi, presi in esame congiuntamente, lo strumento presenta alta consistenza interna, validità di costrutto e validità convergente. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata, contenuto e discriminante.

## 6. Personal Wellbeing Index- Intellectual Disability (PWI-ID)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Cummins & Lau, 2005). Lo strumento è un adattamento del *Personal Wellbeing Index* (The International Wellbeing Group, 2013) per le persone con DI o altre forme di compromissione cognitiva. Il *Personal Wellbeing Index* è a sua volta una derivazione del *Comprehensive Quality of Life Scale* (Com-Qol), riportato sopra, di cui rappresenta precisamente la sottoscala 'soddisfazione', con la modifica di un *item*. Il PWI-ID valuta i seguenti domini di QdV generica: salute, realizzazione della vita, relazioni personali, sicurezza personale, sentirsi parte della comunità, sicurezza nel futuro. Non vengono riportate informazioni sul Paese in cui è stato condotto lo studio e il campione è composto da persone con DI. Dalle informazioni presenti nello studio emerge la validità di contenuto e di facciata. Sono assenti informazioni utili a valutare l'affidabilità, la validità di costrutto, convergente e discriminante.

## 7. Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)

Benché lo strumento sia stato già discusso nel paragrafo 1 nella sua traduzione in lingua cinese, la ricerca sistematica ha individuato ulteriori sei studi di validazione dello strumento che hanno ottenuto una validazione parziale (Schalock & Genung, 1993; Scott *et al.*, 2004; Kober *et al.*, 2002; Raplay *et al.*, 1998; Albuquerque *et al.*, 2012; Caballo *et al.*, 2005). Lo strumento rappresenta l'evoluzione del *Quality of Life Index*, la cui prima versione è stata prodotta nel 1989 (Schalock *et al.*, 1989) e comprendeva tre domini di QdV generica: controllo sull'ambiente, coinvolgimento nella comunità e relazioni sociali. Nel 1990 gli autori hanno modificato la denominazione e i contenuti dei tre domini e ne hanno aggiunto un quarto, col seguente risultato: soddisfazione, competenza/produttività, *empowerment*/indipendenza e appartenenza sociale/integrazione comunitaria (Schalock *et al.*, 1990). Tutti gli studi sono stati condotti in campioni diversi di persone con DI. Nello studio di Schalock & Keith (1993) non viene indicato il Paese in cui è stato condotto lo studio ma emerge alta consistenza interna, alta affidabilità test-retest, accordo tra valutatori indipendenti, validità di contenuto e di costrutto. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata, convergente e discriminante. Lo studio di Scott Bonham e coll. (2004), è stato condotto negli Stati Uniti e mostra una moderata consistenza interna. Lo studio di Kober e collaboratori (Kober *et al.*, 2002) è stato condotto in Australia e mostra invece un'alta consistenza interna. Per entrambi sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli altri indicatori.

Lo studio di Replay e collaboratori (Replay *et al.*, 1997) è stato condotto in Inghilterra, mostra alta affidabilità test-retest e accordo tra valutatori indipendenti. Sono assenti informazioni utili a

valutare tutti gli indicatori di validità. Lo studio di Albuquerque e collaboratori (Albuquerque *et al.*, 2012) è stato condotto in Portogallo e riporta alti valori nella consistenza interna, validità di contenuto, di facciata, di costruito e convergente. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità discriminante. Lo studio di Caballo e collaboratori (Caballo *et al.*, 2005) condotto in Spagna mostra alta consistenza interna. Sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli altri indicatori. Negli anni immediatamente successivi alla sua uscita, la struttura a quattro domini di questo questionario è stata rivista dal suo autore principale ed estesa a otto domini (Schalock, 1996). Questa nuova struttura (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002), nelle diverse implementazioni di indicatori oggettivi e soggettivi, rappresenta la portante di molti degli strumenti riportati nel paragrafo 1, come il *Comprehensive Quality of Life Assessment of people with Intellectual or Developmental Disabilities* (INICO-FEAPS), l'*Integral Quality of Life Scale*, la *Personal Outcomes Scale* e la *San Martín Scale*.

#### 8. Quality of life index

Questo strumento è in stretta relazione col *Quality of Life Questionnaire* (QOL-Q; Schalock & Keith, 1993), con cui condivide l'autore principale e di cui rappresenta la base di sviluppo. La ricerca sistematica ha individuato due studi di validazione dello strumento che hanno ottenuto una validazione parziale (Schalock *et al.*, 1989; Campo *et al.*, 1997). Gli studi non indicano i domini di QdV generica valutati dallo strumento. Gli studi sono stati entrambi condotti negli Stati Uniti su campioni diversi di persone con DI. Per uno studio non sono disponibili informazioni utili a valutare gli indicatori di validità dello strumento (Schalock *et al.*, 1989) mentre nell'altro studio si rileva bassa consistenza interna e accordo tra valutatori indipendenti. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata, di contenuto, convergente e di costruito (Campo *et al.*, 1997).

#### 9. Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Ouellette-Kuntz *et al.*, 1990). Lo strumento valuta i seguenti domini di QdV generica: servizi sanitari, famiglia e tutela, mantenimento del reddito, istruzione, formazione e occupazione, alloggio e sicurezza, trasporti, attività sociali, ricreative, religiose e culturali, gestione della persona, *advocacy*, *counselling*, aspetto esteriore. Lo studio è stato condotto su un campione di persone con DI residenti in Ontario, Canada. Dalle informazioni presenti nello studio emerge che lo strumento presenta una moderata riproducibilità tra valutatori. Sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli altri indicatori.

#### 10. Satisfaction with Life Scale (SWLS)

La ricerca sistematica ha individuato uno studio in cui la SWLS, creata per la popolazione generale (Diener *et al.*, 1985), è stata validata per l'uso con persone con DI. In questo studio lo strumento ha ottenuto una validazione parziale (Lucas-Carrasco and Salvador-Carulla, 2012). La SWLS include 5 *items* che valutano la percezione personale di soddisfazione generale rispetto alla propria vita. Lo studio è stato condotto in Spagna su un campione di persone con DI da lieve a

moderata. Dalle informazioni riportate nello studio emergono consistenza interna, validità di facciata e di costruito (sia convergente sia discriminante) di grado moderato. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di contenuto e di facciata così come la riproducibilità fra valutatori e l'affidabilità test-retest.

### **11. EUROHIS-QOL 8-item index (European Health Interview Surveys)**

Questo strumento rappresenta una versione ridotta dello WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1996). Lo strumento valuta i seguenti domini di QdV generica: salute fisica, psicologica, relazioni sociali e ambiente. La ricerca sistematica ha individuato uno studio di validazione dello strumento, dal quale la validazione risulta parziale e con marcate peculiarità (Fellinger *et al.*, 2021). Infatti lo studio è stato condotto in Austria su un campione di persone con DI da lieve a gravissima e non udenti, per cui si è reso necessario utilizzare una versione tradotta e adattata alla lingua dei segni, includente anche alcune semplificazioni per facilitare la comprensione, ancora più grandi nei casi di persone con minori abilità ricettive ed espressive nel linguaggio dei segni. Dalle informazioni riportate nello studio emerge moderata consistenza interna per la versione auto-risportata e alta per la versione dedicata ai clinici, affidabilità test-retest e validità di contenuto moderate. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità di facciata e di costruito, sia convergente sia discriminante.

### **12. WHOQOL-DIS**

Benché lo strumento sia stato già discusso nel paragrafo 1, la ricerca sistematica ha individuato un ulteriore studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Power-Green *et al.*, 2010). Lo studio è multicentrico ed è stato condotto in Europa (Spagna, Francia, Repubblica Ceca, Norvegia, Lituania, Italia, Germania, Paesi Bassi, Ungheria) in Cina, in Brasile, in Uruguay, in Nuova Zelanda, in Scozia e in Turchia e ha arruolato persone con DI. Dalle informazioni riportate nello studio emerge alta consistenza interna, validità di contenuto e di costruito. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità convergente e discriminante, di facciata.

### **13. WHOQoL-BREF**

Benché lo strumento sia stato già discusso nel paragrafo 1, la ricerca sistematica ha individuato un ulteriore studio di validazione dello strumento che ha ottenuto una validazione parziale (Hong *et al.*, 2016). Lo studio è multicentrico ed è stato condotto negli Stati Uniti e ha coinvolto un campione di PcASD (di cui il 30% aveva anche DI). Dalle informazioni riportate nello studio emerge moderata-alta consistenza interna. Sono assenti informazioni utili a valutare tutti gli indicatori di validità.

#### 14. Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ)

Lo strumento è la validazione dell'adattamento italiano del *Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*. Benché il QoL-IP sia già stato discusso nel paragrafo 1, la ricerca sistematica ha individuato anche due studi di validazione dello strumento che hanno ottenuto una validazione parziale (Bertelli *et al.*, 2011; Bertelli *et al.*, 2016). Lo strumento valuta le seguenti aree di QdV generica: Essere Fisico, Essere Psicologico, Essere Spirituale, Appartenere Fisico, Appartenere Sociale, Appartenere alla Comunità, Divenire Pratico (Comportamenti Pratici), Divenire come Tempo Dedicato a Sé (Impiego del tempo Libero) e Divenire come Crescita (Impegno nella Crescita). Come nella versione originale tutti gli items delle nove aree sono valutati in base a quattro dimensioni di QdV personale: importanza, soddisfazione, partecipazione decisionale e opportunità.

Entrambi gli studi sono stati condotti in Italia e hanno coinvolto persone con DI. Dalle informazioni riportate negli studi, considerati congiuntamente, emerge alta consistenza interna, alto accordo tra valutatori indipendenti, validità di costrutto. Sono assenti informazioni utili a valutare la validità convergente e discriminante, di facciata, di contenuto.

## Strumenti QdV con validazione parziale in italiano

	<b>Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) - Versione Italiana del Quality of Life Instrument Package</b>		
<b>Autore</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011; Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
<b>Sottotipo Intervista</b>	Per la PcASD	Per il Proxy	Per il Valutatore Esterno
<b>Metodo di somministrazione</b>	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori direttamente dalla PcASD.	Intervista semistrutturata con raccolta di informazioni e indicatori da proxy. Si può compilare sia quando la PcASD non è in grado di sostenere l'intervista diretta (test ad hoc) sia per integrare la valutazione effettuata attraverso l'intervista diretta. I proxy da intervistare devono conoscere bene la persona di cui si valuta la QdV (es. familiari o professionisti che assistono la PcASD da molto tempo)	Intervista strutturata con raccolta di informazioni da un valutatore esterno, ovvero da una persona che ha una conoscenza della PcASD inferiore a quella di un proxy (es. Medico di medicina generale, assistente sociale, ecc). Può coincidere con chi effettua l'intervista alla persona o ai suoi proxy. Si può compilare sia in mancanza dell'intervista diretta alla PcASD, sia in mancanza dell'intervista a proxy che per integrare queste versioni.
<b>N. di items</b>	54	54	27 (più questionario informativo)
<b>Popolazione in esame (ASD, DI)</b>	DI	Proxy di persone con DI	Valutatori esterni di persone con DI
<b>N. campione (N. donne oppure percentuale di donne)</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	44 (13 femmine)	280 (115 femmine)	67 (17 femmine)
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	47 (16 femmine)	260 (82 femmine)	69 (19 femmine)
<b>Età - media (DS)</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	42 (10,51)	44 (13,84)	45 (16,46)
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		

	41,6 (10,4)	41,26 (13,82)	47,6 (18,4)
<b>Criteria diagnostici per ASD/DI</b>	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
<b>QI oppure gravità della condizione</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	Non disponibile	Lieve 25%; Moderata 47,2%; Grave 22,2%; Gravissima 5,5%.	Non disponibile
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	Lieve 14,9%; Moderata 65,9%; Grave 19,1%.	Lieve 21,1%; Moderata 44,6%; Grave 20,6%; Gravissima 13,7%.	Lieve 21,7%; Moderata 42%; Grave 20,3%; Gravissima 15,9%.
<b>Decadimento cognitivo</b>	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
<b>Abilità comunicative e linguistiche</b>	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
<b>Metodo di reclutamento</b>	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità fra gli afferenti a servizi per persone con DI/ASD della Toscana, Lazio, Veneto e Lombardia.	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità fra gli afferenti a servizi per persone con DI/ASD della Toscana, Lazio, Veneto e Lombardia.	I partecipanti sono stati reclutati con il criterio della casualità fra gli afferenti a servizi per persone con DI/ASD della Toscana, Lazio, Veneto e Lombardia.
<b>Criteria di inclusione</b>	Persone con DI	Proxy di persone con DI	Valutatori esterni di persone con DI
<b>Criteria di esclusione</b>	Non disponibile	Non disponibile	Non disponibile
<b>Fonti di finanziamento</b>	Autofinanziato	Autofinanziato	Autofinanziato
<b>Consistenza interna:</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	Alta (0,99)	Alta (0,99)	Alta (0,97)
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	Alta (0,90)	Alta (0,98)	Alta (0,89)
<b>Test-retest reliability (tempo)</b>	Non valutato	Non valutato	Non valutato
<b>Test-retest reliability (coefficiente)</b>	Non valutato	Non valutato	Non valutato
<b>Inter-rater reliability</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	>0,7	>0,7	>0,7
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	>0,7	>0,7	>0,7

<b>Inter-rater reliability (Accordo tra valutatori indipendenti)</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	>0,7	>0,7	>0,7
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	>0,7	>0,7	>0,7
<b>Validità di contenuto</b>	Non valutato	Non valutato	Non valutato
<b>Validità di costruito</b>	Sì	Sì	Sì
<b>Validità di faccia</b>	Non valutato	Non valutato	Non valutato
<b>Validità convergente</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	Non valutato	Non valutato	Non valutato
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	Sì	Sì	Sì
<b>Validità discriminante</b>	Bertelli <i>et al.</i> , 2011		
	Non valutato	Non valutato	Non valutato
	Bertelli <i>et al.</i> , 2016		
	Sì	Sì	Sì
<b>Preparazione specialistica del somministratore</b>	Consigliata formazione. Negli studi di validazione, effettuata formazione di 6 ore.	Consigliata formazione. Negli studi di validazione, effettuata formazione di 6 ore.	Nessuna preparazione, salvo il caso di coincidenza con chi effettua l'intervista.
<b>Limitazioni per l'ambito di utilizzo dello strumento</b>	Nessuna	Nessuna	Nessuna



## Good Practice Statement (GPS) o Indicazioni di buona pratica clinica

Il Panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Strumenti che hanno ottenuto la validazione completa o parziale su campioni italiani:

- Strumenti con validazione completa: Personal Outcomes Scale (POS) (Coscarelli et al., 2017)
- Strumenti con validazione parziale: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016)

## Razionale del *Good Practice Statement*

Lo *Statement* sull'importanza di valutare la QdV nelle PcASD nella presente Linea Guida è stato formulato seguendo il processo formale e strutturato proposto dal *GRADE Working Group* (Dewidar et al., 2022), che ha previsto la risposta affermativa per ciascuna delle seguenti domande:

1. Il messaggio è necessario per la pratica clinica?
2. La sua attuazione porterebbe un grande beneficio netto, considerando tutti gli esiti rilevanti e le possibili implicazioni?
3. La raccolta e sintesi delle prove rappresenterebbe un dispendio di tempo e di risorse del *Panel*?
4. Esiste un razionale chiaro, esplicito e ben documentato che colleghi le prove indirette?
5. L'indicazione o *statement* è chiara e attuabile?

Il *Good Practice Statement* è stato formulato sulla base di un quesito prioritizzato dal *Panel*, pertanto, il primo requisito di questo processo si ritiene soddisfatto.

La QdV è un concetto polisemico che si riferisce al modo in cui le persone valutano il proprio stato di benessere e di salute, nella sua accezione più ampia; pertanto, la valutazione della QdV nelle PcASD può essere pensata in modo simile al chiedere a una persona di esprimere una valutazione relativamente questi aspetti<sup>6</sup>. Sebbene la complessità della percezione personale di questi aspetti non possa essere colta da nessuno strumento di misurazione, è importante ricordare agli operatori che dovrebbero verificare la QdV sempre con le persone interessate. Pertanto,

---

<sup>6</sup> La definizione di salute per l'OMS è: "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia". Disponibile al: <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?id=1784&area=rapporti&menu=mondiale>; ultima consultazione 17/03/2023

questa indicazione operativa è necessaria perché in assenza di essa, i professionisti potrebbero non intraprendere questa valutazione, ritenuta dal *Panel* invece cruciale.

Il gruppo di sviluppo della LG ha ritenuto che l'implementazione di un approccio generico volto a chiedere e misurare la QdV porterà più conseguenze desiderabili che indesiderabili, per le seguenti ragioni: a) può aiutare a identificare i fattori che riducono la QdV negli individui; b) le persone apprezzano il fatto di essere interpellate e consente loro un aumento della consapevolezza della propria condizione; c) i costi della valutazione sono bassi quindi la richiesta risulta essere fattibile e accettabile.

La raccolta e la sintesi delle prove che dimostrano che chiedere alle persone periodicamente come si sentono abbia degli effetti benefici non è necessaria in quanto il suo contrario, cioè non chiederlo, sarebbe da considerarsi inappropriato. Le conclusioni sono così ovvie che cercare le prove per questo tipo di dichiarazione di buona pratica sarebbe uno spreco di tempo. Se gli operatori socio-sanitari non verificassero che il benessere della PcASD è compromesso, non sarebbe possibile intervenire. Il benessere può essere compromesso in molti domini e uno strumento generico per la QdV può aiutare a individuare i domini che causano una diminuzione del benessere e quindi eventualmente agire su di essi attraverso degli interventi.

La valutazione della QdV con uno strumento standardizzato su un singolo individuo è una valutazione utile ma tuttavia non esaustiva nel cogliere i cambiamenti a seguito di un trattamento, a causa dei limiti intrinseci alla misurazione (Guyatt *et al.*, 2007).

Il presente *Good Practice Statement* è stato formulato dal *Panel* per sottolineare la necessità di effettuare una valutazione periodica della QdV generica nelle PcASD attraverso uno strumento standardizzato ma non favorisce uno strumento rispetto a un altro, in quanto questo richiederebbe la valutazione di prove scientifiche specifiche di confronto tra i vari strumenti e la formulazione di una raccomandazione formale.

## Bibliografia

- Albuquerque CP. Psychometric properties of the Portuguese version of the Quality of Life Questionnaire (QOL-Q). *J Appl Res Intellect Disabil*. 2012 Sep;25(5):445-54 [https://doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00685.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00685.x). Epub 2012 Apr 4. PMID: 22890945.
- Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita*. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN\_20\_02\_08. PMID: 32567568.
- Bertelli MO, Piva M, Bianco AM, Lassi S, Malfa L, Placidi GP, Brown I. A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). *Italian J Psychopathol*. 2011, 2011:205–12.
- Bertelli, M., Bianco, A., Merli, M.P., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., Viviani, D.C., & Brown, I. (2016). Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13, 227-235. <https://doi.org/10.1111/jppi.12158>
- Bertelli, M.O., Amado, A.N., Bianco, A. (2022). Outcome Measures and Inclusion. In: Bertelli, M.O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (eds) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3\\_14](https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_14)
- Bredemeier J, Wagner GP, Agranonik M, Perez TS, Fleck MP. The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health*. 2014 May 30;14:538. doi: 10.1186/1471-2458-14-538. PMID: 24886102; PMCID: PMC4071225.
- Brown, I., Brown, R.I., Edwards, M., Bertelli, M.O., Schalock, R.L. (2022). Quality of Life as an Outcome Measure. In: Bertelli, M.O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (eds) *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_15)
- Brown, I., Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Caballo C, Crespo M, Jenaro C, Verdugo-Alonso MA, Martinez JL. Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *J Intellect Disabil Res*. 2005 Oct;49(Pt 10):773-6. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x. PMID: 16162126.
- Campo SF, Sharpton WR, Thompson B, Sexton D. Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Ment Retard*. 1997 Oct;35(5):329-37. doi: 10.1352/0047-6765(1997)035<0329:COTQOL>2.0.CO;2. PMID: 9339061.
- Carbó-Carreté, M., Olmos, J. G., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *Int J Clin Health Psychol*. 15(3), 236–252. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>
- Coscarelli A, Balboni G. *POS-Personal Outcomes Scale, versione italiana*. Gussago: Vannini Editoria Scientifica; 2017
- Cummins R. The comprehensive Quality of Life scale — Intellectual disability: An instrument under development. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 1991; 17(2); 259-264, DOI: 10.1080/07263869100034481
- Cummins RA, Lau, ALD. Personal Wellbeing Index. *Intellectual Disability (English)* - 3rd Edition; 2005.

- Cummins RA, McCabe MP, Romeo Y, Reid S, Waters L. An initial evaluation of the Comprehensive Quality of Life Scale - intellectual disability. *Intl J Disabil Dev Educ.* 1997; 44(1):7-19.
- Cummins RA. *Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual/Cognitive Disability.* 1997. School of Psychology Deakin University, Melbourne, Victoria, Australia.
- Dewidar O, Lotfi T, Langendam MW, et al. Good or best practice statements: proposal for the operationalisation and implementation of GRADE guidance. *BMJ Evid Based Med.* Apr 15 2022; doi:10.1136/bmjebm-2022-111962
- Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess.* 1985 Feb;49(1):71-5. doi: 10.1207/s15327752jpa4901\_13. PMID: 16367493.
- Eser E, Aydemir Ö, Cengiz Özyurt B, Akar A, Deveci S, Eser S, Ayık C. Psychometric Properties of the Turkish Version of the World Health Organization Quality of Life Instrument for People with Intellectual and Physical Disabilities (WHOQOL-DIS-TR). *Türk Psikiyatri Derg.* 2018 Spring;29(1):36-46.
- Fellinger J, Dall M, Gerich J, Fellinger M, Schossleitner K, Barbaresi WJ, Holzinger D. Is it feasible to assess self-reported quality of life in individuals who are deaf and have intellectual disabilities? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2021 Oct;56(10):1881-1890.
- Gómez LE, Arias B, Verdugo-Alonso MÁ, Navas P. Application of the Rasch rating scale model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2012 Jun;37(2):141-50.
- Gomez LE, Verdugo-Alonso MA, Arias B. Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2015 Jan;36C:600-610.
- Guàrdia-Olmos J, Carbó-Carreté M, Peró-Cebollero M, Giné C. Item response theory analysis applied to the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *J Intellect Disabil Res.* 2017 Nov;61(11):1021-1033. doi: 10.1111/jir.12407. Epub 2017 Aug 22. PMID: 28833804.
- Guyatt G, Schunemann H. How can quality of life researchers make their work more useful to health workers and their patients? *Qual Life Res.* 2007 Sep;16(7):1097-105. doi: 10.1007/s11136-007-9223-3. Epub 2007 May 26. PMID: 17530444.
- Guyatt GH, Alonso-Coello P, Schünemann HJ, et al. Guideline Panels should seldom make good practice statements: guidance from the GRADE Working Group. *J Clin Epidemiol.* 2016 Dec;80:3-7. doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.07.006. Epub 2016 Jul 22. PMID: 27452192.
- Harner CJ, Heal LW. The Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS): psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Res Dev Disabil.* 1993 May-Jun;14(3):221-36. doi: 10.1016/0891-4222(93)90032-f. PMID: 8316684.
- Heal LW, Novak AR, Chadsey-Rusch J. *Lifestyle Satisfaction Scale.* Champaign, IL: University of Illinois Department of Special Education. 1981.
- Hong J, Bishop-Fitzpatrick L, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report Versus Maternal Reports. *J Autism Dev Disord.* 2016 Apr;46(4):1368-78. doi: 10.1007/s10803-015-2678-0. PMID: 26707626; PMCID: PMC4788526.
- International Wellbeing Group. *Personal Wellbeing Index: 5th Edition.* Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University. 2013. <http://www.acqol.com.au/instruments#measures>

- Knüppel A, Jakobsen H, Lauritsen MB, Telléus GK. Psychometric properties of the INICO-FEAPS scale in a Danish sample with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil.* 2018 Apr;75:11-21. doi: 10.1016/j.ridd.2018.01.013. Epub 2018 Feb 8. PMID: 29428363.
- Kober R, Eggleton IR. Factor stability of the Schalock and Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Ment Retard.* 2002 Apr;40(2):157-65. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0157:FSOTSA>2.0.CO;2. PMID: 11925270.
- Lotfi T, Hajizadeh A, Moja L, *et al.* A taxonomy and framework for identifying and developing actionable statements in guidelines suggests avoiding informal recommendations. *J Clin Epidemiol.* 2022 Jan;141:161-171. doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.09.028. Epub 2021 Sep 23. PMID: 34562579.
- Lucas-Carrasco R, Salvador-Carulla L. Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012 Jul-Aug;33(4):1103-9. doi: 10.1016/j.ridd.2012.02.002. Epub 2012 Mar 2. PMID: 22502835.
- McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J. Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *J Autism Dev Disord.* 2018 May;48(5):1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z. PMID: 29188584; PMCID: PMC5889785.
- Ouellette-Kuntz H. A Pilot Study in the Use of the Quality of Life Interview Schedule. *Social Indicators Research.* 1990; 23(3): 283-298.
- Power MJ, Green AM; WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res.* 2010 May;19(4):571-84. doi: 10.1007/s11136-010-9616-6. Epub 2010 Mar 9. PMID: 20217246.
- Power MJ, Green AM; WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res.* 2010 May;19(4):571-84. doi: 10.1007/s11136-010-9616-6. Epub 2010 Mar 9. PMID: 20217246.
- Raczka R, Theodore K, Williams J. An initial validation of a new quality of life measure for adults with intellectual disability: The Mini-MANS-LD. *J Intellect Disabil.* 2020 Jun;24(2):177-193. doi: 10.1177/1744629518787895. Epub 2018 Jul 13. PMID: 30003830.
- Raphael D, Brown I, Renwick R, Rootman, I. Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *Intl J Disabil Dev Educ.* 1996; 43(1), 25–42. <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>
- Raphael D, Brown I, Renwick R. Psychometric Properties of the Full and Short Versions of the Quality of Life Instrument Package: Results from the Ontario province-wide study. *Intl J Disabil Dev Educ.* 1999; 46 (2): 157-168. <https://doi.org/10.1080/103491299100605>.
- Rapley M, Ridgway J, Beyer S. Staff:staff and staff:client reliability of the Schalock &Keith (1993). Quality of Life Questionnaire. *J Intellect Disabil Res.* 1998; 42 (1): 37–42 October 1997.
- Rosen M, Simon EW, McKinsey L. Subjective measure of quality of life. *Ment Retard.* 1995 Feb;33(1):31-4. PMID: 7707937.
- Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international Panel of experts. *Ment Retard.* 2002 Dec;40(6):457-70. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2. Erratum in: *Ment Retard.* 2003 Feb;41(1):66. PMID: 12408748.
- Schalock RL, Genung LT. Placement from a community-based mental retardation program: a 15-year Follow-up. *Am J Ment Retard.* 1993 Nov;98(3):400-7. PMID: 8292316.
- Schalock RL, Keith KD, Hoffman K, Karan OC. Quality of life: its measurement and use. *Ment Retard.* 1989 Feb;27(1):25-31. PMID: 2927324.

- Schalock RL, Keith KD, Hoffman K. Quality of Life Questionnaire Standardization Manual. Mid-Neraska *Ment Retard. Services*, 1990, Inc. Hastings, Nebraska <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED324872.pdf> (ultima consultazione 21/11/22)
- Schalock RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume I: Conceptualization and measurement* Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 1996 p. 123-139.
- Schalock RL., Verdugo-Alonso MA. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC. 2002.
- Scott Bonham G, Basehart S, Schalock RL, Boswell Marchand C, Kirchner N, Rumenap JM. Consumer-Based Quality of Life Assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Ment Retard*. 2004; 42 (5): 338–355.
- Simões C, Santos S, Claes C. The Portuguese version of personal outcomes scale: a psychometric validity and reliability study. *Intellect Dev Disabil*. 2015 Apr;53(2):129-42. doi: 10.1352/1934-9556-53.2.129. PMID: 25860451.
- Skirrow P, Perry E. *The Maslow Assessment of Needs Scale (MANS)*. Liverpool: Mersey Care NHS Trust. 2009.
- Van Loon J, Van Hove G, Schalock R, Claes C. *Personal Outcomes Scale: Administration and standardization manual*. Gent: Stichting Arduin. 2009.
- Verdugo-Alonso M.A., Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Navallas E., Fernández S., Hierro I. *San Martín Scale – Quality of Life Assessment for People with Significant Disabilities*. Fundación Obra San Martín, Santander (Spain), 2014a. [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26729/San\\_Martin\\_Scale\\_Borrador.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26729/San_Martin_Scale_Borrador.pdf); ultima consultazione: 19/11/22
- Verdugo-Alonso MA, Arias B, Gomez LE, Schalock RL. *The GENCAT scale of quality of life: Standardization manual*. Barcelona: Department of Social Action and Citizenship, Generalitat of Catalonia. 2008.
- Verdugo-Alonso MA, Gómez LE, Arias B, Navas P, Schalock RL. Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. *Res Dev Disabil*. 2014b Jan;35(1):75-86. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.025. Epub 2013 Nov 15. PMID: 24246273.
- Verdugo-Alonso M.Á., Gómez LE, Arias B, Schalock RL. The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. *Social Indicators Research Series*. 2010; 47–60. doi:10.1007/978-90-481-9650-0\_4
- Verdugo-Alonso M.A., Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Clavero D., Tamarit J. *Escala INICO-FEAPS - Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca, Salamanca, 2013 [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207\\_2013.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf); ultima consultazione il 28/11/2022
- Verdugo-Alonso MA, Henao-Lema CP, Córdoba-Andrade L, Arias González VB. Dimensionality and internal structure of the Colombian version of the INICO-FEAPS quality of life scale. *J Intellect Disabil Res*. 2017 Dec;61(12):1094-1103. doi: 10.1111/jir.12425. Epub 2017 Oct 10. PMID: 29024343.
- Wong PK, Wong DF, Schalock RL, Chou YC. Initial validation of the Chinese Quality of Life Questionnaire-Intellectual Disabilities (CQOL-ID): a cultural perspective. *J Intellect Disabil Res*. 2011 Jun;55(6):572-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01412.x. Epub 2011 Mar 25. PMID: 21435068.
- World Health Organization. Division of Mental Health. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63529> (ultima consultazione 22/11/2022).