



Elementi prioritari del progetto di vita



Materiali Supplementari

Versione aggiornata a Aprile 2023

PROCEDURE PER LA VALUTAZIONE STANDARDIZZATA DELLE PREFERENZE.....	4
Evidence to Decision framework.....	4
Tabella 1: Sintesi e valutazione della qualità delle prove sulla valutazione delle preferenze	17
Protocollo Revisione Sistemata	22
PRISMA flow-chart: Popolazione ASD e/o DI	24
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (ASD e/o DI)	25
Ricerca sistematica delle fonti (ASD e/o DI).....	29
PRISMA flow-chart: Popolazione psichiatrica	31
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (psichiatrica)	32
Ricerca sistematica delle fonti (psichiatrica).....	33
Bibliografia	35
VALUTAZIONE DELLA (MIGLIORE) CONDIZIONE ABITATIVA	39
Evidence to Decision framework.....	39
Tabella Grade delle prove	53
Summary of Findings.....	55
Sintesi e valutazione della qualità delle prove	57
Protocollo Revisione Sistemata	59
PRISMA flow-chart: Popolazione ASD	61
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (ASD)	62
Ricerca sistematica delle fonti (ASD).....	65
PRISMA flow-chart: Popolazione DI	66
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (DI)	67
Ricerca sistematica delle fonti (DI).....	67
PRISMA flow-chart: Popolazione psichiatrica	69
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (psichiatrica)	70
Ricerca sistematica delle fonti (psichiatrica).....	71
Bibliografia	75
INTERVENTI DI SUPPORTO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO E ALLE ATTIVITA' OCCUPAZIONALI	79
Evidence to Decision framework.....	79
Tabella Grade delle prove	92
Summary of Findings.....	94
Valutazione dell'analisi economica	96
Protocollo Revisione Sistemata	97
PRISMA flow-chart	99
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza	100
Ricerca sistematica delle fonti	101
Bibliografia	102
QUALITA' DI VITA NELLA PRATICA CLINICA QUOTIDIANA	104
Protocollo revisione sistematica	104
PRISMA flow-chart	105
Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza	107
Ricerca sistematica delle fonti	116
Bibliografia	118

PROCEDURE PER LA VALUTAZIONE STANDARDIZZATA DELLE PREFERENZE

Evidence to Decision framework

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?	
POPOLAZIONE:	Adulti con ASD
INTERVENTO:	Valutazione standardizzata delle preferenze
CONFRONTO:	Non utilizzarle
ESITI PRINCIPALI:	Qualità di vita; Individuazione di rinforzatori, stimoli in grado di incrementare capacità oggetto di insegnamento; Soddisfazione e felicità; Autodeterminazione; incremento delle capability (opportunità); inclusione sociale; Comportamenti problema; consapevolezza e autorappresentanza (self-advocacy); Abilità comunicative; funzionamento generale; Autostima.
SETTING:	Ambulatoriale e Ospedaliero
PROSPETTIVA:	Servizio Sanitario Nazionale
BACKGROUND:	Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti
CONFLITTI DI INTERESSE:	La policy ISS relativa alla dichiarazione e gestione del conflitto di interessi è stata applicata e nessun membro del panel è risultato non votante a seguito di un potenziale conflitto di interessi.

Problema Il problema è una priorità?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Probabilmente no	Le persone con disabilità intellettiva, in genere, così come le persone nello spettro autistico, spesso possono avere difficoltà ad esprimere le loro preferenze. Un approccio indiretto viene spesso utilizzato per raccogliere	

<ul style="list-style-type: none"> ○ Probabilmente si ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>tali informazioni, ad esempio chiedendo a un membro del personale che ha in cura la persona o al caregiver che abbia familiarità con la persona. Tuttavia, i metodi basati su queste figure non sono accurati come i metodi diretti di valutazione delle preferenze sulla persona stessa (Virues-Ortega <i>et al.</i>, 2014). Già a metà degli anni '90 è nata una nuova linea di ricerca che valuta l'efficacia di diversi metodi standardizzati di valutazione delle preferenze sulla persona con disabilità intellettiva attraverso degli stimoli.</p> <p>Questi metodi diretti di valutazione delle preferenze sono procedure che vengono utilizzate per identificare quale elemento/stimolo risulta essere maggiormente preferito.</p> <p>Gli stimoli che ottengono maggiori preferenze dall'individuo sono poi utilizzati per programmare le terapie comportamentali utilizzando anche tecniche di valutazione dei rinforzatori per favorire il miglioramento di alcuni aspetti legati al comportamento, alla socializzazione, all'autodeterminazione e autostima, alle abilità comunicative e al funzionamento globale (Heinicke <i>et al.</i>, 2019).</p>	
<p>Effetti desiderabili Quanto considerevoli sono gli effetti desiderabili attesi?</p>		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Irrilevanti ○ Piccoli ● Moderati ○ Grandi ○ Variano ○ Non so 	<p>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.</p> <p>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 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 disabilità intellettiva con diversi livelli di supporto (<i>si veda tabella degli studi esclusi</i>).</p> <p>Negli studi eligibili non sono state trovati lavori che riguardavano la popolazione con autismo senza disabilità intellettiva. Al contrario gli studi includevano una popolazione talvolta indiretta e riferita a bambini con ASD e DI.</p> <p>Questi studi hanno evidenziato le seguenti procedure di valutazione standardizzata diretta delle preferenze della Persona Adulta con Autismo e Disabilità Intellettiva:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Stimolo Singolo (Single Stimulus Preference Assessment - SS). Per questa procedura sono stati individuati 2 studi (Smaby <i>et al.</i>, 2007; Spevack <i>et al.</i>, 2008). La procedura prevede la presentazione 	

	<p>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.</p> <p>2. Free operant preference assessment (FO). 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 <i>et al.</i>, 2003; Peterson <i>et al.</i>, 2012) e 7 con la procedura di base (Brogan <i>et al.</i>, 2018; Frewing <i>et al.</i>, 2015; Karsten <i>et al.</i>, 2011; Keen <i>et al.</i>, 2010; Rapp <i>et al.</i>, 2010; Reid <i>et al.</i>, 2003; Sautter <i>et al.</i>, 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.</p> <p>3. Stimoli Appaiati (Paired-Stimulus Procedure - PS). Per questa procedura sono stati individuati 32 studi (Chappell <i>et al.</i> 2009; Chebli <i>et al.</i> 2016; Ciccone <i>et al.</i>, 2015; Clay <i>et al.</i>, 2013; Clevenger <i>et al.</i>, 2005; Davis <i>et al.</i>, 2010; Davis <i>et al.</i>, 2017; de Vries <i>et al.</i>, 2005; DiCarlo <i>et al.</i>, 2003; DeLeon <i>et al.</i>, 2009; Francisco <i>et al.</i>, 2008; Glover <i>et al.</i>, 2008; Gottschalk <i>et al.</i>, 2000; Graff & Gibson 2003; Graff <i>et al.</i> 2006; Graff & Larsen 2011; Groskreutz <i>et al.</i>, 2009; Hanley <i>et al.</i>, 1999; Heinicke <i>et al.</i>, 2016; Horrocks <i>et al.</i>, 2009; Kenzer <i>et al.</i>, 2011; Jerome <i>et al.</i>, 2008; Leaf <i>et al.</i>, 2010; Lee <i>et al.</i>, 2008; Mangum <i>et al.</i>, 2012; McCord <i>et al.</i>, 2001; Paden <i>et al.</i>, 2015; Piazza <i>et al.</i>, 1996; Reid <i>et al.</i>, 2007; Snyder <i>et al.</i>, 2012; Sturmey <i>et al.</i>, 2012; Wilder <i>et al.</i>, 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.</p> <p>4. Valutazione Multistimolo. Per questa procedura sono stati individuati 16 studi; 14 di questi hanno usato la procedura senza riposizionamento (Multiple Stimulus WithOut replacement - MSWO) (Carr <i>et al.</i>, 2007; Ciccone <i>et al.</i>, 2002; Carroll <i>et al.</i>, 2016; Dixon <i>et al.</i>, 2001; Graff & 2002; Kang <i>et al.</i>, 2013; Karsten <i>et al.</i>, 2011; Markham <i>et al.</i>, 2020; McCord <i>et al.</i>, 2001; Milo <i>et al.</i>, 2010; Nuernberger <i>et al.</i>, 2012; Paden <i>et al.</i>, 2015; Reid <i>et al.</i>, 2007; Weymanet <i>et al.</i>, 2018) e 2 studi hanno fatto uso della procedura con riposizionamento (Multiple Stimulus With replacement - MSW) (Lattimore <i>et al.</i>, 2003; Mechling <i>et al.</i>, 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</p>	
--	--	--

	<p>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.</p> <p>La sintesi e valutazione della qualità delle prove sulla valutazione delle preferenze sono stati riassunti in Tabella 1. Sintesi e valutazione della qualità delle prove sulla valutazione delle preferenze</p> <p>Sottopopolazione ASD con linguaggio e competenze intellettive preservate. È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle altre popolazioni psichiatriche in modo da coprire anche la sottopopolazione ASD ad alto funzionamento. La popolazione è stata definita con i content experts (popolazione con depressione, ansia, schizofrenia/psicosi e disturbi di personalità: antisociale, borderline, istrionica e narcisistica). Il disegno di studio da includere era “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.</p>	
Effetti indesiderabili Quanto considerevoli sono gli effetti indesiderabili attesi?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<input type="radio"/> Grandi <input type="radio"/> Moderati <input type="radio"/> Piccoli <input checked="" type="radio"/> Irrilevanti <input type="radio"/> Variano <input type="radio"/> Non so	Non sono stati prioritizzati effetti indesiderabili	
Qualità delle prove Qual è la qualità complessiva delle prove di efficacia e sicurezza?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE

<ul style="list-style-type: none"> ● Molto bassa ○ Bassa ○ Moderata ○ Alta ○ Nessuno studio incluso 	<p>La qualità delle prove è stata giudicata molto bassa per alto rischio di <i>bias</i> di selezione, imprecisione delle stime e indirectness (campione composto in parte da bambini e adolescenti)</p>	
Valori C'è incertezza o variabilità nel valore attribuito agli esiti principali?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Importante incertezza o variabilità ○ Probabilmente importante incertezza o variabilità ● Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità ○ Nessuna importante incertezza o variabilità 	<p>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 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 1340 documenti dopo la rimozione dei duplicati.</p> <p>Nessuno studio conteneva informazioni riguardanti i valori e le preferenze delle persone.</p>	
Bilancio degli effetti Il bilancio tra effetti desiderabili ed indesiderabili favorisce l'intervento o il confronto?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE

<ul style="list-style-type: none"> ○ È in favore del confronto ○ Probabilmente è in favore del confronto ○ Non è in favore né dell'intervento né del confronto ● Probabilmente è in favore dell'intervento ○ È in favore dell'intervento ○ Varia ○ Non so 	<p>Usare metodi standardizzati per la valutazione delle preferenze rispetto a non utilizzarli favorisce l'individuazione di rinforzatori ma la fiducia nelle prove è molto bassa.</p>	
<p>Risorse necessarie Qual è l'entità delle risorse necessarie (costi)?</p>		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Costi molto elevati ○ Costi moderati ○ Costi e risparmi irrilevanti ● Risparmi moderati ○ Grandi risparmi ○ Varia ○ Non so 	<p>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 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 44 documenti dopo la rimozione dei duplicati.</p> <p>Nessuno studio conteneva informazioni riguardanti i costi.</p>	<p>In assenza di letteratura scientifica specifica i membri del panel hanno considerato che la formazione specifica, per svolgere adeguatamente una valutazione sulle preferenze è di breve durata. D'altro canto, i vantaggi ottenuti da questo tipo di valutazione sono</p>

		rilevanti perché permettono anche l'identificazione di potenziali rinforzatori, utili per l'attività riabilitativa.
Qualità delle prove relative alle risorse necessarie Qual è la qualità delle prove relative alle risorse necessarie (costi)?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<input type="radio"/> Molto bassa <input type="radio"/> Bassa <input type="radio"/> Moderata <input type="radio"/> Alta <input checked="" type="radio"/> Nessuno studio incluso	Nessuno studio identificato.	
Costo-efficacia L'analisi di costo efficacia favorisce l'intervento o il confronto?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<input type="radio"/> È in favore del confronto <input type="radio"/> Probabilmente è in favore del confronto <input type="radio"/> Non è in favore né del confronto né dell'intervento	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 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 44 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Nessuno studio conteneva informazioni riguardanti l'analisi di costo-efficacia.	

<ul style="list-style-type: none"> ○ Probabilmente è in favore dell'intervento ○ È in favore dell'intervento ○ Varia ● Nessuno studio incluso 		
Equità Quale sarebbe l'impatto in termini di equità?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Riduce l'equità ○ Probabilmente riduce l'equità ○ Probabilmente nessun impatto sull'equità ● Probabilmente migliora l'equità ○ Migliora l'equità ○ Varia ○ Non so 	<p>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 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 1340 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Abbiamo inoltre cercato informazioni sull'equità negli studi inclusi per la valutazione di efficacia e sicurezza.</p> <p>Nessuno studio conteneva informazioni riguardanti l'equità.</p>	<p>In assenza di letteratura scientifica specifica i membri del panel hanno considerato i vantaggi già citati nelle risorse necessarie sufficienti per esprimere un giudizio a favore del probabile aumento dell'equità.</p>
Accettabilità L'intervento è accettabile per i principali stakeholder?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente si ● Si 	<p>tata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsycINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 1340 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Sono stati valutati in full-text</p>	<p>Il Panel ha discusso la dimensione ed ha concluso per il giudizio "Si".</p>

<ul style="list-style-type: none"> ○ Varia ○ Non so 	<p>5 studi (Boudreau <i>et al.</i>, 2015; Graff <i>et al.</i>, 2012; Graff <i>et al.</i>, 2012; Leaf <i>et al.</i>, 2019; Weldy <i>et al.</i>, 2014). Abbiamo inoltre cercato informazioni sull'accettabilità negli studi inclusi per la valutazione di efficacia e sicurezza. È stato incluso uno studio (Ciccione <i>et al.</i>, 2005). In questo studio, tramite un sondaggio, hanno valutato la conoscenza e l'implementazione dei metodi di valutazione delle preferenze tra i professionisti che lavorano con persone con disabilità intellettive. Un totale di 406 persone ha risposto al sondaggio, di cui un 83% lavorava con persone nello spettro autistico.</p> <p>Nello studio è stato stimato che il 51.6% dei partecipanti ha utilizzato almeno un metodo di valutazione delle preferenze durante la propria attività lavorativa. Nella tabella che segue si presentano le percentuali di utilizzo per ciascun metodo di valutazione delle preferenze.</p> <p>Tabella. Utilizzo dei metodi di valutazione delle preferenze.</p> <table border="1" data-bbox="439 579 1151 833"> <thead> <tr> <th>Metodo di valutazione delle preferenze</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Free operant</td> <td>19.8</td> </tr> <tr> <td>Multiple stimulus with replacement</td> <td>22.8</td> </tr> <tr> <td>Multiple stimulus without replacement</td> <td>9.9</td> </tr> <tr> <td>Paired stimulus</td> <td>36.4</td> </tr> <tr> <td> Verbal paired stimulus</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td> Pictorial paired stimulus</td> <td>22.8</td> </tr> <tr> <td>Single stimulus</td> <td>14.8</td> </tr> </tbody> </table>	Metodo di valutazione delle preferenze	%	Free operant	19.8	Multiple stimulus with replacement	22.8	Multiple stimulus without replacement	9.9	Paired stimulus	36.4	Verbal paired stimulus	13	Pictorial paired stimulus	22.8	Single stimulus	14.8	
Metodo di valutazione delle preferenze	%																	
Free operant	19.8																	
Multiple stimulus with replacement	22.8																	
Multiple stimulus without replacement	9.9																	
Paired stimulus	36.4																	
Verbal paired stimulus	13																	
Pictorial paired stimulus	22.8																	
Single stimulus	14.8																	

Fattibilità
 È fattibile l'implementazione dell'intervento?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente si ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>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 20 marzo 2020, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 1340 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Sono stati valutati in full-text 5 studi (Boudreau <i>et al.</i>, 2015; Graff & Karsten 2012a; Graff & Karsten 2012b; Leaf <i>et al.</i>, 2019; Weldy <i>et al.</i> 2014).</p> <p>Sono state inoltre cercate informazioni sulla fattibilità negli studi inclusi per la valutazione di efficacia e sicurezza. Sono stati inclusi 13 studi (Graff <i>et al.</i>, 2012a; Karsten <i>et al.</i>, 2011; Ciccione <i>et al.</i>, 2005; Graff <i>et al.</i>, 2002; Groskreutz <i>et al.</i>, 2009; Kang <i>et al.</i>, 2013; Kenzer <i>et al.</i>, 2011; Leaf <i>et al.</i>, 2010; Lee <i>et al.</i>, 2008; Markham <i>et al.</i>, 2020; Nuernberger <i>et al.</i>, 2012; Weyman <i>et al.</i>, 2018; Snyder <i>et al.</i>, 2012).</p> <p>Barriere per l'implementazione</p>	

Nello studio di Graff et al 2012 (Graff *et al.*, 2012a), tramite un sondaggio, hanno valutato la conoscenza e l'implementazione dei metodi di valutazione delle preferenze tra i professionisti che lavorano con persone con disabilità intellettiva. Un totale di 406 persone ha risposto al sondaggio, di cui un 83% lavorava con persone nello spettro.

Tra le barriere all'implementazione degli strumenti standardizzati di valutazione delle preferenze sono state individuate: la mancanza di tempo per completare le valutazioni (60% dei partecipanti) e la poca conoscenza delle procedure dei metodi di valutazione delle preferenze (50% dei partecipanti).

Nella tabella che segue sono riportati i tempi di somministrazione dei differenti metodi di valutazione delle preferenze ottenuti dagli studi inclusi. Il tempo variava tra 4 a 120 min.

Tabella. Tempo di somministrazione dei metodi per la valutazione delle preferenze

Metodo valutazione preferenze	Tempo in minuti (range)
Free operant preference assessment	10-90 min.
Multiple stimulus without replacement	5-94 min.
Paired-stimulus procedure	4-94 min.
Response-restriction preference assessment	53-80 min.
Single stimulus preference assessment	120 min.

Integrità dell'implementazione (fidelity)

Sono state individuate 13 serie di casi che hanno valutato se sono state seguite tutte le procedure e le indicazioni del metodo di valutazione delle preferenze durante la sua implementazione. La valutazione è stata eseguita tramite una checklist. L'integrità dell'implementazione media di tutti gli interventi è stata di 98,5%. Nella tabella che segue si mostrano le percentuali di integrità ottenuti per ogni studio.

Tabella. Integrità dell'implementazione

Autore, anno	Metodo di valutazione delle preferenze	Integrità media % (rango)
Graff 2002	Multiple stimulus without replacement	100%
Ciccione 2005	Multiple stimulus without replacement	99%
Karsten 2011	Multiple stimulus without replacement	97% (75-100%)
Nuernberger 2012	Multiple stimulus without replacement	98.3% (83-100%)
Kang 2013	Multiple stimulus without replacement	95.8%
Weyman 2018	Multiple stimulus without replacement	100%
Markham 2020	Multiple stimulus without replacement	99.8% (95-100%)
Lee 2008	Paired stimulus	100%
Groskreutz 2009	Paired stimulus	99%
Leaf 2010	Paired stimulus	99.35 (98-100%)
Kenzer 2011	Paired stimulus	97% (80-100%)
Snyder 2012	Paired stimulus	93% (83-100%)
Karsten 2011	Free Operant	99% (91-100%)

	Giudizi						
Problema	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
Effetti desiderabili	Irrelevanti	Piccoli	Moderati	Grandi		Variano	Non so
Effetti indesiderabili	Grandi	Moderati	Piccoli	Irrelevanti		Variano	Non so
Qualità delle Prove	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso

	Giudizi						
Valori	Importante incertezza o variabilità	Probabilmente importante incertezza o variabilità	Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità	Nessuna importante incertezza o variabilità			
Bilancio degli effetti	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Non so
Risorse necessarie	Costi molto elevati	Costi moderati	Costi e risparmi irrilevanti	Risparmi moderati	Grandi risparmi	Varia	Non so
Qualità delle prove relative alle risorse necessarie	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
Costo efficacia	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Nessuno studio incluso
Equità	Riduce l'equità	Probabilmente riduce l'equità	Probabilmente nessun impatto sull'equità	Probabilmente migliora l'equità	Migliora l'equità	Varia	Non so
Accettabilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Giudizi							
Fattibilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Tipo di raccomandazione

Raccomandazione forte contro l'intervento <input type="radio"/>	Raccomandazione condizionata contro l'intervento <input type="radio"/>	Raccomandazione condizionata per l'intervento o per il confronto <input type="radio"/>	Raccomandazione condizionata a favore dell'intervento <input checked="" type="radio"/>	Raccomandazione forte a favore dell'intervento <input type="radio"/>
--	---	---	--	---

Tabella 1: Sintesi e valutazione della qualità delle prove sulla valutazione delle preferenze

Metodo valutazione preferenze	N. studi	N. Totale partecipanti (range età)	Opzioni di risposta	Tipo di stimolo	Metodo valutazione rinforzatori	N. partecipanti con individuazione preferenze	N. partecipanti con individuazione rinforzatori	Qualità delle prove
Free operant preference assessment (FO)	7	48 (1-11 anni)	Toccare: 6 Toccare, indicare, ascoltare: 1	Tangibile: 6 Tangibile, illustrazione, illustrazione (video), uditivo: 1	Valutazione dei rinforzatori a programma multiplo (2) Valutazione concomitante dei rinforzatori (1) Sperimentale su caso singolo Reversal design (tipo ABAB) (1) Non valutato (3)	47/48 (98%)	20/26 (77%)	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)
Multiple stimulus with replacement (MSW)	2	10 1 studio su bambini adolescenti (n:5) (11-13 anni) 1 studio su adulti (n:5) (26-38 anni)	Indicare: 1 Indicare, guardare: 1	Tangibile, esecutivo (attività lavorative): 1 Illustrazione (video): 1	Non valutato	10/10 (100%)	NA	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)
Multiple stimulus without replacement (MSWO)	14	95 9 studi (n:45) su bambini (2-10 anni) 2 (n:34) studi su bambini e giovani adulti (7-22 anni) 3 studi (n:16) su adulti (19-76 anni)	Toccare: 5 Toccare, consumare: 3 Toccare, interagire: 1 Indicare, toccare: 2 Indicare: 1 Raccogliere: 2	Tangibile: 5 Tangibile, edibile: 3 Edibile: 1 Tangibile, sociale: 1 Tangibile, esecutivo (attività lavorative): 1 Illustrazione, tangibile:3	Programma multiplo (1) Disegno sperimentale su caso singolo Reversal design (tipo ABAB) (4) Programma del rapporto progressivo (2) Valutazione concomitante (3) Non valutato (4)	85/95 (89.5%)	44/73 (60,3%)	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)

Paired-stimulus procedure (PS)	32	172 11 studi (n:78) su bambini (2-13 anni) 11 studi (n:52) su bambini e adolescenti (6-20 anni) 7 studi (n:32) su adulti (18-76 anni) 2 studi (n:10) su adulti e bambini (4-42 anni)	Raccogliere: 4 Toccare, avvicinarsi: 2 Toccare, raccogliere: 2 Toccare: 6 Toccare, indicare: 5 Toccare, consumare: 5 Toccare, guardare: 2 Avvicinarsi: 2 Toccare, nominare: 2 Toccare, consumare, indicare: 1 Indicare, guardare: 1 Indicare: 2 NR: 1	Tangibile: 12 Tangibile, sociale: 2 Tangibile, illustrazione: 10 Edibile, tangibile, illustrazione: 3 Edibile, tangibile: 4 Edibile: 1 Tangibile, esecutivo (attività lavorative): 1 Illustrazione: 1 Illustrazione, verbale: 1	Disegno sperimentale su caso singolo Reversal design (tipo ABAB) (8) Valutazione concomitante dei rinforzatori (10) Programma del rapporto progressivo (5) Non valutato (9)	169/172 (98.3%)	88/96 (92%)	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)
Response-restriction preference assessment (RR)	2	11 1 studio (n:4) su bambini (5-10 anni) 1 studio (n:7) su adulti (23-50 anni)	Toccare	Tangibile	Disegno sperimentale su caso singolo Reversal design (tipo ABAB) (1)	11/11 (100%)	4/7 (57.1%)	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)
Single stimulus preference assessment (SS)	2	6 (4-10 anni)	Toccare, interagire: 1 Avvicinarsi, toccare, emozionarsi, guardare, raggiungere: 1	Tangibile: 1 Tangibile, sociale: 1	Valutazione concomitante dei rinforzatori (1)	6/6 (100%)	2/3 (67%)	Molto bassa (abbassato per rischio di bias*, indirectness**, imprecisione***)
<p>*Alto rischio di bias di selezione, mancanza di gruppo di confronto (Rischio di bias valutato con la scala Newcastle - Ottawa Quality Assessment per studi di coorte; non valutata la comparability) ** Popolazione di bambini *** Meno di 200 eventi</p>								

Bibliografia

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Chappell N, Graff RB, Libby ME, Ahearn WH. 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

5. 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.
6. 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>
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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
11. 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
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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
18. 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.
19. 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.
20. Graff R.B. & Larsen J. The Relation Between Obtained Preference Value and Reinforcer Potency. *Behav. Intervent.*, 2011. 26: 125-133. <https://doi.org/10.1002/bin.325>
21. Graff RB & Ciccone FJ. A post hoc analysis of multiple-stimulus preference assessment results. *Behavioral Interventions: Behav Interv.* 2002 17(2), 85-92. <https://doi.org/10.1002/bin.107>
22. 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.
23. 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.
24. 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

25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. Kang S, O'Reilly M, Rojeski L, Blenden K, Xu Z, Davis T, Sigafos 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.
31. 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.
32. 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
33. 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>
34. 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
35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. 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.
39. 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.
40. 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>
41. 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.
42. Nuernberger 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
43. 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.

44. Peterson SP, Petursdottir AI, Kirk CL. Early response distribution and outcomes of response-restriction analyses. *J Appl Behav Anal.* 2012 Fall;45(3):631-6. doi: 10.1901/jaba.2012.45-631. PMID: 23060679; PMCID: PMC3469291.
45. 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.
46. 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.
47. 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.
48. 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. *J Appl Behav Anal.* 2007 22(4), 279-296 doi 10.1002/bin.245
49. Sautter R, Leblanc L, Gillett, J. Using free operant preference assessments to select toys for free play between children with autism and siblings. *Res Autism Spectr Disord* 2008 2(1), 17-27. 03/31 doi: 10.1016/j.rasd.2007.02.001
50. Smaby K, MacDonald R P, Ahearn WH, Dube WV. Assessment protocol for identifying preferred social consequences. Behavioral Interventions: *Behav Interv.* 2007 22(4), 311-318 doi 10.1002/bin.242
51. 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.
52. 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.
53. 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.
54. 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.
55. 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. Behavioral Interventions: *Behav Interv.* 2008 23(2), 97-103 doi 10.1002/bin.257

Protocollo Revisione Sistemática

Quesito:

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?

Popolazione:

Adulti nello spettro autistico che necessitano di differenti gradi di supporto (necessità di supporto, necessità di supporto consistente, necessità di supporto molto consistente) e che presentano diversi livelli di capacità intellettive e linguistiche, (presenza/assenza di disabilità intellettiva, presenza/assenza di compromissione linguistica), memoria, attenzione, funzioni esecutive. La strategia di ricerca ha incluso anche persone con disabilità intellettiva senza spettro autistico e popolazione psichiatrica per coprire la sottopopolazione ad alto funzionamento.

Intervento:

valutazione delle preferenze con procedure standardizzate preference assessment, preference evaluation, life project, Paired-stimulus preference assessment, Multiple-stimulus-without-replacement preference assessment, Free-operant preference assessment, Response-restriction preference assessment, video-based preference assessment, Multiple-stimulus-with-replacement, Single Stimulus preference assessment, Stimulus Preference Coding System (SPCS), systematic assessment of preference, eye gaze, olfactory stimuli, verbal or pictorial or tangible stimuli. Reinforcer Assessment For Individuals With Severe Disability (Raisd);

Confronto:

Nessuna valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.

Esiti (outcomes):

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati ritenuti dal panel della linea guida di grande rilevanza per adulti nello spettro autistico. Sono stati identificati in accordo con i metodi descritti nel manuale ISS e sono il risultato di un processo di gruppo condotto utilizzando lo strumento di sviluppo di linee guida GRADEpro che include la generazione e la valutazione dei risultati su una scala a 9 punti. Gli esiti con un punteggio medio da 6,33 a 9 sono stati considerati critici, da 3,33 a 6,32 importanti, da 1 a 3,32 non importanti per il processo decisionale.

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati:

- Qualità di vita;
- Individuazione di rinforzatori,
- stimoli in grado di incrementare capacità oggetto di insegnamento;
- Soddisfazione e felicità; Autodeterminazione; incremento delle capability (opportunità);
- inclusione sociale;
- Comportamenti problema; consapevolezza e autorappresentanza (self-advocacy);
- Abilità comunicative;
- Funzionamento generale;
- Autostima

Tipi di studi inclusi

In prima battuta, sono stati inclusi studi randomizzati e controllati dove è stata valutata l'efficacia della valutazione delle preferenze con procedure standardizzate con l'assenza di valutazione delle preferenze con procedure standardizzate. Sono stati esclusi gli studi quasi-randomizzati, e gli studi open-label. Considerata l'assenza di prove di efficacia provenienti da studi randomizzati e controllati è stata effettuata una ricerca aggiuntiva di revisioni sistematiche di studi osservazionali. Tale ricerca è stata condotta sulla popolazione di interesse e su quella indiretta (bambini e adolescenti, persone con disabilità intellettiva e popolazione psichiatrica). Non avendo evidenziato revisioni sistematiche che includessero studi osservazionali con braccio

di controllo, sono state incluse revisioni sistematiche di serie di casi in cui l'obiettivo principale era la valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.

Ricerca bibliografica

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsycINFO, 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 reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

Selezione degli studi ed estrazione dei dati

Due revisori hanno effettuato indipendentemente uno 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. Il disaccordo è stato risolto da una riunione di consenso o da un terzo revisore.

Due revisori hanno estratto i dati in modo indipendente. L' estrazione dei dati è stata condotta utilizzando un modulo di estrazione dei dati strutturati per garantire la coerenza della valutazione per ogni studio. Le informazioni estratte includevano caratteristiche dello studio (come autore principale, anno di pubblicazione) caratteristiche del partecipante (fascia di età, diagnosi), dettagli dell'intervento (come il numero e la durata delle sessioni), durata del follow-up e misure degli esiti di interesse.

Analisi statistica dei dati

I dati sono stati tabellati e sintetizzati narrativamente riportando il numero di studi primari inclusi in ciascuna revisione sistematica, il numero totale di partecipanti (range età), opzioni di rispost, il tipo di stimolo utilizzato, il metodo di valutazione dei rinforzatori e i principali esiti riportati e prioritizzati.

Rischio di distorsione e valutazione della qualità delle prove

Due revisori indipendenti hanno valutato il rischio di distorsione (*bias*) negli studi inclusi utilizzando The National Institutes of Health (NIH) quality assessment tool for case-series study.

I principali risultati della revisione sono stati presentati nelle tabelle "Summary of Findings" (SoF), come raccomandato dalla Cochrane Collaboration. Abbiamo prodotto le tabelle SoF per le stime basate sulla metodologia sviluppata dal gruppo di lavoro Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE). Abbiamo valutato la fiducia nelle stime degli effetti considerando i limiti dello studio, l'eterogeneità del risultato meta-analitico, l'applicabilità, l'incoerenza, l'imprecisione e il rischio distorsioni legate alla pubblicazione. In accordo con l'approccio GRADE, sono stati assegnati quattro livelli di fiducia nelle prove: alto, moderato, basso, molto basso.

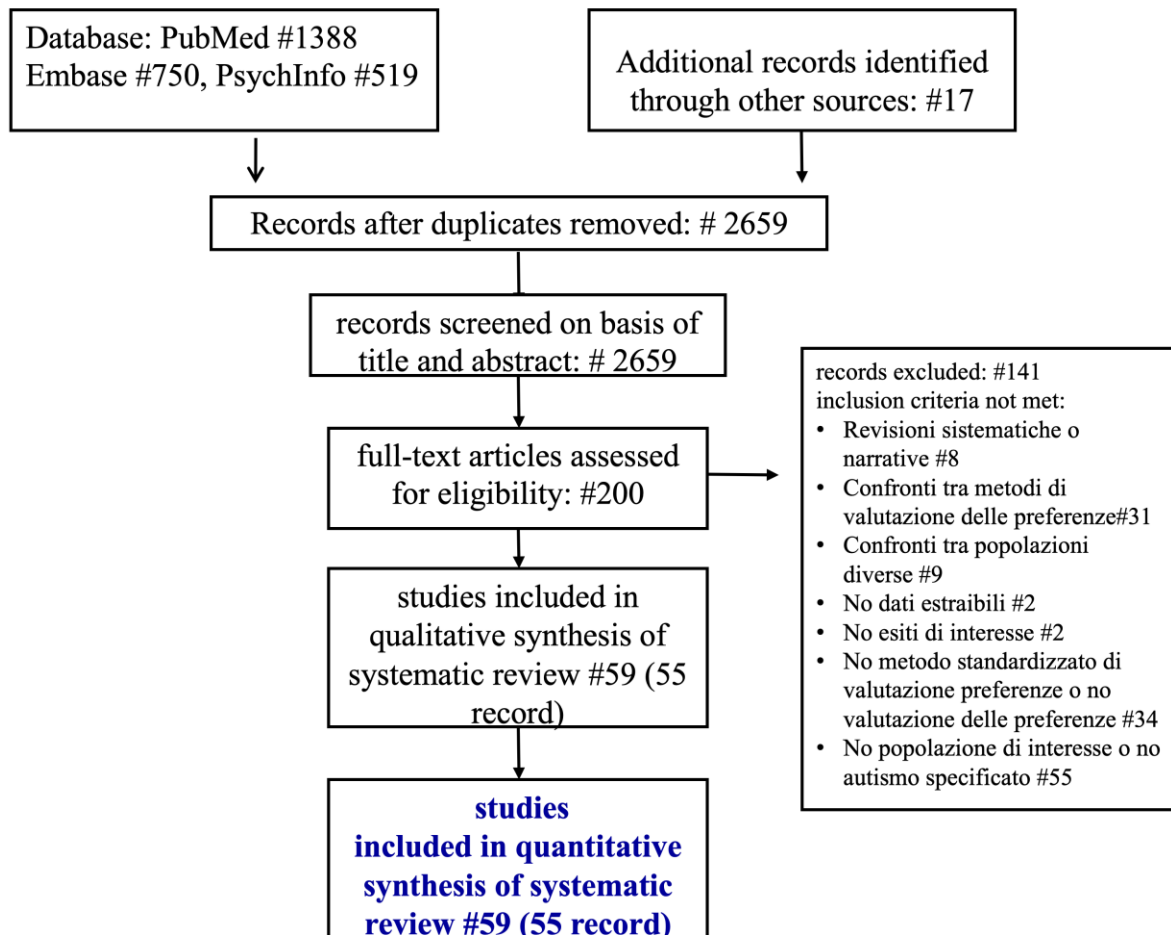
Tre autori hanno applicato l'approccio GRADE alla valutazione della qualità delle prove per i risultati considerati critici o importanti dai membri del panel della linea-guida.

Processo di selezione degli studi e risultati

La strategia di ricerca ha identificato 2642 documenti dopo rimozione dei duplicati. Altri 17 sono stati recuperati attraverso altre fonti (ad esempio controllando le referenze delle revisioni sistematiche isdentificate con la ricerca o suggerite dai membri del panel), per un totale di 2659 documenti. Sono stati valutati in full-text 200 studi. Di questi, 59 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 141 studi sono stati esclusi.

PRISMA flow-chart: Popolazione ASD e/o DI

La strategia di ricerca ha identificato 2659 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 200 sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 141 studi sono stati esclusi.



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti nello spettro autistico o con adulti con disabilità intellettiva;
- Intervento: valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.
- Confronto: no valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.
- Outcome: Qualità di vita; Individuazione di rinforzatori, stimoli in grado di incrementare capacità oggetto di insegnamento; Soddisfazione e felicità; Autodeterminazione; incremento delle capability (opportunità); inclusione sociale; Comportamenti problema; consapevolezza e autorappresentanza (self-advocacy); Abilità comunicative; funzionamento generale; Autostima.
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (ASD e/o DI)

Referenza	Motivo di esclusione
Ahearn 2005 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2005, 38, 247-250	no esiti di interesse
Antrop 2006 Journal of Child Psychology and Psychiatry 47:11 (2006), pp 1152-1158	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Ardoin 2014 Journal of Developmental and Physical Disabilities, Vol. 16, No. 1, March 2004	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Assessment-delle-preferenze-Donina-18.04	presentazione ppt senza dati estraibili
Bambara 1994 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (1994)27,555-556	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Bambara 2001 Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 2001, 36(2), 188-195	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Brodhead 2016a Behav Analysis Practice (2016) 9:160-164	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Brodhead 2017 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2017, 50, 170-175	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Brodheah 2016b J Behav Educ (2016) 25:417-430	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Buckley 2005 Research in Developmental Disabilities 26 (2005) 77-85	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Burger-Caplan 2016 Autism 2016, Vol. 20(8) 952-962	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Call 2013 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2013, 46, 821-826	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Cannella 2005 Research in Developmental Disabilities 26 (2005) 1-15	revisione sistematica/narrativa
Celani 2002 SAGE Publications and The National Autistic Society Vol 6(1) 93-102	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Chawarska 2007 Journal of Speech, Language, and Hearing Research • Vol. 50 • 1350-1364 • October 2007	confronto tra popolazioni diverse
Ciccone 2015 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2015, 48, 221-226	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Clark 2015 Journal of Applied Behavior Analysis; Winter 2015; 48, 4	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Clements 2018 JAMA Psychiatry. 2018;75(8):797-808	confronto tra popolazioni diverse
Cobigo 2009 Education and Training in Developmental Disabilities, 2009, 44(4), 561-572	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Cohen almeida 2000 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2000, 33, 329-334	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Conyers 2002 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2002, 35, 49-58	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Cooper 2001 Research in Developmental Disabilities22 (2001) 1-20	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Cornish 1996 Journal of autism and developmental disorders Vol 26 N,6 1996	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Cote 2007 J Appl Behav Anal. 2007 Spring; 40(1): 157-166	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Cruz 2016 Transl Psychiatry (2016) 6, e916	confronto tra popolazioni diverse
Daly 2009 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2009, 42, 563-574	no popolazione di interesse o no autismo specificato
DeLeon 1996 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1996, 29, 519-533	no popolazione di interesse o no autismo specificato
DeLeon 1997 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1997, 30, 475-484	no popolazione di interesse o no autismo specificato
DeLeon 1999 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1999, 32, 111-114	no popolazione di interesse o no autismo specificato
DeLeon 2001 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2001, 34, 463-473	no popolazione di interesse o no autismo specificato
DeLeon 2001 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2001, 34, 521-525	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Didden 2004 Journal of Developmental and Physical Disabilities, Vol. 16, No. 1, March 2004	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Didden 2010 J Dev Phys Disabil (2010) 22:105-118	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Doenyas 2019 Autism Research 2019, 12: 239-248	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Dominquez 2006 SAGE Publications and The National Autistic Society Vol 10(1) 53-69	confronto tra popolazioni diverse
Dunlap 1994 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Ellerd 2002 Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 2002, 37(3), 300-309	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Ellerd 2006 Education and Training in Developmental Disabilities, 2006, 41(1), 81-90	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Fava 2010 Research in Developmental Disabilities 31 (2010) 160-171	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Fisher 1992 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1992 259 491-498	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Fisher 1996 American journal of mental retardation: AJMR • August 1996	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Fleming 2010 Developmental Neurorehabilitation, 13:4, 266-275	no popolazione di interesse o no autismo specificato

Freeth 2010 Journal of Experimental Child Psychology 105 (2010) 20-37	confronto tra popolazioni diverse
Gilbertson 2017 Cogn Process. 2017 May ; 18(2): 205-209	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Graf Behavior Analysis in Practice, 5(2), 37-48	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Green 1991 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1991, 249 537-552	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Green 1998 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1988, 21,31-43	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Hagopian 2001 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2001, 34, 475-485	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Hanley 2006 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2006, 39, 189-202	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Heinicke 2019 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2019, 9999, 1-23	revisione sistematica/narrativa
Higbee 1999 Research in Developmental Disabilities, Vol. 20, No. 1, pp. 63-72, 1999	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Higbee 2000 Research in Developmental Disabilities 21 (2000) 61-73	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Hoch 2002 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2002, 35, 171-181	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Horrocks 2009 Research in Developmental Disabilities 30 (2009) 902-909	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Humenik 2008 http://www.behavioraldevelopmentbulletin.com	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Ivancik 1996 Research in Developmental Disabilities, Vol. 17, No. 1, pp. 77-92, 1996	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Jerome 2014 Research in Developmental Disabilities 35 (2014) 849-860	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Kang 2010 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2010, 43, 137-141	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Kang 2011 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2011, 44, 835-846	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Kang 2013 Research in Developmental Disabilities 34 (2013) 1125-1133	revisione sistematica/narrativa
Kearney 1997 Clinical Psychology Review, Vol. 17, No. 2, pp. 217-238, 1997	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Kelley 2011 Research in Developmental Disabilities 32 (2011) 527-531	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Kelly 2014 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2014, 47, 113-135	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Klatt 2000 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2000, 33, 495-506	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Kodak 2009 Research in Developmental Disabilities 30 (2009) 1068-1077	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Kou 2019 Autism Res 2019, 12: 1529-1540	confronto tra popolazioni diverse
Kuhn 2006 Research in Developmental Disabilities 27 (2006) 645-656	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Kylliaˆinen 2004 Journal of Child Psychology and Psychiatry 45:3 (2004), pp 435-444	confronto tra popolazioni diverse
Lancioni 1996 Research in Developmental Disabilities, Vol. 17, No. 5, pp. 391-411, 1996	revisione sistematica/narrativa
Lancioni 1998a Research in Developmental Disabilities, Vol. 19, No. 6, pp. 465-475, 1998	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Lancioni 1998b Research in Developmental Disabilities, Vol. 19, No. 2, pp. 189-199, 1998	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Lancioni 2000 Journal of Visual Impairment & Blindness, January 2002	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Lanner 2009 The Behavior Analyst Today Consolidated Volume 10, Number 3 & 4	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
LaRue 2008 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2008, 41, 143-147	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Leaf 2018 Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 2018, Vol. 33(1) 14-24	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Lee 2010 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2010, 43, 95-100	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Lerman 1997 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1997, 30, 411-422	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Ma 2009 Behavior Modification Volume 33 Number 3 May 2009 339-359	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
MacNaul 2018 Behavior Modification 2018, Vol. 42(3) 398-421	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Madipakkam 2017 SCIEntIFIC REPOrtS 7: 13378	confronto tra popolazioni diverse
Matson 1999 Research in Developmental Disabilities, Vol. 20, No. 5, pp. 379-384, 1999	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Mc Manus 1992 Cortex (1992) 28, 373-381	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Meador 2007 The Behavior Analyst Today Volume 8, Issue 1, 2007	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Mineo 2009 J Autism Dev Disord (2009) 39:172-187	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Mithaug 1978 Journal of applied behaviour analysis 1978, 11, 153-162	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Morgan 2011 Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, Vol. 46, No. 1(March 2011), pp. 52-61	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Morrison 1997 Research in Developmental Disabilities. Vol. 18, No. 2, pp. 127-137, 1997	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Nguyen 2009 J Dev Disabl. 2009 ; 15(1): 53-64	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze

Ninci 2017 J Dev Phys Disabil DOI 10.1007/s10882-017-9560-2	revisione sistematica/narrativa
Northup 1996 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1996, 29, 201-212	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Northup 2000 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2000, 33, 335-338	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Ortiz 2000 Behav. Intervent. 15: 345±353 (2000)	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Pace 1985 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS	no popolazione di interesse o no autismo specificato
paramore 2005 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2005, 38, 399-403	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Parsons 1990 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1990, 239 183-195	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Parsons 1997 Research in Developmental Disabilities, Vol. 18, No. 2, pp. 113-126, 1997	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Pedersen 2017 Psychon Bull Rev. 2017 August; 24(4): 1234-1251	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Penrod 2008 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2008, 41, 177-188	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Phaf 2014 www.frontiersin.org May2014 Volume5 Article378	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Pierce 2016 Biol Psychiatry. 2016 April 15; 79(8): 657-666	confronto tra popolazioni diverse
Poljac 2012 J Autism Dev Disord (2012) 42:2523-2533	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Reed 2009 J Dev Phys Disabil (2009) 21:485-491	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Reed 2009 PMID: 19466625 DOI: 10.1080/17518420902858983	abstract
Reid 1998 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1998, 31, 281-285	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Reid 1999 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1999, 32, 467-477	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Reyer 2006 Journal of Intellectual Disability Research Vol 50 Part 6 (2006) pp.404-409	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Riddiford 2022 AUTISM RESEARCH. 2022; 15:1380-1446	no esito di interesse
Riden 2022 EDUC. TREAT. CHILD. (2022) 45:305-320	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Roane 1998 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1998, 31, 605-620	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Robertson 2013 Research in Developmental Disabilities 34 (2013) 1069-1082	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Romaniuk 2002 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2002, 35, 349-362	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Ropar 2007 J Autism Dev Disord (2007) 37:270-280	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Roscoe 1999 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1999, 32, 479-493	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Rush 2001 Journal of Applied Behavior Analysis, 34, 475-486.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Rush 2010 (http://rightslink.apa.org/journal/2010-18459-001)	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Saitovitch 2016 Cerebral Cortex, June 2016;26: 2823-2831.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Schwarzman International Journal of Disability, Community & Rehabilitation Volume 1, No. 3 Canada www.ijdc.ca	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Smith 2005 Research in Developmental Disabilities 26 (2005) 297-313	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Spevack 2004 J Dev Disabil. 2004; 11(2): 79-97	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Spevack 2006 Behav Interv. 2006 July; 21(3): 165-175. doi:10.1002/bin.216.	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Stancliffe 2000 Evaluation and Program Planning 23 (2000) 89±93	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Steinilber 2007 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2007, 40, 767-772	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Stock 2003 Journal of Vocational Rehabilitation 19 (2003) 95-103	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Taravella 2000 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2000, 33, 105-108	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Tasky 2008 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2008, 41, 261-265	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Tessing 2006 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2006, 39, 501-506	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Thompson 2002 MENTAL RETARDATION VOLUME 40, NUMBER 5: 390-405	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Thompson 2007 Educ Train Dev Disabil. 2007 March; 42(1): 107-114	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze
Thompson 2009 INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES VOLUME 47, NUMBER 2: 135-146	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Tullis 2011 Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 2011, 46(4), 576-595	revisione sistematica/narrativa
Tullis 2012	dissertazione
van der Meer 2011 Research in Developmental Disabilities 32 (2011) 1422-1431	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Vaughn 1997 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 1997, 30, 299-312	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Verriden 2016 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2016, 49, 265-285	confronto tra due metodi di valutazione di preferenze

Virues-Ortega 2014 American Journal of intellectual and developmental disabilities 2014 Vol 119 N.2 151-170	revisione sistematica/narrativa
Vollmer 2001 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2001, 34, 241-253	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Weldy 2014 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2014, 47, 214-218	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Wilder 2003 Behav. Intervent. 18: 151-160 (2003)	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Windson 1994 Research in Developmental Disabilities, Vol. 15, No. 6, pp. 439-455. 1994	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Worsdell 2002 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2002, 35, 287-290	no popolazione di interesse o no autismo specificato
Zhou 2001 JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS 2001, 34, 179-184	no popolazione di interesse o no autismo specificato

Ricerca sistematica delle fonti (ASD e/o DI)

Pubmed (18/02/2023)

(((((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) OR (((("Asperger's Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger's Diseases"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Diseases"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorders"[Title/Abstract] OR "Asperger's Disorder"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Aspergers Syndrome"[Title/Abstract] OR "Disorder, Autistic"[Title/Abstract] OR "Disorders, Autistic"[Title/Abstract] OR "Kanner's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanner Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanners Syndrome"[Title/Abstract] OR "Autism, Infantile"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Autism, Early Infantile"[Title/Abstract] OR "Early Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism, Early"[Title/Abstract] OR "Autism Spectrum Disorders"[Title/Abstract] OR 'pervasive development'[Title/Abstract] OR 'pervasive developmental'[Title/Abstract] OR asperger*[Title/Abstract] OR 'kanner syndromes'[Title/Abstract] OR pdd[Title/Abstract] OR 'pdd nos'[Title/Abstract] OR asd[Title/Abstract] OR autism*[Title/Abstract] OR autistic*[Title/Abstract] OR "ADHD"[Title/Abstract]))) AND (((("Choice Behavior"[Mesh]) OR "Behavior Therapy"[Mesh]))) OR (((("Behavior, Choice"[Title/Abstract] OR "Behaviors, Choice"[Title/Abstract] OR 'Choice Behaviors'[Title/Abstract] OR 'Approach Behavior'[Title/Abstract] OR 'Approach Behaviors'[Title/Abstract] OR 'Behavior, Approach'[Title/Abstract] OR 'Behaviors, Approach'[Title/Abstract] OR 'Conditioning Therapy'[Title/Abstract] OR 'Therapy, Conditioning'[Title/Abstract] OR 'Conditioning Therapies'[Title/Abstract] OR 'Behavior Modification'[Title/Abstract] OR 'Behavior Modifications'[Title/Abstract] OR 'Therapy, Behavior'[Title/Abstract] OR 'Behavior Therapies'[Title/Abstract])) OR ("preference assessment"[Title/Abstract] OR "preference evaluation"[Title/Abstract] OR "life project"[Title/Abstract] OR "Paired-stimulus preference assessment"[Title/Abstract] OR "Multiple-stimulus-without-replacement"[Title/Abstract] OR "Free-operant preference assessment"[Title/Abstract] OR "Response-restriction preference assessment"[Title/Abstract] OR "Response-restriction analysis" [Title/Abstract] OR "videobased preference assessment"[Title/Abstract] OR "Multiple-stimulus-with-replacement"[Title/Abstract] OR "Single Stimulus preference assessment"[Title/Abstract] OR "Stimulus Preference Coding System (SPCS)"[Title/Abstract] OR "systematic assessment of preference"[Title/Abstract] OR "eye gaze" [Title/Abstract] OR "olfactory stimuli"[Title/Abstract] OR "verbal stimuli"[Title/Abstract] OR "pictorial stimuli"[Title/Abstract] OR "tangible stimuli"[Title/Abstract] OR "Reinforcer Assessment For Individuals With Severe Disability (Raisd)"[Title/Abstract] ")))

Embase (18/02/2023)

#1 'autism'/exp/mj

#2 'aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'disorder, autistic' OR 'disorders, autistic' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism, infantile' OR 'infantile autism' OR 'autism, early infantile' OR 'early infantile autism' OR 'infantile autism, early' OR 'autism spectrum disorders' OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic* OR 'adhd':ti,ab

#3 #1 OR #2

#4 'decision making'/exp/mj OR 'behavior therapy'/exp/mj

#5 'behavior, choice' OR 'behaviors, choice' OR 'choice behaviors' OR 'approach behavior' OR 'approach behaviors' OR 'behavior, approach' OR 'behaviors, approach' OR 'conditioning therapy' OR 'therapy, conditioning' OR 'conditioning therapies' OR 'behavior modification' OR 'behavior modifications' OR 'therapy, behavior' OR 'behavior therapies' OR 'preference assessment' OR 'preference evaluation' OR 'life project' OR 'paired-stimulus preference assessment' OR 'multiple-stimulus-without-replacement' OR 'free-operant preference assessment' OR 'response-restriction preference assessment' OR 'response-restriction analysis' OR 'videobased preference assessment' OR 'multiple-stimulus-with-replacement' OR 'single stimulus preference assessment' OR 'stimulus preference coding system (spcs)' OR 'systematic assessment of preference' OR 'eye gaze' OR 'olfactory stimuli' OR 'verbal stimuli' OR 'pictorial stimuli' OR 'tangible stimuli' OR 'reinforcer assessment for individuals with severe disability (raisd)':ti,ab

#6 #4 OR #5

#7 #3 AND #6

#8 'crossover procedure':de OR 'double-blind procedure':de OR 'randomized controlled trial':de OR 'single-blind procedure':de OR random*:de,ab,ti OR factorial*:de,ab,ti OR crossover*:de,ab,ti OR ((cross NEXT/1 over*):de,ab,ti) OR placebo*:de,ab,ti OR ((doubl* NEAR/1 blind*):de,ab,ti) OR ((singl* NEAR/1 blind*):de,ab,ti) OR assign*:de,ab,ti OR allocat*:de,ab,ti OR volunteer*:de,ab,ti

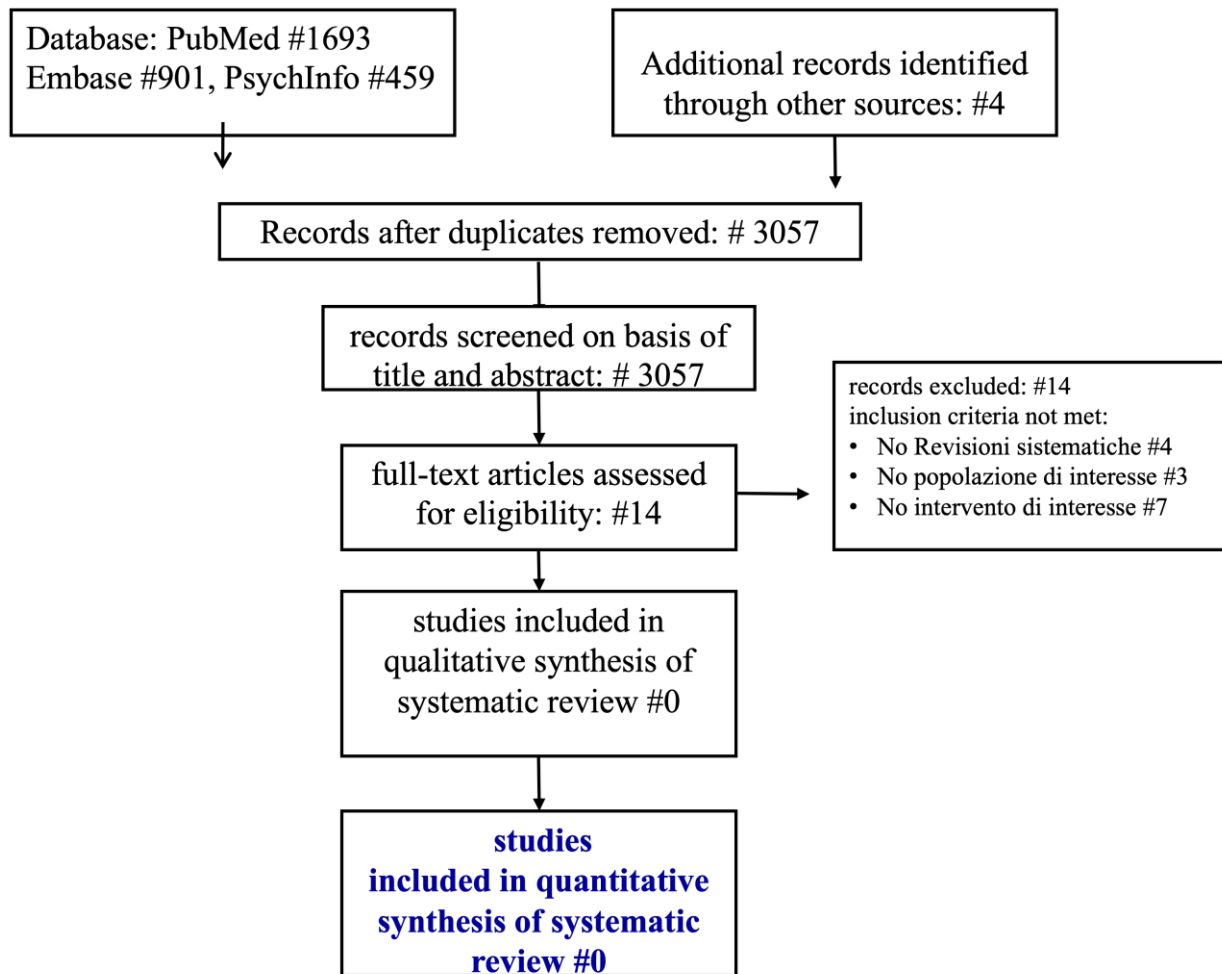
#9 #7 AND #8

PsycInfo (18/02/2023)

MAINSUBJECT.EXACT("Autism Spectrum Disorders") OR ab("Asperger Disease" OR "Aspergers Disease" OR "Asperger Disease" OR "Asperger Diseases" OR "Asperger Disorder" OR "Asperger Disorders" OR "Asperger Disorder" OR "Aspergers Disorder" OR "Asperger Syndrome" OR "Aspergers Syndrome" OR "Disorder, Autistic" OR "Disorders, Autistic" OR "Kanner's Syndrome" OR "Kanner Syndrome" OR "Kanners Syndrome" OR "Autism, Infantile" OR "Infantile Autism" OR "Autism, Early Infantile" OR "Early Infantile Autism" OR "Infantile Autism, Early" OR "Autism Spectrum Disorders" OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic* OR "ADHD") AND MJMAINSUBJECT.EXACT("Choice Behavior") OR MJMAINSUBJECT.EXACT("Behavior Therapy") OR ab("Behavior, Choice" OR "Behaviors, Choice" OR 'Choice Behaviors' OR 'Approach Behavior' OR 'Approach Behaviors' OR 'Behavior, Approach' OR 'Behaviors, Approach' OR 'Conditioning Therapy' OR 'Therapy, Conditioning' OR 'Conditioning Therapies' OR 'Behavior Modification' OR 'Behavior Modifications' OR 'Therapy, Behavior' OR 'Behavior Therapies' OR "preference assessment" OR "preference evaluation" OR "life project" OR "Paired-stimulus preference assessment" OR "Multiple-stimulus-without-replacement" OR "Free-operant preference assessment" OR "Response-restriction preference assessment" OR "Response-restriction analysis" OR "videobased preference assessment" OR "Multiple-stimulus-with-replacement" OR "Single Stimulus preference assessment" OR "Stimulus Preference Coding System (SPCS)" OR "systematic assessment of preference" OR "eye gaze" OR "olfactory stimuli" OR "verbal stimuli" OR "pictorial stimuli" OR "tangible stimuli" OR "Reinforcer Assessment For Individuals With Severe Disability (Raisd)"

PRISMA flow-chart: Popolazione psichiatrica

La strategia di ricerca ha identificato 3057 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 14 sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 14 studi sono stati esclusi.



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con disturbi psichiatrici;
- Intervento: valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.
- Confronto: no valutazione delle preferenze con procedure standardizzate.
- Outcome: Qualità di vita; Individuazione di rinforzatori, stimoli in grado di incrementare capacità oggetto di insegnamento; Soddisfazione e felicità; Autodeterminazione; incremento delle capability (opportunità); inclusione sociale; Comportamenti problema; consapevolezza e autorappresentanza (self-advocacy); Abilità comunicative; funzionamento generale; Autostima.
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (psichiatrica)

Referenza	Motivo di esclusione
Heinicke MR, Carr JE, Copsey CJ. Assessing preferences of individuals with developmental disabilities using alternative stimulus modalities: A systematic review. <i>J Appl Behav Anal.</i> 2019 Jul;52(3):847-869. doi: 10.1002/jaba.565. Epub 2019 May 2. PMID: 31045241.	revisione sistematica o narrativa
Perfect E, Hoskin E, Noyek S, Davies TC. A systematic review investigating outcome measures and uptake barriers when children and youth with complex disabilities use eye gaze assistive technology. <i>Dev Neurorehabil.</i> 2020 Apr;23(3):145-159. doi: 10.1080/17518423.2019.1600066. Epub 2019 Apr 16. PMID: 30987518.	revisione sistematica o narrativa
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. <i>Am J Intellect Dev Disabil.</i> 2014 Mar;119(2):151-70. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.151. PMID: 24679351.	revisione sistematica o narrativa
Moriana, Juan Antonio & Liberman, Robert & Kopelowicz, Alex & Luque, Bárbara & Cangas, Adolfo & Alós, Francisco. (2015). El entrenamiento en habilidades sociales en la esquizofrenia. <i>Behavioral Psychology/Psicología Conductual.</i> 23. 5-24.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Calcedo-Barba A, Fructuoso A, Martinez-Raga J, Paz S, Sánchez de Carmona M, Vicens E. A meta-review of literature reviews assessing the capacity of patients with severe mental disorders to make decisions about their healthcare. <i>BMC Psychiatry.</i> 2020 Jun 30;20(1):339. doi: 10.1186/s12888-020-02756-0. PMID: 32605645; PMCID: PMC7324958.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Chan ATY, Sun GYY, Tam WWS, Tsoi KKF, Wong SYS. The effectiveness of group-based behavioral activation in the treatment of depression: An updated meta-analysis of randomized controlled trial. <i>J Affect Disord.</i> 2017 Jan 15;208:345-354. doi: 10.1016/j.jad.2016.08.026. Epub 2016 Oct 15. Retraction in: <i>J Affect Disord.</i> 2018 Dec 1;241:634. PMID: 27810717.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Cuijpers P, van Straten A, Warmerdam L. Behavioral activation treatments of depression: a meta-analysis. <i>Clin Psychol Rev.</i> 2007 Apr;27(3):318-26. doi: 10.1016/j.cpr.2006.11.001. Epub 2006 Dec 19. PMID: 17184887.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Hinterbuchinger B, Kaltenboeck A, Baumgartner JS, Mossaheb N, Friedrich F. Do patients with different psychiatric disorders show altered social decision-making? A systematic review of ultimatum game experiments in clinical populations. <i>Cogn Neuropsychiatry.</i> 2018 May;23(3):117-141. doi: 10.1080/13546805.2018.1453791. Epub 2018 Apr 2. PMID: 29608131.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Hostiuc S, Rusu MC, Negoii I, Drima E. Testing decision-making competency of schizophrenia participants in clinical trials. A meta-analysis and meta-regression. <i>BMC Psychiatry.</i> 2018 Jan 5;18(1):2. doi: 10.1186/s12888-017-1580-z. PMID: 29304845; PMCID: PMC5756338.	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
Decision-making ability in psychosis: a systematic review and meta-analysis of the magnitude, specificity and correlates of impaired performance on the Iowa and Cambridge Gambling Tasks	no metodo standardizzato valutazione delle preferenze o no preference assessment
LeBlanc LA, Cherup SM, Feliciano L, Sidener TM. Using choice-making opportunities to increase activity engagement in individuals with dementia. <i>Am J Alzheimers Dis Other Dement.</i> 2006 Oct-Nov;21(5):318-25. doi: 10.1177/1533317506292183. PMID: 17062550.	serie di casi
LeBlanc, L. A., Raetz, P. B., Baker, J. C., Strobel, M. J., & Feeney, B. J. (2008). Assessing preference in elders with dementia using multimedia and verbal pleasant events schedules. <i>Behavioral Interventions</i> , 23(4), 213–225. https://doi.org/10.1002/bin.266	serie di casi
Wilder, D. A., Ellsworth, C., White, H., & Schock, K. (2003). A comparison of stimulus preference assessment methods in adults with schizophrenia. <i>Behavioral Interventions</i> , 18(2), 151–160. https://doi.org/10.1002/bin.132	serie di casi
Wilder, D.A., Wilson, P., Ellsworth, C. and Heering, P.W. (2003), A comparison of verbal and tangible stimulus preference assessment methods in adults with schizophrenia. <i>Behavioral Interventions</i> , 18: 191-198. https://doi.org/10.1002/bin.136	serie di casi

Ricerca sistematica delle fonti (psichiatrica)

Pubmed (18/02/2023)

((((((((((("Depressive Disorder"[Mesh]) OR (((((((("Depressive Disorder*" [Title/Abstract]) OR ("Depressive Neurose"[Title/Abstract])) OR ("Endogenous Depression"[Title/Abstract])) OR ("Depressive Syndrome"[Title/Abstract])) OR ("Neurotic Depression"[Title/Abstract])) OR (Melancholia[Title/Abstract])) OR ("Unipolar Depression"[Title/Abstract])) OR (Depression[Title/Abstract])) OR ("Anxiety"[Mesh])) OR (((Hypervigilance[Title/Abstract]) OR (Nervousness[Title/Abstract])) OR ("Social Anxiet"[Title/Abstract])) OR ("Schizophrenia"[Mesh])) OR ((Schizophrenia[Title/Abstract]) OR ("Schizophrenic Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Psychotic Disorders"[Mesh])) OR (((("Psychotic Disorder"[Title/Abstract]) OR (Psychos*[Title/Abstract])) OR ("Schizo affective Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Schizophreniform Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Brief Reactive Psychos*" [Title/Abstract])) OR ("Antisocial Personality Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Borderline Personality Disorder"[Mesh])) OR ("Histrionic Personality Disorder"[Mesh])) OR (((((((("Antisocial Personality Disorder"[Title/Abstract]) OR ("Sociopathic Personalit*" [Title/Abstract])) OR ("Psychopathic Personalit*" [Title/Abstract])) OR ("Antisocial Personalit*" [Title/Abstract])) OR ("Dyssocial Behavior"[Title/Abstract])) OR ("Borderline Personality Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Hysterical Personalit*" [Title/Abstract])) OR ("Histrionic Personality Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Personality Disorder"[Title/Abstract])) OR ("Narcissistic Personality Disorder"[Title/Abstract])) AND (((((((((((((((((((((((("Behavior Choice"[Title/Abstract]) OR ("Choice Behaviors"[Title/Abstract])) OR ("Approach Behavior"[Title/Abstract])) OR ("Approach Behaviors"[Title/Abstract])) OR ("Conditioning Therapy"[Title/Abstract])) OR ("Conditioning Therapies"[Title/Abstract])) OR ("Behavior Modification"[Title/Abstract])) OR ("Behavior Modifications"[Title/Abstract])) OR ("Therapy Behavior"[Title/Abstract])) OR ("Behavior Therapies"[Title/Abstract])) OR ("preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("preference evaluation"[Title/Abstract])) OR ("life project"[Title/Abstract])) OR ("Paired-stimulus preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("Multiple-stimulus-without-replacement"[Title/Abstract])) OR ("Free-operant preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("Response-restriction preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("Response-restriction analysis"[Title/Abstract])) OR ("videobased preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("Multiple-stimulus-with-replacement"[Title/Abstract])) OR ("Single Stimulus preference assessment"[Title/Abstract])) OR ("Stimulus Preference Coding System"[Title/Abstract])) OR ("systematic assessment of preference"[Title/Abstract])) OR ("eye gaze"[Title/Abstract])) OR ("olfactory stimuli"[Title/Abstract])) AND (((("verbal stimuli"[Title/Abstract]) OR ("pictorial stimuli"[Title/Abstract])) OR ("tangible stimuli"[Title/Abstract])) OR ("Reinforcer Assessment For Individuals With Severe Disability"[Title/Abstract])) OR ("Behavior Therapy"[Mesh])) OR ("Choice Behavior"[Mesh])) AND (((((((("Meta-Analysis as Topic"[Mesh]) OR "Meta-Analysis"[Publication Type]) OR "meta-analysis[Title] OR systematic review"[Title] OR "meta analy*" [Title] OR "metaanaly*" [Title] OR "Meta-Analysis"[Title])) OR ("systematic literature review"[Title])) OR ("systematic review"[Title/Abstract]))

Embase (18/02/2023)

#1 'decision making'/exp/mj OR 'behavior therapy'/exp/mj
#2 'behavior, choice' OR 'behaviors, choice' OR 'choice behaviors' OR 'approach behavior' OR 'approach behaviors' OR 'behavior, approach' OR 'behaviors, approach' OR 'conditioning therapy' OR 'therapy, conditioning' OR 'conditioning therapies' OR 'behavior modification' OR 'behavior modifications' OR 'therapy, behavior' OR 'behavior therapies' OR 'preference assessment' OR 'preference evaluation' OR 'life project' OR 'paired-stimulus preference assessment' OR 'multiple-stimulus-without-replacement' OR 'free-operant preference assessment' OR 'response-restriction

preference assessment' OR 'response-restriction analysis' OR 'videobased preference assessment' OR 'multiple-stimulus-with-replacement' OR 'single stimulus preference assessment' OR 'stimulus preference coding system (spcs)' OR 'systematic assessment of preference' OR 'eye gaze' OR 'olfactory stimuli' OR 'verbal stimuli' OR 'pictorial stimuli' OR 'tangible stimuli' OR 'reinforcer assessment for individuals with severe disability (raisd)':ti,ab

#3 #1 OR #2

#4 'depression'/exp/mj OR 'anxiety disorder'/exp/mj OR 'schizophrenia'/exp/mj OR 'psychosis'/exp/mj OR 'antisocial personality disorder'/exp/mj OR 'borderline state'/exp/mj OR 'histrionic personality disorder'/exp/mj OR 'narcissism'/exp/mj

#5 'depressive disorder' OR 'depressive neurose' OR 'endogenous depression' OR 'depressive syndrome' OR 'neurotic depression' OR melancholia OR 'unipolar depression':ti,ab

#6 hypervigilance OR nervousness OR 'social anxiet':ti,ab

#7 schizophrenia OR 'schizophrenic disorder':ti,ab

#8 'psychotic disorder' OR psychos OR 'schizoaffective disorder' OR 'schizophreniform disorder' OR 'brief reactive psychos':ti,ab

#9 'antisocial personality disorder' OR 'sociopathic personalit' OR 'psychopathic personalit' OR 'antisocial personalit' OR 'dysocial behavior':ti,ab

#10 'borderline personality disorder' OR 'hysterical personalit' OR 'histrionic personality disorder' OR 'personality disorder':ti,ab

#11 #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10

#12 #3 AND #11

#13 #3 AND #11 AND ([cochrane review]/lim OR [systematic review]/lim OR [meta analysis]/lim)

PsycInfo (18/02/2023)

mainsubject(depressive disorder) OR mainsubject(Anxiety.) OR mainsubject(Schizophrenia) OR mainsubject(Psychotic Disorders) OR mainsubject(antisocial personality disorders) OR mainsubject(Borderline Personality Disorder) OR mainsubject(Histrionic Personality Disorder) OR mainsubject(disorders of personality) OR ab("Depressive Disorders" OR "Depressive Neurose" OR "Endogenous Depression" OR "Depressive Syndrome*" OR "Neurotic Depression*" OR Melancholia OR "Unipolar Depression" OR Depression) OR ab(Hypervigilance OR Nervousness OR "Social Anxiet*") OR ab(Schizophrenia* OR "Schizophrenic Disorder*") OR ab("Psychotic Disorder*" OR Psychos* OR "Schizoaffective Disorder*" OR "Schizophreniform Disorder*" OR "Brief Reactive Psychos*") OR ab("Antisocial Personality Disorder*" OR "Sociopathic Personalit*" OR "Psychopathic Personalit*" OR "Antisocial Personalit*" OR "Dysocial Behavior*") OR ab(Borderline Personality Disorder*" OR "Hysterical Personalit*" OR "Histrionic Personality Disorder*" OR "Personality Disorder*") OR ab("Narcissistic Personality Disorders") AND mainsubject("Choice Behavior") OR mainsubject("Behavior Therapy") OR ab("Behavior Choice" OR "Behaviors Choice" OR 'Choice Behaviors' OR 'Approach Behavior' OR 'Approach Behaviors' OR 'Behavior, Approach' OR 'Behaviors, Approach' OR 'Conditioning Therapy' OR 'Therapy, Conditioning' OR 'Conditioning Therapies' OR 'Behavior Modification' OR 'Behavior Modifications' OR 'Therapy, Behavior' OR 'Behavior Therapies' OR "preference assessment" OR "preference evaluation" OR "life project" OR "Paired-stimulus preference assessment" OR "Multiple-stimulus-without-replacement" OR "Free-operant preference assessment" OR "Response-restriction preference assessment" OR "Response-restriction analysis" OR "videobased preference assessment" OR "Multiple-stimulus-with-replacement" OR "Single Stimulus preference assessment" OR "Stimulus Preference Coding System" OR "systematic assessment of preference" OR "eye gaze" OR "olfactory stimuli" OR "verbal stimuli" OR "pictorial stimuli" OR "tangible stimuli" OR "Reinforcer Assessment For Individuals With Severe Disability (Raisd)")

Bibliografia

- Boudreau BA, Vladescu JC, Kodak TM, Argott PJ, Kisamore AN. A comparison of differential reinforcement procedures with children with autism. *J Appl Behav Anal.* 2015 Dec;48(4):918-23. doi: 10.1002/jaba.232. Epub 2015 Jul 14. PMID: 26174019.
- 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. 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 R.B. & Larsen J. The Relation Between Obtained Preference Value and Reinforcer Potency. *Behav. Intervent.*, 2011. 26: 125-133. <https://doi.org/10.1002/bin.325>
- Graff RB & Ciccone FJ. A post hoc analysis of multiple-stimulus preference assessment results. *Behavioral Interventions: 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 RB, Karsten AM. Assessing preferences of individuals with developmental disabilities: a survey of current practices. *Behav Anal Pract.* 2012a Winter;5(2):37-48. doi: 1
- Graff RB, Karsten AM. Evaluation of a self-instruction package for conducting stimulus preference assessments. *J Appl Behav Anal.* 2012b Spring;45(1):69-82. doi: 10.1901/jaba.2012.45-69. PMID: 22403450; PMCID: PMC3297354.
- 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, Copsey 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, Blenden K, Xu Z, Davis T, Sigafos 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 J B, Milne C, Aljohani WA, Ferguson J., Cihon J H, Oppenheim-Leaf M L, ... & Leaf R. Training change agents how to implement formal preference assessments: A review of the literature. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2020 32(1), 41-56 doi 10.1007/s10882-019-09668-2
- 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.
- Nuernberger 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.
- Peterson SP, Petursdottir AI, Kirk CL. Early response distribution and outcomes of response-restriction analyses. *J Appl Behav Anal.* 2012 Fall;45(3):631-6. doi: 10.1901/jaba.2012.45-631. PMID: 23060679; PMCID: PMC3469291.
- 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. *J Appl Behav Anal.* 2007 22(4), 279-296 doi 10.1002/bin.245
- Sautter R, Leblanc L, Gillett, J. Using free operant preference assessments to select toys for free play between children with autism and siblings. *Res Autism Spectr Disord* 2008 2(1), 17-27. 03/31 doi: 10.1016/j.rasd.2007.02.001
- Smaby K, MacDonald R P, Ahearn WH, Dube WV. Assessment protocol for identifying preferred social consequences. Behavioral Interventions: *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.
- Weldy CR, Rapp JT, Capocasa K. Training staff to implement brief stimulus preference assessments. *J Appl Behav Anal*. 2014 Spring;47(1):214-8. doi: 10.1002/jaba.98. Epub 2014 Jan 22. PMID: 24452818.
- 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. *Behavioral Interventions: Behav Interv*. 2008 23(2), 97-103 doi 10.1002/bin.257

VALUTAZIONE DELLA (MIGLIORE) CONDIZIONE ABITATIVA

Evidence to Decision framework

Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?	
POPOLAZIONE:	Adulti con ASD
INTERVENTO:	Effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa
CONFRONTO:	Non effettuare tale valutazione
ESITI PRINCIPALI:	Qualità della vita
SETTING:	Ambulatoriale e Ospedaliero
PROSPETTIVA:	Servizio Sanitario Nazionale
BACKGROUND:	Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti
CONFLITTI DI INTERESSE:	La policy ISS relativa alla dichiarazione e gestione del conflitto di interessi è stata applicata e nessun membro del panel è risultato non votante a seguito di un potenziale conflitto di interessi.

Problema Il problema è una priorità?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente si ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>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 <i>et al.</i>, 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 <i>et al.</i>, 2018). La scelta adeguata della soluzione abitativa è una componente essenziale che influenza sia il benessere e la Qualità di Vita delle PcASD, sia le loro possibilità di inserirsi nella vita comunitaria e relazionale (Hewitt <i>et al.</i>, 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 intessere relazioni sociali o per la presenza di comportamenti disadattivi; questo può comportare disagio emotivo, con tendenza a isolarsi, a manifestare comportamenti problematici,</p>	

	<p>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 <i>et al.</i>, 1990). Le soluzioni abitative dovrebbero essere aderenti e attuatori dei diritti fondamentali richiamati anche dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità per ciò che riguarda la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società (art. 3), all'abilitazione (art. 26), alla vita indipendente (art. 19) al lavoro e occupazione (art. 27).</p>	
<p>Effetti desiderabili Quanto considerevoli sono gli effetti desiderabili attesi?</p>		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Irrilevanti ○ Piccoli ● Moderati ○ Grandi ○ Variano ○ Non so 	<p>Persone ASD</p> <p>Una ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata sulle banche dati PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino 18 febbraio 2023, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 7630 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 55 (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. Un solo studio è stato alla fine incluso (Billstedt <i>et al.</i>, 2011).</p> <p>Billstedt e coll. (2011) hanno somministrato una survey al termine di uno studio prospettico con un follow-up di 13-22 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 volto a valutare la qualità della vita. 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 disabilità intellettiva di grado moderato (QI < 50), il 33% disabilità intellettiva 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 disabilità intellettiva di grado moderato (QI < 50), il 38% disabilità intellettiva 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 Qualità di Vita 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. La tabella che segue riassume le risposte dei partecipanti</p>	<p>Le SMD non erano completamente rappresentative e il panel, alla luce di queste prove indirette, ha ritenuto che l'effetto sia moderato nonostante il valore di SMD è da considerarsi grande.</p>

Tabella. Risposte dei partecipanti sulla valutazione della Qualità di Vita e Soluzione abitativa

Soluzioni abitative	n soggetti (%)	QoL buona/molto buona (% soggetti)	QoL media (% soggetti)	QoL bassa/molto bassa (% soggetti)
con i genitori	41 (38%)	55	30	15
casa famiglia (group home)	53 (49%)	65	27	8
indipendente	13 (12%)	75	8	17

Lo studio conduce un'analisi di regressione logistica per verificare quali variabili influenzano in modo significativo la qualità della vita. Le variabili considerate sono, 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). All'analisi di regressione logistica solo le attività ricreative regolari sono risultate predittive della Qualità di Vita (OR = 3.22, 95% CI 1.22–8.49, p = .01).

Persone con disabilità intellettiva

È stata quindi condotta una seconda ricerca bibliografica consultando le banche dati Medline/Pubmed, Embase, CENTRAL fino al 18 febbraio 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).

Persone con disturbi psichiatrici

È stata infine condotta una terza ricerca bibliografica sulle banche dati PubMed/Medline, 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 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 disabilità intellettiva, 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 coll. (2019) valuta l'effetto della de-istituzionalizzazione sulla Qualità di Vita di adulti con disabilità intellettiva. 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 Qualità di Vita 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 check list (<http://www.casp-uk.net/casp-tools-checklists>). 12/13 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 Qualità di Vita 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. Nella tabella che segue viene riportata la sintesi dei risultati.

Tabella. Sintesi dei risultati sul "Supported housing".

sintesi dei risultati	studi che contribuiscono ai risultati	valutazione CERQual confidenza nell'evidenza	giustificazioni valutazione
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 percepita; vengono apprezzati l'opportunità e il supporto per potersi ricollegare con la famiglia, gli amici e la comunità .	17 studi con 433 soggetti adulti	confidenza bassa	Moderata preoccupazione riguardo le limitazioni metodologiche. Minime preoccupazioni riguardo la coerenza (non considerati adeguatamente alcune difficoltà legate alla soluzione abitativa delle supported housing) Serie preoccupazioni riguardo la rilevanza (soggetti non ASD con disturbi psichiatrici),

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 America, 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. La tabella che segue riassume i risultati degli studi qualitativi.

Tabella. Sintesi studi qualitativi			
sintesi dei risultati	studi che contribuiscono ai risultati	valutazione Qualità delle prove	giustificazioni valutazione
gli effetti positivi della deistituzionalizzazione: segnalati dai partecipanti come aspetti che hanno avuto un impatto positivo sulla Qualità di Vita sono stati: aumento della privacy , meno rumore, più spazi a disposizione , aumento dell'indipendenza e del senso di "libertà" , aumento dei contatti con i familiari, maggiore integrazione nella vita familiare	1) 24 persone con DI moderata o profonda, età media 51 anni. Spostati da istituzione a supported housing 2) 8 persone con DI severa, età media 37 anni. Spostati da istituzione a supported housing 3) 54 persone con disturbi psichiatrici, età media 54 anni. Spostati da ospedale psichiatrico a supported housing 4) 7 persone con DI, età non riportata. Spostati da istituzione a supported housing	moderata	Minime limitazioni metodologiche, minime preoccupazioni riguardo la coerenza. Serie preoccupazioni riguardo la rilevanza (partecipanti non ASD con disabilità intellettiva o disturbi psichiatrici), moderata preoccupazione riguardo la adeguatezza (4 studi con 93 partecipanti)
<p>In conclusione, sono stati inclusi: Uno studio sulla popolazione ASD (Billstedt <i>et al.</i>, 2011), 1 revisione sistematica su popolazione con disabilità intellettiva (McCarron <i>et al.</i>, 2019), 2 revisioni sistematiche sulla popolazione con disturbi psichiatrici (Chilvers <i>et al.</i>, 2006; Watson <i>et al.</i>, 2019) (<i>si veda la tabella degli studi esclusi</i>).</p>			

Effetti indesiderabili

Quanto considerevoli sono gli effetti indesiderabili attesi?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Grandi ○ Moderati ○ Piccoli ○ Irrilevanti ● Variano ○ Non so 	Non sono stati prioritizzati effetti indesiderabili	

Qualità delle prove		
Qual è la qualità complessiva delle prove di efficacia e sicurezza?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ● Molto bassa ○ Bassa ○ Moderata ○ Alta ○ Nessuno studio incluso 	<p>La fiducia nelle prove è stata giudicata molto bassa per disegno di studio (osservazionali pre-post), incoerenza, indirectness, imprecisione.</p>	
Valori		
C'è incertezza o variabilità nel valore attribuito agli esiti principali?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Importante incertezza o variabilità ○ Probabilmente importante incertezza o variabilità ● Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità ○ Nessuna importante incertezza o variabilità 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 16 ottobre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 70 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi documenti potenzialmente eleggibili sono stati valutati in full text 12 studi. Quattro studi sono stati esclusi perché non c'erano dati sull'intervento di interesse (Cheak-Zamora <i>et al.</i>, 2015; Diallo <i>et al.</i>, 2018; Giarelli <i>et al.</i>, 2013; Nicolaidis <i>et al.</i>, 2011), uno studio era una revisione narrativa (Jones <i>et al.</i>, 2015), due studi consideravano una popolazione di bambini (Volkmar <i>et al.</i>, 2015; Zuckerman <i>et al.</i>, 2015), cinque studi che non valutavano i valori e le preferenze dell'intervento (Bigby <i>et al.</i>, 2018; Pellicano <i>et al.</i>, 2014; Southby <i>et al.</i>, 2017; Gray <i>et al.</i>, 2014; Hewitt <i>et al.</i>, 2017). Sono state, inoltre, ricercate informazioni negli studi inclusi per la valutazione di efficacia e sicurezza. È stato incluso uno studio (Krauss <i>et al.</i>, 2005).</p> <p>Lo studio di Krauss e coll. (2005) valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative su un campione di 135 famiglie con un figlio adulto con ASD (età media 31.9 anni), tramite interviste condotte con le madri alle quali era chiesto di riportare gli aspetti positivi e negativi, sia per loro che per loro figlio, di vivere in famiglia o fuori dalla famiglia. Le madri dovevano rispondere a due domande: 1) Quali sono gli aspetti positivi di avere il figlio che vive in casa o fuori casa?; 2) Quali sono gli aspetti negativi di avere il figlio che vive in casa o fuori casa?</p> <p>È risultato che complessivamente 49 persone vivevano in contesto familiare e 86 vivevano in un contesto non familiare (non specificato se in strutture residenziali o in situazione di totale o parziale autonomia).</p> <p>L'età media degli adulti con ASD era di 31.9 anni (SD = 8.2). 81.5% ha dichiarato di essere in buone condizioni di salute. Il 24.4 % non disponeva della comunicazione verbale, meno della metà (40.3%) parlava a singole parole o frasi e poco più di un terzo (37.3%) riusciva a produrre frasi intere. In tabella che segue si riportano gli aspetti positivi e negativi di avere il figlio in casa o fuori casa.</p>	<p>Il panel concorda di andare al voto per esprimere il giudizio:</p> <p>Importante incertezza o variabilità=0</p> <p>Probabilmente importante incertezza o variabilità=0</p> <p>Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità=11</p> <p>Nessuna importante incertezza o variabilità=3</p> <p>Astenuti=3</p>

Tabella. Aspetti positivi e negativi del figlio che vive a casa/ fuori casa.

Vivere con i genitori (n = 49)		Vivere fuori della casa dei genitori (n = 86)	
Aspetti positivi	%	Aspetti positivi	%
Vantaggi per la famiglia		Vantaggi per la famiglia	
Figlio/a ci fa compagnia/ è divertente averlo vicino	46.9	Vita familiare più calma/ più tipica	26.7
Amore condiviso	14.3	Migliore vita matrimoniale	11.6
Aiuta in casa	12.2	Vantaggi per gli altri bambini	8.1
La famiglia impara da figlio/a	10.2	Non affrontare i problemi comportamentali di figlio/a	8.1
Vantaggi per figlio/a		Vantaggi per figlio/a	
Sta ricevendo buone cure a casa, è sicuro	40.8	Apprendimento di nuove competenze/ diventa più indipendente e sicuro di sé	54.7
Benefici delle interazioni con la famiglia	14.3	Vive una vita strutturata e ordinata con i migliori servizi/ attività programmate	43.0
Figlio/a è felice a casa	8.2	Migliore vita sociale / più amici	18.6
		Stile di vita adeguato all'età	11.6
Vantaggi per i genitori		Vantaggi per i genitori	
Tranquillità	34.7	Più tempo libero / libertà	18.6
		Meno stress / affaticamento	17.4
		Poter lavorare	5.8
		Tranquillità per il futuro	11.6
Aspetti negativi	%	Aspetti negativi	%
Problemi per la famiglia		Problemi con il programma	
Trattare con il comportamento del figlio/a	40.8	Personale non ben addestrato	20.9
Limita le attività familiari	14.3	Preoccupazioni per la qualità delle cure e il programma	18.6
Lo stress della vita quotidiana	12.2	Rotazione del personale	11.6
Impatto negativo sui fratelli	6.1	Mancanza di comunicazione con il personale	8.1
Problemi per figlio/a		Problemi per figlio/a	
Risiedere a casa è meno stimolante per il figlio/a	8.2	Problemi di sicurezza	12.8
Isolamento / mancanza di amici e vita sociale	6.1	Aspetti di cura/aspetto personale	11.6
Servizi insufficienti	6.1	Meno integrato nella famiglia	7.0
		Solitudine	2.3
Problemi per i genitori		Problemi per i genitori	
L'assistenza costante / non poter lasciare il figlio/a da soli	40.8	Mancanza del figlio/a	23.3
Isolamento sociale / limiti di libertà	18.4	Preoccupazione/ senso di colpa	17.4
Difficile trovare assistenza per sollievo alle famiglie	8.2	Limitazione nel vedere figlio/a	16.3
Preoccupazione della vita futura del figlio/a	6.1	Perdita di controllo/non conoscere i dettagli	14.0
		Preoccupazioni per la salute/assistenza sanitaria/medicines del figlio/a	14.0
		Assistenza continua	10.5
		Assistenza sanitaria mancante	7.0

Bilancio degli effetti

Il bilancio tra effetti desiderabili ed indesiderabili favorisce l'intervento o il confronto?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<p>o È in favore del confronto</p> <p>o Probabilmente è in favore del</p>	<p>Studi quantitativi inclusi: la de-istituzionalizzazione sembra aumentare la Qualità di Vita ma la fiducia nelle prove è molto bassa.</p> <p>Dagli studi qualitativi emerge che:</p>	

<p>confronto</p> <ul style="list-style-type: none"> o Non è in favore né dell'intervento né del confronto ● Probabilmente è in favore dell'intervento o È in favore dell'intervento o Varia o Non so 	<ul style="list-style-type: none"> - gli effetti positivi della deistituzionalizzazione: segnalati dai partecipanti come aspetti che hanno avuto un impatto positivo sulla Qualità di Vita sono stati: aumento della privacy, meno rumore, più spazi a disposizione, aumento dell'indipendenza e del senso di "libertà", aumento dei contatti con i familiari, maggiore integrazione nella vita familiare. La fiducia nelle prove è moderata. - 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 percepita; vengono apprezzati l'opportunità e il supporto per potersi ricollegare con la famiglia, gli amici e la comunità ma la fiducia nelle prove è bassa. 	
---	---	--

Risorse necessarie

Qual è l'entità delle risorse necessarie (costi)?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> o Costi molto elevati o Costi moderati o Costi e risparmi irrilevanti o Risparmi moderati o Grandi risparmi ● Varia o Non so 	<p>È stata condotta una ricerca sistematica della letteratura su PubMed/Medline, Embase, PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 16 ottobre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 13 documenti dopo rimozione dei duplicati. Nessuno studio di analisi economica relativo a percorsi o soluzioni abitative è stato identificato dalla ricerca sistematica della letteratura.</p> <p>Un'indagine conoscitiva condotta in Australia ha raccolto dati di costo e di QoL in 31 pazienti con DI in una residenza assistita, di cui 3 con ASD, confrontandoli con 29 pazienti in casa-famiglia corrispondenti per caratteristiche chiave (non meglio precisate nello studio) (Bigby <i>et al.</i>, 2018). Non è stata evidenziata alcuna differenza in termini di QoL, sebbene gli Autori abbiano indicato che alcuni fattori, – pazienti più giovani, autismo, buone condizioni di salute, il miglior sostegno familiare e la partecipazione ad attività strutturate, – potessero essere predittivi di un miglior esito in residenza assistita, il cui costo medio annuale era di circa AU\$ 28.196 (circa €19.700 al cambio 2016), variando da AU\$ 11.068 a AU\$ 38.985. Uno studio condotto negli UK ha valutato i costi medi nazionali, includendo la perdita di produttività, relativi agli adulti con ASD e riferiti al 2005-2006. I costi stimati relativi a soluzioni abitative erano sostanzialmente sovrapponibili alla casa-famiglia, sia in presenza (rispettivamente £87.652 vs. £88.937; -1,4%) che in assenza (£84.703 vs. £87.299; -3,0%) di disabilità intellettiva (Knapp <i>et al.</i>, 2009).</p> <p>Questa analisi di costo potrebbe essere presa in considerazione a fini indicativi, suggerendo che non ci si debba attendere differenze macroscopiche di costo fra residenza assistita e casa-famiglia.</p> <p>Conclusioni</p> <p>In considerazione del mancato reperimento di analisi economiche sulle soluzioni abitative, non è possibile rispondere al quesito secondo una prospettiva di economia sanitaria.</p>	<p>Il panel ha individuato ampia variabilità nelle risorse necessarie a seconda del territorio in cui verrebbe implementato l'intervento e il grado (e tipo) di supporto richiesto dalla persona.</p>

Qualità delle prove relative alle risorse necessarie

Qual è la qualità delle prove relative alle risorse necessarie (costi)?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none">● Molto bassa○ Bassa○ Moderata○ Alta○ Nessuno studio incluso	I limiti dell'analisi condotta in Australia sono evidenti: non si tratta di una analisi economica comparativa propriamente detta, la numerosità dei pazienti è limitata e relativa a uno stato dell'Australia, realtà difficilmente assimilabile a quella del SSN italiano.	

Costo-efficacia

L'analisi di costo efficacia favorisce l'intervento o il confronto?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none">○ È in favore del confronto○ Probabilmente è in favore del confronto○ Non è in favore né del confronto né dell'intervento○ Probabilmente è in favore dell'intervento○ È in favore dell'intervento○ Varia● Nessuno studio incluso	<p>È stata condotta una ricerca sistematica della letteratura su PubMed/Medline, Embase, PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 16 ottobre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 13 documenti dopo rimozione dei duplicati.</p> <p>Nessuno studio di costo-efficacia relativo a percorsi o soluzioni abitativi è stato identificato dalla ricerca sistematica della letteratura.</p>	

Equità

Quale sarebbe l'impatto in termini di equità?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Riduce l'equità ○ Probabilmente riduce l'equità ○ Probabilmente nessun impatto sull'equità ● Probabilmente migliora l'equità ○ Migliora l'equità ○ Varia ○ Non so 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 332 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Nessuna prova è stata identificata sull'argomento.</p>	<p>I membri del panel esprimono la preoccupazione che non tutte le PcASD possano attualmente beneficiare dell'intervento e quindi potrebbero esserci problemi riguardo all'equità. Tuttavia, concordano che se ci fosse una corretta implementazione dell'intervento, l'equità sarebbe possibile. Il panel concorda di andare al voto per esprimere il giudizio: Riduce l'equità=1 Probabilmente riduce l'equità=0 Probabilmente nessun impatto sull'equità=0 Probabilmente migliora l'equità=14 Migliora l'equità=1 Varia=0 Non so=0 Astenuo=1</p>
Accettabilità L'intervento è accettabile per i principali stakeholder?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di</p>	<p>Il panel evidenzia come l'accettabilità dell'intervento</p>

<ul style="list-style-type: none"> ○ Probabilmente si ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>ricerca ha identificato 332 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Inoltre, sono state valutate le referenze delle ricerche di efficacia e valori e preferenze. Dei documenti potenzialmente eleggibili sono stati valutati in full-text 23 studi. Sono stati esclusi 22 studi: 1 studio considerava una popolazione di bambini e adolescenti (Zuckerman <i>et al.</i>, 2015), 7 studi non valutavano l'accettabilità dell'intervento (Bigby <i>et al.</i>, 2018; Davidson <i>et al.</i>, 2010; Gray <i>et al.</i>, 2014; Herrema <i>et al.</i>, 2017; Nicolaidisi <i>et al.</i>, 2015; Pellicano <i>et al.</i> 2014; Kirby <i>et al.</i>, 2016), 4 studi erano revisioni narrative (Cavanagh <i>et al.</i>, 2014; Doenyas <i>et al.</i>, 2016; Graff <i>et al.</i>, 2017; Rotatori <i>et al.</i>, 2012), 10 studi non consideravano dati sul nostro intervento di interesse (Brugha <i>et al.</i>, 2011; Diallo <i>et al.</i>, 2018; Gotham <i>et al.</i>, 2015; Koffer <i>et al.</i>, 2018; Mason <i>et al.</i>, 2019; Robertson <i>et al.</i>, 2001; Roth <i>et al.</i>, 1983; Sarrett <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>È stato incluso uno studio (Hewitt <i>et al.</i>, 2017).</p> <p>Nello studio di Hewitt 2017 (Hewitt <i>et al.</i>, 2017) hanno esaminato le caratteristiche demografiche e le condizioni di vita di un campione di 11.947 adulti utenti di servizi per disabilità intellettive e dello sviluppo (IDD), provenienti da 25 stati degli Stati Uniti. I dati sono stati raccolti utilizzando l'NCI Adult Consumer Survey (NCI-ACS) versione 2012-2013. Il campione includeva 1.459 persone con ASD (12,2%) e, con un'età media di 42,35 anni (SE = 0,53) le persone con diagnosi di ASD erano significativamente più giovani rispetto agli altri membri del campione (M = 43,56, SE = 0,52).</p> <p>La componente maschile con diagnosi di ASD risultava essere significativamente più alta rispetto alla componente femminile.</p> <p>Il principale risultato dello studio riguarda il luogo di residenza. È emerso che il 46,1% delle PcASD vive nella propria casa di famiglia, il 4,0% vive nelle istituzioni, e solo l'8,4% vive da solo.</p> <p>Lo studio ha anche riscontrato che le PcASD che vivono nella casa di famiglia hanno una età inferiore ai 30 anni. Poiché questi giovani invecchieranno insieme ai familiari / caregiver, è atteso un aumento nel tempo del bisogno di collocamento fuori casa.</p> <p>Segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali</p> <p>Inoltre, sono stati valutati i risultati ottenuti nella Conferenza di Consenso "Disabilità: riconoscere la segregazione" suggeriti da un membro del Panel. Questa conferenza, promossa dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) (FISH, 2017), aveva come obiettivo l'esame e la validazione di un documento finale con definizioni e prove relative al concetto di segregazione delle persone con disabilità nei servizi residenziali. Il percorso di ricerca ha seguito diverse linee di lavoro: la ricerca di carattere bibliografico, la raccolta di dati disponibili sul fenomeno, l'analisi delle normative e infine, attraverso 15 Focus group, la raccolta di informazioni e punti di vista da parte di un campione di 187 portatori di interesse. Al termine di questo percorso di ricerca, hanno concluso che:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la segregazione rappresenta uno dei rischi ordinari di violazione dei diritti umani di cui possono essere vittime le persone con disabilità: teorie e pratiche ancora oggi in vigore descrivono infatti come vantaggiosi per le stesse persone con disabilità trattamenti differenziati e separati, anche senza particolari giustificazioni; - gran parte delle persone con disabilità che richiedono un forte sostegno vivono assistiti dai propri familiari: una parte significativa delle attuali misure di politica sociale si prefigge lo scopo di "ritardare l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità" e di "favorire il loro mantenimento a domicilio", intendo spesso per domicilio la propria famiglia di origine; 	<p>è strettamente correlata a quanto le soluzioni abitative riescano a personalizzare ed individualizzare la permanenza della PcASD. Alcuni membri del panel hanno ritenuto che non ci siano preoccupazioni sull'accettabilità se la soluzione abitativa è implementata tenendo conto dei bisogni del singolo.</p> <p>Il panel concorda di andare al voto per esprimere il giudizio:</p> <p>No=0 Probabilmente no=0 Probabilmente si=8 Si=9 Varia=0 Non so=0</p>
---	---	---

	<p>- i servizi residenziali rappresentano la risposta maggiormente diffusa e capillare al diritto all'abitare delle persone con disabilità in Italia e la modalità ordinaria attraverso cui la Repubblica Italiana dà attuazione all'articolo 38 della Costituzione;</p> <p>- questi servizi non sono oggi l'unica risposta esistente, ma rappresentano l'offerta più diffusa e disponibile per le persone che richiedono forte sostegno e, in particolare per le persone con disabilità intellettiva, relazionale e mentale</p> <p>- i servizi residenziali, cui viene richiesto di effettuare una presa in carico "totale" della persona, corrono un elevato rischio di creare situazioni di segregazione per le persone con disabilità che le abitano.</p>	
Fattibilità È fattibile l'implementazione dell'intervento?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ● Probabilmente si ○ Si ○ Varia ○ Non so 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 332 documenti dopo la rimozione dei duplicati. Inoltre, sono state valutate le referenze delle ricerche di efficacia e valori e preferenze. Dei documenti potenzialmente eleggibili sono stati valutati in full-text 22 studi. Sono stati esclusi 21 studi: 1 studio considerava una popolazione di bambini e adolescenti (Zuckerman <i>et al.</i>, 2015), 8 studi non valutavano l'fattibilità dell'intervento (Bigby <i>et al.</i>, 2018; Davidson <i>et al.</i>, 2010; Gray <i>et al.</i>, 2014; Herrema <i>et al.</i>, 2017; Nicolaidis <i>et al.</i>, 2015; Pellicano <i>et al.</i> 2014; Kirby <i>et al.</i>, 2016; Sheth <i>et al.</i>, 2019), 4 studi erano revisioni narrative (Cavanagh <i>et al.</i>, 2014; Doenyas <i>et al.</i>, 2016; Graff <i>et al.</i>, 2017; Rotatori <i>et al.</i>, 2012), 9 studi non consideravano dati sul nostro intervento di interesse (Brugha <i>et al.</i>, 2011; Diallo <i>et al.</i>, 2018; Gotham <i>et al.</i>, 2015; Koffer <i>et al.</i>, 2018; Mason <i>et al.</i>, 2019; Robertson <i>et al.</i>, 2001; Roth <i>et al.</i>, 1983; Sarrett <i>et al.</i>, 2018; Southby <i>et al.</i>, 2017).</p>	<p>Il panel evidenzia rilevanti differenze nel territorio italiano e che la popolazione di riferimento (PcASD) è ampiamente eterogenea. Il panel concorda di andare al voto per esprimere il giudizio:</p> <p>No=0 Probabilmente no=0 Probabilmente si=10 Si=0 Varia=6 Non so=0 Astenuto=1</p>

	Giudizi						
Problema	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

	Giudizi						
Effetti desiderabili	Irrelevanti	Piccoli	Moderati	Grandi		Variano	Non so
Effetti Indesiderabili	Grandi	Moderati	Piccoli	Irrelevanti		Variano	Non so
Qualità delle Prove	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
Valori	Importante incertezza o variabilità	Probabilmente importante incertezza o variabilità	Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità	Nessuna importante incertezza o variabilità			
Bilancio degli effetti	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Non so
Risorse necessarie	Costi molto elevati	Costi moderati	Costi e risparmi irrilevanti	Risparmi moderati	Grandi risparmi	Varia	Non so
Qualità delle prove relative alle risorse necessarie	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
Costo efficacia	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Nessuno studio incluso

	Giudizi						
Equita'	Riduce l'equità	Probabilmente riduce l'equità	Probabilmente nessun impatto sull'equità	Probabilmente migliora l'equità	Migliora l'equità	Varia	Non so
Accettabilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
Fattibilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Tipo di raccomandazione

Raccomandazione forte contro l'intervento ○	Raccomandazione condizionata contro l'intervento ○	Raccomandazione condizionata per l'intervento o per il confronto ○	Raccomandazione condizionata a favore dell'intervento ●	Raccomandazione forte a favore dell'intervento ○
--	---	---	---	---

Tabella Grade delle prove

Autore/i: Silvia Minozzi, Michela Cinquini, Marien Gonzalez Lorenzo

Data: 5 marzo 2020

Domanda: Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?

Setting: AMBULATORIALE E OSPEDALIERO

Valutazione della qualità							No di pazienti		Effetto		Qualità delle prove	Importanza
No degli studi	Disegno dello studio	Rischio di distorsione	Mancanza di riproducibilità dei risultati	Mancanza di generalizzabilità	Imprecisione	Ulteriori considerazioni	effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa	non effettuare la valutazione	Relativo (95% CI)	Assoluto (95% CI)		

Qualità di Vita (follow up: medio <1 anno; valutato con: varie scale)

5 ¹	studi osservazionali	non importante	grave ^a	grave ^b	grave ^c	nessuno	246	246	-	SMD 2.03 SD maggiore (1.21 maggiore a 2.85 maggiore)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA
----------------	----------------------	----------------	--------------------	--------------------	--------------------	---------	-----	-----	---	---	---------------------	---------

Qualità di Vita (follow up: medio >1 anni; valutato con: varie scale)

3 ¹	studi osservazionali	non importante	grave ^d	grave ^b	grave ^c	nessuno	160	160	-	SMD 2.31 SD maggiore (0.57 maggiore a 4.05 maggiore)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA
----------------	----------------------	----------------	--------------------	--------------------	--------------------	---------	-----	-----	---	---	---------------------	---------

Qualità di Vita (follow up: medio 13-22 anni)

Valutazione della qualità							No di pazienti		Effetto		Qualità delle prove	Importanza
No degli studi	Disegno dello studio	Rischio di distorsione	Mancanza di riproducibilità dei risultati	Mancanza di generalizzabilità	Imprecisione	Ulteriori considerazioni	effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa	non effettuare la valutazione	Relativo (95% CI)	Assoluto (95% CI)		
1 ²	studi osservazionali	non importante	non importante ^e	non importante	grave ^c	nessuno	Analisi di regressione logistica per verificare quali variabili influenzano in modo significativo la qualità della 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). All'analisi di regressione logistica solo le attività ricreative regolari sono risultate predittive della Qualità di Vita (OR = 3.22, 95% CI 1.22–8.49, p = .01)				⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA

CI: Confidence interval; SMD: Standardised mean difference

Spiegazioni

- a) I2: 91%
- b) persone con disabilità intellettiva
- c) meno di 400 persone
- d) I2: 96%
- e) non applicabile

Bibliografia

1. 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.
2. 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.

Summary of Findings

Esiti	Effetto assoluto anticipato* (95% CI)		Effetto relativo (95% CI)	№ partecipanti dei (studi)	Qualità delle prove (GRADE)	Commenti
	Rischio con non effettuare la valutazione	Rischio con effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa				
Qualità della vita valutato con: varie scale follow up: medio <1 anni	La media Qualità di Vita era 0 SD	SMD 2.03 SD maggiore (1.21 maggiore a 2.85 maggiore)	-	492 (5 studi osservazionali) ¹	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{a,b,c}	Effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa potrebbe migliorare la qualità della vita, ma la fiducia nelle prove è molto incerta
Qualità della vita valutato con: varie scale follow up: medio >1 anni	La media Qualità di Vita era 0 SD	SMD 2.31 SD maggiore (0.57 maggiore a 4.05 maggiore)	-	320 (3 studi osservazionali) ¹	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{b,c,d}	Effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa potrebbe migliorare la qualità della vita, ma la fiducia nelle prove è molto incerta
Qualità di Vita follow up: medio 13-22 anni	Analisi di regressione logistica per verificare quali variabili influenzano in modo significativo la qualità della 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 persone con disabilità intellettive, lavoro regolare). All'analisi di regressione logistica solo le attività ricreative regolari sono risultate predittive della Qualità di Vita (OR = 3.22, 95% CI 1.22–8.49, p = .01)		-	(1 studio osservazionale) ²	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{c,e}	Effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa potrebbe non avere effetto sul miglioramento della qualità della vita, ma la fiducia nelle prove è molto incerta

Spiegazioni

- a. I²: 91%
- b. Partecipanti con disabilità intellettiva
- c. meno di 400 partecipanti
- d. I²: 96%
- e. non applicabile

Bibliografia

1. 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.
2. 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.

Sintesi e valutazione della qualità delle prove

(Mc Carron 2019) Impatto sulla qualità della vita della deistituzionalizzazione di persone con disabilità intellettiva							
Sintesi dei risultati	Studi che contribuiscono ai risultati	Limitazioni Metodologiche	Coerenza	Adeguatezza	Rilevanza	Valutazione Qualità delle Prove	Giustificazioni Valutazione
gli effetti positivi della deistituzionalizzazione: segnalati dai partecipanti come aspetti che hanno avuto un impatto positivo sulla Qualità di Vita sono stati: aumento della privacy, meno rumore, più spazi a disposizione, aumento dell'indipendenza e del senso di "libertà", aumento dei contatti con i familiari maggiore integrazione nella vita familiare	<p>1. 24 partecipanti con disabilità intellettiva moderata o profonda, età media 51 anni. Spostati da istituzione a casa famiglia</p> <p>2. 8 partecipanti con disabilità intellettiva severa, età media 37 anni. Spostati da istituzione a casa famiglia</p> <p>3. 54 partecipanti con disturbi psichiatrici, età media 54 anni. Spostati da ospedale psichiatrico a casa famiglia</p> <p>4. 7 partecipanti con disabilità intellettiva, età non riportata. Spostati da istituzione a casa famiglia</p>	minima preoccupazione (punteggio 10/11 alla scala CASP)	minima preoccupazione (la sintesi riflette adeguatamente quanto riportato negli studi primari)	moderata preoccupazione (Quattro studi con circa 90 partecipanti; le informazioni fornite sono dettagliate)	seria preoccupazione (prova indiretta: i partecipanti inclusi non sono PcASD, ma con disabilità intellettiva moderata o seria o con disturbi psichiatrici)	confidenza moderata	Minime limitazioni metodologiche, minime preoccupazioni riguardo la coerenza. Serie preoccupazioni riguardo la rilevanza (partecipanti non ASD con disabilità intellettiva o disturbi psichiatrici), moderata preoccupazione riguardo la adeguatezza (4 studi con 93 partecipanti)

(Watson 2017) Esperienza dei partecipanti con disturbi psichiatrici che vivono nelle "supported housing"							
Sintesi dei Risultati	Studi che contribuiscono ai risultati	Limitazioni Metodologiche	Coerenza	Adeguatezza	Rilevanza	Valutazione Qualità delle Prove	Giustificazioni Valutazione
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 percepita; vengono apprezzati l'opportunità e il supporto per potersi ricollegare	17 studi con 433 partecipanti	moderata preoccupazione (5/17 studi descrivono in modo inadeguato il contesto abitativo; 4/17 studi hanno definito la validità e riproducibilità dei metodi per la raccolta delle informazioni 5/17 studi hanno definito la validità e la riproducibilità dell'analisi dei dati	minima preoccupazione (i risultati riflettono la complessità del problema ma non catturano adeguatamente alcuni aspetti riferiti dai partecipanti ma non prevalenti: es: difficoltà	nessuna o minima preoccupazione (17 studi con 433 partecipanti; le informazioni fornite sono dettagliate)	seria preoccupazione (prova indiretta: i partecipanti inclusi non sono PcASD, ma con disturbi psichiatrici)	confidenza bassa	Moderata preoccupazione riguardo le limitazioni metodologiche. Minime preoccupazioni riguardo la coerenza (non considerati adeguatamente alcune difficoltà legate alla soluzione abitativa delle supported housing)

con la famiglia, gli amici e la comunità.		Obiettivo e contesto dello studio, descrizione, identificazione e reclutamento del campione metodo di raccolta dati, descritti in modo adeguato)	nell'integrazione con la comunità.				Serie preoccupazioni riguardo la rilevanza (partecipanti non ASD con disturbi psichiatrici),
---	--	--	------------------------------------	--	--	--	--

Bibliografia

1. 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.
2. 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

Protocollo Revisione Sistemática

Quesito:

Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?

Popolazione:

Adulti nello spettro autistico che necessitano di differenti gradi di supporto (necessità di supporto, necessità di supporto consistente, necessità di supporto molto consistente) e che presentano diversi livelli di capacità intellettive e linguistiche, (presenza/assenza di disabilità intellettiva, presenza/assenza di compromissione linguistica), memoria, attenzione, funzioni esecutive. In caso di assenza di studi su popolazione adulta con ASD si cercheranno studi su adulti con disabilità intellettiva. In caso di assenza o pochi studi su adulti con disabilità intellettiva, si cercheranno studi sulla popolazione adulti con disturbi psichiatrici.

Intervento:

1) residenze protette, comunità, strutture residenziali; 2) indipendenza o semi-indipendenza.

Altre parole chiave: Residentiality, residence, accomodation, Residential solution, Co-residence, Residential care, Community housing, Community living, Cluster centre, Living independent, Autism care, Supported living service, Comparing residential autism, Deinstitutionalization)

Confronto:

Non effettuare tale valutazione

Esiti (outcomes):

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati ritenuti dal panel della linea guida di grande rilevanza per adulti nello spettro autistico. Sono stati identificati in accordo con i metodi descritti nel manuale ISS e sono il risultato di un processo di gruppo condotto utilizzando lo strumento di sviluppo di linee guida GRADEpro che include la generazione e la valutazione dei risultati su una scala a 9 punti. Gli esiti con un punteggio medio da 6,33 a 9 sono stati considerati critici, da 3,33 a 6,32 importanti, da 1 a 3,32 non importanti per il processo decisionale.

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati:

- Qualità di vita per la persona con autismo
- Autonomie personali / Indipendenza dalla famiglia
- Abilità nella vita quotidiana
- Qualità di vita per la famiglia
- Inclusione sociale
- Autodeterminazione / Autostima
- competenze adattive
- stress familiari / caregiver
- Comportamenti problema
- Funzionamento generale
- Realizzazione di sé

Tipi di studi inclusi

Sono stati inclusi studi randomizzati e controllati per la popolazione con ASD che hanno confrontato la Qualità di Vita delle persone che erano in una soluzione abitativa con persone che non ci vivevano. Sono stati esclusi gli studi quasi-randomizzati e gli studi open-label. Per la popolazione con disabilità intellettiva sono stati considerati revisioni sistematiche di studi randomizzati controllati, studi controllati non randomizzati. Per la popolazione con disturbi psichiatrici sono stati considerati revisioni sistematiche di studi randomizzati controllati.

Ricerca bibliografica

È stata effettuata una ricerca sistemática della letteratura consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsycINFO, 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 reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

Selezione degli studi ed estrazione dei dati

Due revisori hanno effettuato indipendentemente uno 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. Il disaccordo è stato risolto da una riunione di consenso o da un terzo revisore. Due revisori hanno estratto i dati in modo indipendente. L' estrazione dei dati è stata condotta utilizzando un modulo di estrazione dei dati strutturati per garantire la coerenza della valutazione per ogni studio. Le informazioni estratte includevano caratteristiche dello studio (come autore principale, anno di pubblicazione) caratteristiche del partecipante (fascia di età, diagnosi), dettagli dell'intervento (come il numero e la durata delle sessioni), durata del follow-up e misure degli esiti di interesse.

Analisi statistica dei dati

I dati sono stati analizzati utilizzando il software RevMan 5.3. I risultati continui sono stati analizzati utilizzando la differenza media standardizzata (SMD) con intervalli di confidenza del 95% poiché negli studi inclusi sono state utilizzate scale diverse. Nell'interpretazione dei valori SMD, la dimensione dell'effetto è stato considerato SMD "piccola" fino a 0.2, SMD "moderata" da 0.2 a 0.5, SMD "consistente" da 0.5 a 0.8, SMD "grande" >0.8.

SMD "grande" >0.8. I risultati dicotomici sono stati analizzati calcolando il rischio relativo (RR) e l'incertezza nei risultati è stata espressa con un intervallo di confidenza al 95% (CI). L'eterogeneità tra gli studi è stata studiata tramite il calcolo statistico dell'indicatore I^2 (I^2 uguale o superiore al 50% è stato considerato indicativo di eterogeneità) e dall'ispezione visiva dei forest plot.

Rischio di distorsione e valutazione della qualità delle prove

Due revisori indipendenti hanno valutato il rischio di distorsione (*bias*) negli studi inclusi utilizzando il "Risk of *bias* tool", descritto nel Manuale Cochrane per revisioni sistematiche degli interventi. Sono stati valutati i seguenti domini:

1. Random sequence generation (*selection bias*);
2. Allocation concealment (*selection bias*);
3. Blinding of participants and personnel (*performance bias*);
4. Blinding of outcome assessment (*detection bias*);
5. Incomplete outcome data (*attrition bias*);
6. Selective reporting (*reporting bias*);
7. Other bias.

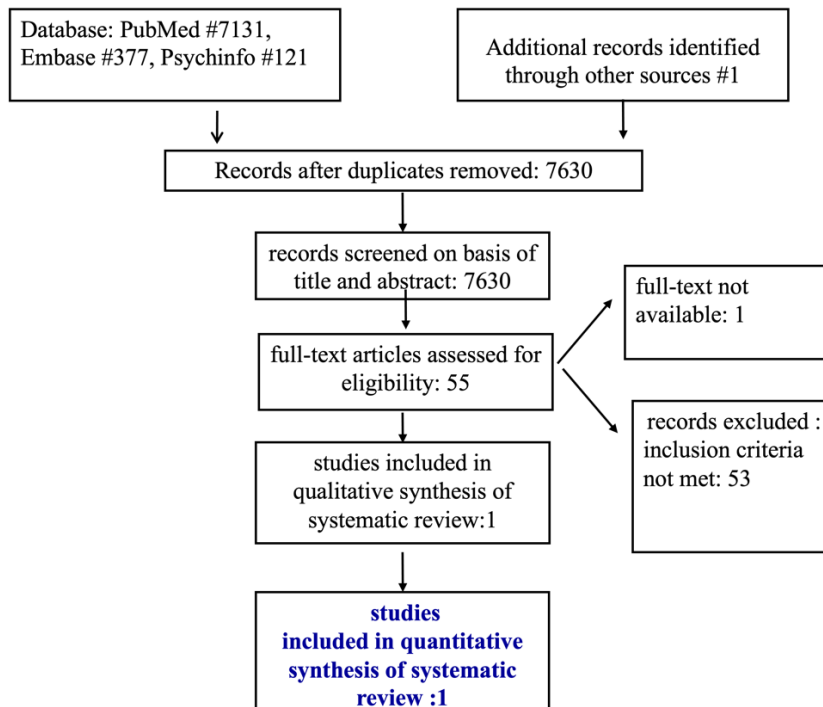
È stata creata una tabella "Rischio di distorsione" per gli studi inclusi, che indica le prestazioni dello studio in ciascuno dei domini di cui sopra. Per ciascun dominio è stato assegnato uno tra i tre seguenti giudizi: basso rischio di distorsione; alto rischio distorsione; rischio di distorsione non chiaro.

I principali risultati della revisione sono stati presentati nelle tabelle "Summary of Findings" (SoF), come raccomandato dalla Cochrane Collaboration. Abbiamo prodotto le tabelle SoF per le stime basate sulla metodologia sviluppata dal gruppo di lavoro Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE). Abbiamo valutato la fiducia nelle stime degli effetti considerando i limiti dello studio, l'eterogeneità del risultato meta-analitico, l'applicabilità, l'incoerenza, l'imprecisione e il rischio distorsioni legate alla pubblicazione. In accordo con l'approccio GRADE, sono stati assegnati quattro livelli di fiducia nelle prove: alto, moderato, basso, molto basso.

Tre autori hanno applicato l'approccio GRADE alla valutazione della qualità delle prove per i risultati considerati critici o importanti dai membri del panel della linea-guida.

PRISMA flow-chart: Popolazione ASD

La strategia di ricerca ha identificato 7630 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 55 sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 52 studi sono stati esclusi.



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con ASD
- Intervento: residenze protette, comunità, strutture residenziali; 2) indipendenza o semi-indipendenza.
- Outcome: Qualità di vita per la persona con autismo; Autonomie personali / Indipendenza dalla famiglia; Abilità nella vita quotidiana; Qualità di vita per la famiglia; Inclusione sociale; Autodeterminazione / Autostima; competenze adattive; stress familiari / caregiver; Comportamenti problema; funzionamento generale; Realizzazione di sé
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (ASD)

Ricerca in popolazione ASD	
Referenza	Motivo di esclusione
Anderson, K. A., et al. (2016). "Postsecondary Expectations of High-School Students with Autism Spectrum Disorders." <i>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</i> 31(1): 16-26.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Anderson, K. A., et al. (2018). "Social-ecological correlates in adult autism outcome studies: A scoping review." <i>Pediatrics</i> 141: S306-S317	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Anderson, K. A., et al. (2018). "Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies." <i>Pediatrics</i> 141: S318-S327.	Soluzioni abitative non analizzate.
Beauregard, F. et al. (2019). Views of adults with ASD of social participation. <i>Journal of intellectual disability research</i> . Abstract. 656.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Benderix, Y., et al. (2006). "Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study." <i>Autism</i> 10(6): 629-641.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Bennett, A. E., et al. (2018). "Autism Spectrum Disorder and Transition-Aged Youth." <i>Current Psychiatry Reports</i> 20(11).	Obiettivo dello studio non pertinente.
Billstedt, E., et al. (2005). "Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 35(3): 351-360.	Obiettivo dello studio non pertinente. Dato di prevalenza.
Bishop-Fitzpatrick, L., et al. (2016). "Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 46(8): 2707-2719.	Non correla la soluzione abitativa con mental and physical health.
Bogte, H., et al. (2002). "Do high functioning autistic individuals treated in a residential setting differ in divided attention abilities from those treated in an out-patient setting?" <i>Int J Circumpolar Health</i> 61 Suppl 2: 15-21.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Carminati, G. G., et al. (2007). "Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities." <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i> 1(3): 256-265.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Carminati, G. G., et al. (2007). "Evolution of adults with autism and profound intellectual disabilities living within a structured residential programme: A 21-month longitudinal study." <i>Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie</i> 158(5): 233-241.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Chamak, B. and B. Bonniau (2016). "Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 46(3): 1084-1095.	Non valuta impatto soluzione abitative su qualità della vita.
Chandroo, R., et al. (2018). "A systematic review of the involvement of students with autism spectrum disorder in the transition planning process: Need for voice and empowerment." <i>Research in Developmental Disabilities</i> 83: 8-17	Obiettivo dello studio non pertinente.
Chaplin, E., et al. (2010). "Mental ill-health and care pathways in adults with intellectual disability across different residential types." <i>Research in Developmental Disabilities</i> 31(2): 458-463.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Dudley, K. M., et al. (2019). "Understanding Service Usage and Needs for Adults with ASD: The Importance of Living Situation." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 49(2): 556-568.	Esiti dello studio non pertinenti.
Farley, M., et al. (2018). "Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD." <i>Autism Research</i> 11(1): 142-152.	Dati di prevalenza
Fox, R. A., et al. (2009). "A community-based accommodation program for adults with autism and mental retardation." <i>Education and Training in Developmental Disabilities</i> 44(1): 118-126.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Ghanouni P, Quirke S, Blok J, Casey A. Independent living in adults with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. <i>Res Dev Disabil</i> . 2021 Dec;119:104085.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Giarelli, E. and K. Fisher (2013). "Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change." <i>Disability and Health Journal</i> 6(3): 227-235.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Giarelli, E., et al. (2013). "Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with asperger syndrome." <i>Journal of Pediatric Nursing</i> 28(6): 563-574.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Grauerholz-Fisher, E., et al. (2019). "Direct assessment of quality of care in an applied behavior analysis center." <i>Behavioral Interventions</i> 34(4): 451-465.	Non tratta di soluzione abitative.
Gray, K. M., et al. (2014). "Adult outcomes in autism: community inclusion and living skills." <i>J Autism Dev Disord</i> 44(12): 3006-3015.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Gray, K., et al. (2012). "The trajectory of psychopathology in adults with autism." <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> 56(7-8): 675.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Green, S. A. and A. S. Carter (2014). "Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 44(2): 256-263.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate
Griffith, G. M., et al. (2012). "'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood." <i>Autism</i> 16(5): 532-546	Obiettivo dello studio non pertinente.
Haslam-Larmer L, Shum L, Chu CH, McGilton K, McArthur C, Flint AJ, Khan S, Iaboni A. Real-time location systems technology in the care of older adults with cognitive impairment living in residential care: A scoping review. <i>Front Psychiatry</i> . 2022 Nov 10;13:1038008	No intervento di interesse

Hendricks, D. R. and P. Wehman (2009). "Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations." <i>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</i> 24(2): 77-88.	Disegno di studio non pertinente (sono state controllate le referenze degli studi inclusi nella revisione)
Henninger, N. A. and J. L. Taylor (2014). "Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities." <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i> 52(2): 98-111	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate
Hong, E. R., et al. (2015). "An Evaluation of the Quality of Research on Evidence-Based Practices for Daily Living Skills for Individuals with Autism Spectrum Disorder." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 45(9): 2792-2815.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate
Husty, K. M., et al. (2015). "The Relationship Between Autistic Symptomatology and Independent Living Skills in Adolescents and Young Adults with Fragile X Syndrome." <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 45(6): 1836-1844.	Obiettivo dello studio non pertinente. Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative su qualità della vita.
Jennes-Coussens, M., et al. (2006). "The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report." <i>Autism</i> 10(4): 403-414.	Obiettivo dello studio non pertinente. Non valuta impatto delle soluzioni abitative sulla qualità della vita.
Jones, M. (2015). "Housing with support: the options for autistic adults." https://network.autism.org.uk/knowledge/policy-guidance/housing-support-options-autistic-adults	Disegno di studio non pertinente.
Kilincaslan, A., et al. (2019). "Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey." <i>Research in Developmental Disabilities</i> 85: 187-196.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Kocas, S., et al. (2014). "Daily living skills and quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders." <i>Klinik Psikofarmakoloji Bulteni</i> 24: S190.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Krauss, M. W., et al. (2005). "Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status." <i>J Intellect Disabil Res</i> 49(Pt 2): 111-124.	No esito di interesse
Kurtz, A. (2017). A mixed methods study of the effects of family-centered transition planning on the quality of transition individualized education plans of youth with Autism Spectrum Disorders, University of New Hampshire	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Luce, S. C. et al. (1995). "Providing effective transitional programming to individuals with autism". <i>Behavioral disorders</i> 21(1): 36-52.	Soluzione abitative non studiate.
Mandell, D. S. (2017). "A house is not a home: The great residential divide in autism care." <i>Autism</i> 21(7): 810-811.	Disegno di studio non pertinente.
Marcotte J, Grandisson M, Piquemal C, Boucher A, Rheault MÈ, Milot É. Supporting Independence at Home of People with Autism Spectrum Disorder: Literature Review. <i>Can J Occup Ther.</i> 2020 Apr;87(2):100-116	Obiettivo dello studio non pertinente.
McGill, P., et al. (2019). "Perspectives on the transition from residential education to adult support for young people with intellectual disabilities/autism." <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> 63(7): 766.	Soluzione abitative non studiate.
Persson, B. (2000). "Brief Report: A Longitudinal Study of Quality of Life and Independence Among Adult Men with Autism". <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> 30(1): 61-66.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate.
Pilling, N., et al. (2007). "Characteristics and experiences of children and young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour attending 52-week residential special schools." <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> 51(3): 184-196.	Soluzione abitative non studiate.
Riesen, T. (2010). <i>Postschool residential alternatives</i> . 2nd ed. J. McDonnell and M. L. Hardman, Sage Publications, Inc, Thousand Oaks, CA: 283-295, Chapter xxi, 393 Pages.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Scheeren AM, Howlin P, Bartels M, Krabbedam L, Begeer S. The importance of home: Satisfaction with accommodation, neighborhood, and life in adults with autism. <i>Autism Res.</i> 2022 Mar;15(3):519-530	No esito di interesse
Schott W, Nonnemacher S, Shea L. Service Use and Unmet Needs Among Adults with Autism Awaiting Home- and Community-Based Medicaid Services. <i>J Autism Dev Disord.</i> 2021 Apr;51(4):1188-1200	Obiettivo dello studio non pertinente.
Shimshoni, Y., et al. (2019). "Family accommodation in psychopathology: A synthesized review." <i>Indian Journal of Psychiatry</i> 61(7): S93-S103.	Soluzione abitative non studiate.
Solomon, W. G. and E. Greenbaum (2016). "Case Report on the Use of the Waldon Approach on an Adult with Severe to Moderate Intellectual Disability with Autistic Tendencies." <i>Frontiers in public health</i> 4: 50-50.	Soluzione abitative non studiate.
Song W, Nonnemacher SL, Miller KK, Anderson K, Shea LL. Living arrangements and satisfaction of current arrangement among autistic adults reported by autistic individuals or their caregivers. <i>J Appl Res Intellect Disabil.</i> 2022 Sep;35(5):1174-1185	No esito di interesse
Song W, Salzer MS, Nonnemacher SL, Miller KK, Shea LL. Living arrangements and community participation among autistic adults: Exploring the possible influences of living alone or with others. <i>Res Dev Disabil.</i> 2022 May;124:104213	No esito di interesse
Sullivan, R. C. (2005). <i>Community-Integrated Residential Services for Adults with Autism: A Working Model (Based on a Mother's Odyssey)</i> . 3rd ed. F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin and D. Cohen, John Wiley & Sons Inc, Hoboken, NJ: 1255-1264, Chapter xxv, 1317 Pages.	Full-text no disponibile.

Van Bourgondien, M. E. and S. Elgar (1990). "The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults." J Autism Dev Disord 20(3): 299-308.	Obiettivo dello studio non pertinente.
Van Bourgondien, M. E. et al. (2003). "Effects of a Model Treatment Approach on Adults with Autism" Journal of Autism and Developmental Disorders 33(2):131-140.	Obiettivo dello studio non pertinente. Soluzione abitative non studiate
Vragović, R., et al. (2014). "Poticajno životno okruženje i podrška za odrasle osobe s poremećajem iz autističnog spektra." Socijalna Psihijatrija 42(4): 220-229.	Scritto in lingua slava

Ricerca sistematica delle fonti (ASD)

Pubmed (18/02/2023)

("community housing"[Title/Abstract] OR accommodation*[Title/Abstract] OR Resident*[Title/Abstract] OR "community living"[Title/Abstract] OR "house"[Title/Abstract] OR "houses"[Title/Abstract]OR "living independent"[Title/Abstract] OR accomodation*[Title/Abstract]OR "community living"[Title/Abstract]) AND ("Residence Characteristics"[Mesh] OR "Independent Living"[Mesh]OR "Housing"[Mesh])) AND "Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) AND adult[MeSH]

OR

("community housing"[Title/Abstract] OR accommodation*[Title/Abstract] OR Resident*[Title/Abstract]OR "community living"[Title/Abstract] OR "house"[Title/Abstract]OR "houses"[Title/Abstract] OR "living independent"[Title/Abstract] OR living[Title/Abstract] OR accomodation*[Title/Abstract] OR "community living"[Title/Abstract])AND ('pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndrome' OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic*) AND ((adult* OR young OR aged OR old OR elderly) NOT (child* OR adolescen*))

Embase (18/02/2023)

#13 #11 NOT #12

#12 child* OR adolescen*

#11 #10 AND ([adult]/lim OR [aged]/lim OR [middle aged]/lim OR [very elderly]/lim OR [young adult]/lim)

#10 #3 AND #9

#9 #4 OR #8

#8 #5 OR #6 OR #7

#7 'independent living'/exp

#6 'residential care'/exp

#5 'community housing'/exp

#4 'community housing':ti,ab OR accommodation*:ti,ab OR resident*:ti,ab OR 'house':ti,ab OR 'houses':ti,ab OR 'living independent':ti,ab OR accomodation*:ti,ab OR 'community living':ti,ab OR living:ti,ab

#3 #1 OR #2

#2 'pervasive developmental disorder not otherwise specified'/exp OR 'asperger syndrome'/exp OR 'autism'/de

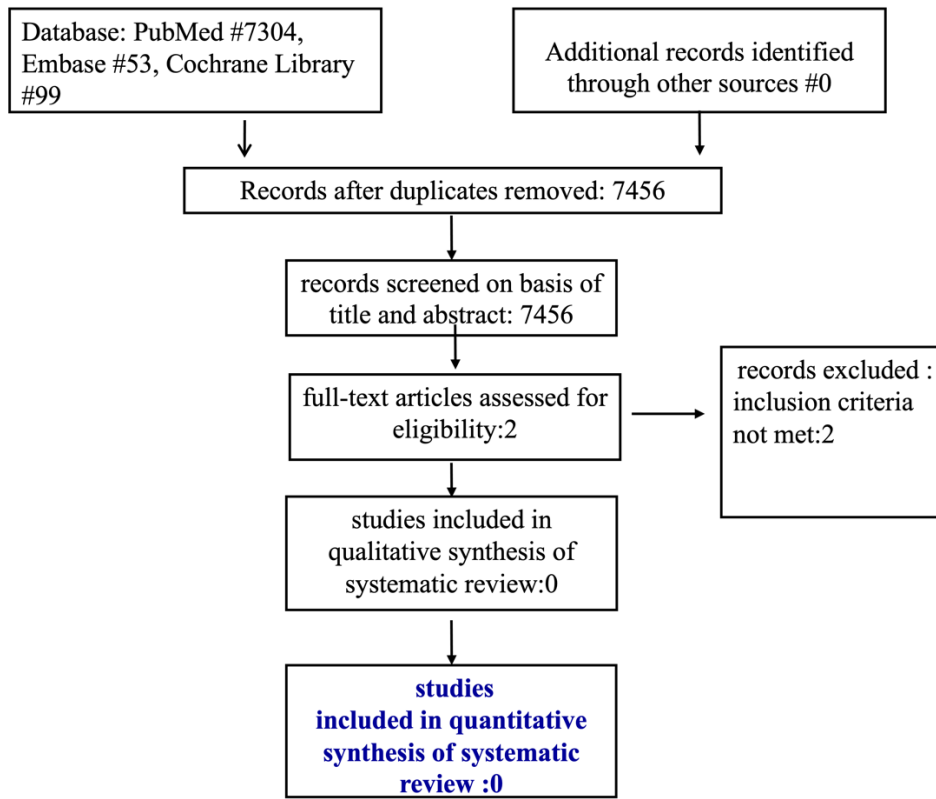
#1 'pervasive development':ti,ab OR 'pervasive developmental':ti,ab OR asperger*:ti,ab OR 'kanner syndrome':ti,ab OR 'kanner syndromes':ti,ab OR pdd:ti,ab OR 'pdd nos':ti,ab OR asd:ti,ab OR autism*:ti,ab OR autistic*:ti,ab

Psychinfo (18/02/2023)

MAINSUBJECT.EXACT("Autism Spectrum Disorders" OR TI,AB('pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndrome' OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic*)) AND TI,AB("community housing" OR accommodation* OR resident* OR residence OR "community living" OR house OR houses OR "living independent" OR living OR accomodation* OR "community living") AND su.exact("Adulthood (18 yrs & older)") NOT (Child* OR adolescen*)

PRISMA flow-chart: Popolazione DI

La strategia di ricerca ha identificato 7456 documenti dopo rimozione dei duplicati. 2 revisioni sono state giudicate potenzialmente eleggibili. Entrambe sono state escluse.



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con DI
- Intervento: residenze protette, comunità, strutture residenziali; 2) indipendenza o semi-indipendenza.
- Outcome: Qualità di vita per la persona con autismo; Autonomie personali / Indipendenza dalla famiglia; Abilità nella vita quotidiana; Qualità di vita per la famiglia; Inclusione sociale; Autodeterminazione / Autostima; competenze adattive; stress familiari / caregiver; Comportamenti problema; funzionamento generale; Realizzazione di sé
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (DI)

Ricerca di revisioni sistematiche in popolazione con disabilità intellettiva	
Referenza	Motivo di esclusione
Hong, E. R., et al. (2017). "Functional living skills and adolescents and adults with autism spectrum disorder: A meta-analysis." <i>Education and Training in Autism and Developmental Disabilities</i> 52(3): 268-279.	Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse.
Vatne, S. and S. Bjørkly (2008). "Empirical evidence for using subjective quality of life as an outcome variable in clinical studies: A meta-analysis of correlates and predictors in persons with a major mental disorder living in the community." <i>Clinical Psychology Review</i> 28(5): 869-889.	Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse.

Ricerca sistematica delle fonti (DI)

Pubmed (18/02/2023)

(((((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) OR (((("Asperger's Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger's Diseases"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Diseases"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorders"[Title/Abstract] OR "Asperger's Disorder"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Aspergers Syndrome"[Title/Abstract] OR "Disorder, Autistic"[Title/Abstract] OR "Disorders, Autistic"[Title/Abstract] OR "Kanner's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanner Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanners Syndrome"[Title/Abstract] OR "Autism, Infantile"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Autism, Early Infantile"[Title/Abstract] OR "Early Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism, Early"[Title/Abstract] OR "Autism Spectrum Disorders"[Title/Abstract] OR 'pervasive development'[Title/Abstract] OR 'pervasive developmental'[Title/Abstract] OR asperger*[Title/Abstract] OR 'kanner syndromes'[Title/Abstract] OR pdd[Title/Abstract] OR 'pdd nos'[Title/Abstract] OR asd[Title/Abstract] OR autism*[Title/Abstract] OR autistic*[Title/Abstract] OR "ADHD"[Title/Abstract])))))) AND (((((((("Residential Facilities"[Mesh]) OR "Assisted Living Facilities"[Mesh]) OR "Independent Living"[Mesh]) OR "Health Services Accessibility"[Mesh]) OR "Housing"[Mesh:NoExp])) OR ('community housing'[Title/Abstract] OR 'community living'[Title/Abstract] OR 'living independent'[Title/Abstract] OR accommodation*[Title/Abstract] OR 'co residence'[Title/Abstract] OR 'co residential'[Title/Abstract] OR 'cluster centre*[Title/Abstract] OR 'cluster center*[Title/Abstract] OR 'supported living service'[Title/Abstract] OR residential setting[Title/Abstract] OR 'respite care'[Title/Abstract] OR 'Residential respite'[Title/Abstract] OR 'community housing'[Title/Abstract] OR 'out-of-family living'[Title/Abstract] OR 'residential arrangement'[Title/Abstract] OR 'residential situations'[Title/Abstract] OR 'living in the community'[Title/Abstract] OR 'living alone'[Title/Abstract] OR 'living arrangements'[Title/Abstract] OR 'live independently'[Title/Abstract] OR roommate[Title/Abstract] OR 'supervised setting'[Title/Abstract] OR 'residential placements'[Title/Abstract] OR 'Assisted Living Facility'[Title/Abstract] OR 'Community Dwelling'[Title/Abstract]))) AND (((((((("Randomized Controlled Trial"[Publication Type]) OR "Clinical Trial"[Publication Type]) OR "drug therapy"[Subheading])) OR ((randomized[Title/Abstract] OR randomised[Title/Abstract] OR placebo[Title/Abstract] OR randomly[Title/Abstract] OR trial[Title/Abstract] OR groups)))) NOT (((("Animals"[Mesh]) NOT "Animals"[Mesh]) AND "Humans"[Mesh]))))

Embase (18/02/2023)

#1 'autism'/exp/mj
 #2 'aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'disorder, autistic' OR 'disorders, autistic' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism, infantile' OR 'infantile autism' OR 'autism, early infantile' OR 'early infantile autism' OR 'infantile autism, early' OR 'autism spectrum disorders' OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic* OR 'adhd':ti,ab
 #3 #1 OR #2
 #4 'residential home'/exp/mj OR 'independent living'/exp/mj OR 'health care access'/exp/mj OR 'housing'/exp/mj
 #5 ('community housing' OR 'community living' OR 'living independent' OR accommodation* OR 'co residence' OR 'co residential' OR 'cluster centre*' OR 'cluster center*' OR 'supported living service' OR residential) AND setting OR 'respite care' OR 'residential respite' OR 'community housing' OR 'out-of-family living' OR 'residential arrangement' OR

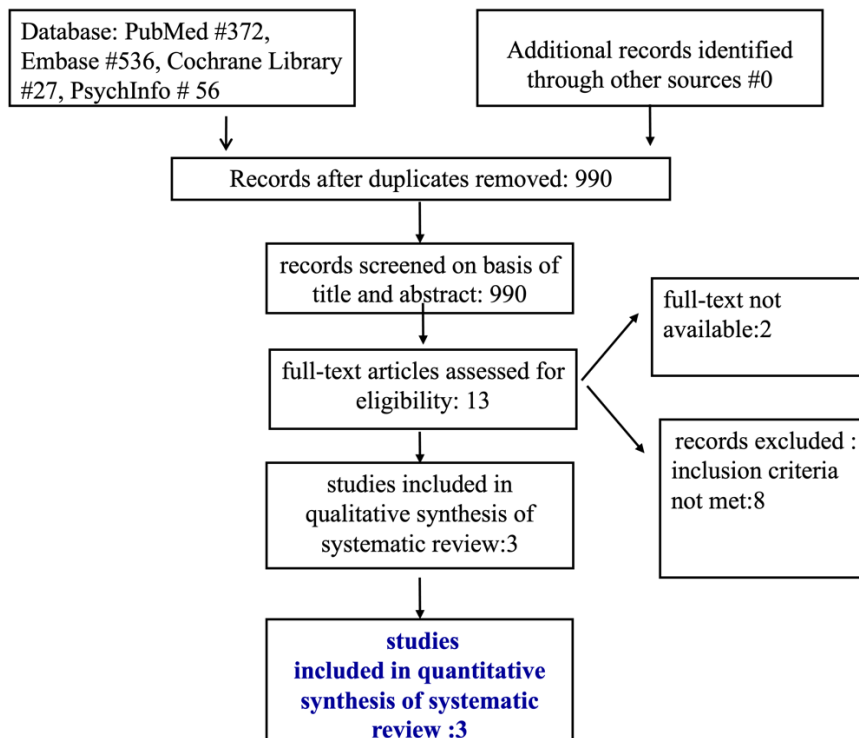
'residential situations' OR 'living in the community' OR 'living alone' OR 'living arrangements' OR 'live independently' OR roommate OR 'supervised setting' OR 'residential placements' OR 'assisted living facility' OR 'community dwelling':ti,ab
 #6 #4 OR #5
 #7 #3 AND #6
 #8 'crossover procedure':de OR 'double-blind procedure':de OR 'randomized controlled trial':de OR 'single-blind procedure':de OR random*:de,ab,ti OR factorial*:de,ab,ti OR crossover*:de,ab,ti OR ((cross NEXT/1 over*):de,ab,ti) OR placebo*:de,ab,ti OR ((doubl* NEAR/1 blind*):de,ab,ti) OR ((singl* NEAR/1 blind*):de,ab,ti) OR assign*:de,ab,ti OR allocat*:de,ab,ti OR volunteer*:de,ab,ti
 #9 #7 AND #8

Cochrane Library (18/02/2023)

#1 "Autism Spectrum Disorder"[Mesh]
 #2 Asperger's Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger's Diseases"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Diseases"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorders"[Title/Abstract] OR "Asperger's Disorder"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Aspergers Syndrome"[Title/Abstract] OR "Disorder, Autistic"[Title/Abstract] OR "Disorders, Autistic"[Title/Abstract] OR "Kanner's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanner Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanners Syndrome"[Title/Abstract] OR "Autism, Infantile"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Autism, Early Infantile"[Title/Abstract] OR "Early Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism, Early"[Title/Abstract] OR "Autism Spectrum Disorders"[Title/Abstract] OR 'pervasive development'[Title/Abstract] OR 'pervasive developmental'[Title/Abstract] OR asperger*[Title/Abstract] OR 'kanner syndromes'[Title/Abstract] OR pdd[Title/Abstract] OR 'pdd nos'[Title/Abstract] OR asd[Title/Abstract] OR autism*[Title/Abstract] OR autistic*[Title/Abstract] OR "ADHD"[Title/Abstract]
 #3 #1 OR #2
 #4 "Residential Facilities"[Mesh]) OR "Assisted Living Facilities"[Mesh]) OR "Independent Living"[Mesh]) OR "Health Services Accessibility"[Mesh]) OR "Housing"[Mesh:NoExp]
 #5 'community housing'[Title/Abstract] OR 'community living'[Title/Abstract] OR 'living independent'[Title/Abstract] OR accommodation*[Title/Abstract] OR 'co residence'[Title/Abstract] OR 'co residential'[Title/Abstract] OR 'cluster centre*[Title/Abstract] OR 'cluster center*[Title/Abstract] OR 'supported living service'[Title/Abstract] OR residential setting[Title/Abstract] OR 'respite care'[Title/Abstract] OR 'Residential respite'[Title/Abstract] OR 'community housing'[Title/Abstract] OR 'out-of-family living'[Title/Abstract] OR 'residential arrangement'[Title/Abstract] OR 'residential situations'[Title/Abstract] OR 'living in the community'[Title/Abstract] OR 'living alone'[Title/Abstract] OR 'living arrangements'[Title/Abstract] OR 'live independently'[Title/Abstract] OR roommate[Title/Abstract] OR 'supervised setting'[Title/Abstract] OR 'residential placements'[Title/Abstract] OR 'Assisted Living Facility'[Title/Abstract] OR 'Community Dwelling'[Title/Abstract]
 #6 #4 OR #5
 #7 #3 AND #6
 #8 (((((((("Randomized Controlled Trial"[Publication Type]) OR "Clinical Trial"[Publication Type]) OR "drug therapy"[Subheading])) OR ((randomized[Title/Abstract] OR randomised[Title/Abstract] OR placebo[Title/Abstract] OR randomly[Title/Abstract] OR trial[Title/Abstract] OR groups)))))) NOT (((("Animals"[Mesh]) NOT "Animals"[Mesh]) AND "Humans"[Mesh]))))
 #9 #7 AND #8

PRISMA flow-chart: Popolazione psichiatrica

La strategia di ricerca ha identificato 990 documenti dopo rimozione dei duplicati. 13 revisioni sono state giudicate potenzialmente eleggibili. 10 revisioni sono state escluse.



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con disturbi psichiatrici
- Intervento: residenze protette, comunità, strutture residenziali; 2) indipendenza o semi-indipendenza.
- Outcome: Qualità di vita per la persona con autismo; Autonomie personali / Indipendenza dalla famiglia; Abilità nella vita quotidiana; Qualità di vita per la famiglia; Inclusione sociale; Autodeterminazione / Autostima; competenze adattive; stress familiari / caregiver; Comportamenti problema; funzionamento generale; Realizzazione di sé
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza (psichiatrica)

Ricerca di revisioni sistematiche in popolazione con disturbi psichiatrici	
Referenza	Motivo di esclusione
Catty, J. S., et al. (2007). "Day centres for severe mental illness." Cochrane Database of Systematic Reviews (1).	Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse.
Friesinger., et al. (2019). "Studies regarding supported housing and the built environment for people with mental health problems: A mixed-methods literature review." Health and Place 57: 44-53	Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse.
Hamelin, J. P., et al. (2011). "Meta-analysis of deinstitutionalization adaptive behaviour outcomes: research and clinical implications." Journal of intellectual & developmental disability 36(1): 61-72.	Descrizione narrativa degli studi e degli esiti, non offrono dati estraibili, è impossibile valutare qualità delle prove secondo i criteri GRADE
Kozma, A., et al. (2009). "Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review." American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 114(3): 193-222	Descrizione narrativa degli studi e degli esiti, non offrono dati estraibili, è impossibile valutare qualità delle prove secondo i criteri GRADE.
Kunitoh, N. (2013). "From hospital to the community: the influence of deinstitutionalization on discharged long-stay psychiatric patients." Psychiatry and clinical neurosciences 67(6): 384-396.	Obiettivo dello studio non pertinente. Valuta l'effetto della deospedalizzazione di pazienti psichiatrici
Leff, H. S., et al. (2009). "One size fit all? What we can and can't learn from a meta-analysis of housing models for persons with mental illness." Psychiatric Services 60(4): 473-482.	Non valuta l'impatto delle diverse soluzioni abitative sugli esiti di interesse.
Richter, H. (2017). "Independent housing and support for people with severe mental illness: systematic review." Acta Psychiatrica Scandinavica 136(3): 269-279.	Descrizione narrativa degli studi e degli esiti, non offrono dati estraibili, è impossibile valutare qualità delle prove secondo i criteri GRADE
Schepens, H. R. M. M., et al. (2019). "How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies." Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID 32(3): 483-521.	Descrizione narrativa degli studi e degli esiti, non offrono dati estraibili, è impossibile valutare qualità delle prove secondo i criteri GRADE.
Tinlin, C. (2019). "Features of successful community accommodation placements for people who use behaviours of concern." Journal of Intellectual Disability Research 63(7): 692-692.	Disponibile solo l'abstract che non riporta dati utilizzabili.
Walker, R. and C. Hutchinson (2018). "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." Journal of Intellectual and Developmental Disability 43(4): 453-462.	Obiettivo dello studio non pertinente. Valuta percezioni, aspettative e bisogni dei genitori di partecipanti adulti con disabilità riguardo la pianificazione di future soluzioni abitative, dei figli con disabilità intellettiva.

Ricerca sistematica delle fonti (psichiatrica)

Pubmed (18/02/2023)

(((((("Anxiety Disorders"[Mesh]) OR "Bipolar and Related Disorders"[Mesh]) OR "Disruptive, Impulse Control, and Conduct Disorders"[Mesh]) OR "Dissociative Disorders"[Mesh]) OR "Elimination Disorders"[Mesh]) OR "Mood Disorders"[Mesh]) OR "Neurocognitive Disorders"[Mesh]) OR "Neurodevelopmental Disorders"[Mesh]) OR "Personality Disorders"[Mesh]) OR "Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorders"[Mesh]) OR "Sleep Wake Disorders"[Mesh] OR ('Mental Disorder'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Diseases'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Disease'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Illness'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Illnesses'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Disorders'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Disorder'[Title/Abstract] OR 'Psychiatric Diagnosis'[Title/Abstract] OR 'Behavior Disorders'[Title/Abstract] OR 'Severe Mental Disorder'[Title/Abstract] OR 'Severe Mental Disorders'[Title/Abstract] OR 'Anxiety Disorder'[Title/Abstract] OR Anxiety[Title/Abstract] OR 'Anxiety Neuroses'[Title/Abstract] OR 'Neurotic Anxiety State'[Title/Abstract] OR 'Neurotic Anxiety States'[Title/Abstract] OR 'Bipolar[Title/Abstract] AND Related Disorders'[Title/Abstract] OR 'Bipolar Disorders'[Title/Abstract] OR 'Manic-Depressive Psychosis'[Title/Abstract] OR 'Manic Depressive Psychosis'[Title/Abstract] OR 'Bipolar Affective Psychosis'[Title/Abstract] OR 'Manic-Depressive Psychoses'[Title/Abstract] OR Mania[Title/Abstract] OR Manias[Title/Abstract] OR 'Manic State'[Title/Abstract] OR 'Manic States'[Title/Abstract] OR 'Bipolar Depression'[Title/Abstract] OR 'Manic Disorder' OR 'Manic Disorders'[Title/Abstract] OR 'Impulse Control Disorders'[Title/Abstract] OR 'Impulse-Control Disorders'[Title/Abstract] OR 'Intermittent Explosive Disorder'[Title/Abstract] OR 'Intermittent Explosive Disorders'[Title/Abstract] OR Kleptomania[Title/Abstract] OR 'Firesetting Behaviors'[Title/Abstract] OR Pyromania[Title/Abstract] OR Pyromanias[Title/Abstract] OR Arson[Title/Abstract] OR Arsons[Title/Abstract] OR Gambings[Title/Abstract] OR 'Pathological Gambings'[Title/Abstract] OR 'Pathological Gambling'[Title/Abstract] OR Trichotillomanias[Title/Abstract] OR 'Dissociative Disorder'[Title/Abstract] OR 'Dissociative Reaction'[Title/Abstract] OR 'Dissociative Reactions'[Title/Abstract] OR 'Dissociative Hysteria'[Title/Abstract] OR Fugue[Title/Abstract] OR Dissociation[Title/Abstract] OR 'Multiple Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Multiple Personality Disorders'[Title/Abstract] OR 'Multiple Identity Disorder'[Title/Abstract] OR 'Multiple Identity Disorders'[Title/Abstract] OR 'Multiple Personalities'[Title/Abstract] OR 'Multiple Personality'[Title/Abstract] OR 'Dual Personality'[Title/Abstract] OR 'Elimination Disorder'[Title/Abstract] OR Encopresis[Title/Abstract] OR Enuresis[Title/Abstract] OR 'Daytime Wetting'[Title/Abstract] OR 'Daytime Urinary Incontinence'[Title/Abstract] OR 'Diurnal Enuresis'[Title/Abstract] OR 'Mood Disorder'[Title/Abstract] OR 'Affective Disorders'[Title/Abstract] OR 'Affective Disorder'[Title/Abstract] OR 'Cyclothymic Disorders'[Title/Abstract] OR 'Cyclothymic Personality'[Title/Abstract] OR 'Cyclothymic Personalities'[Title/Abstract] OR 'Depressive Disorders'[Title/Abstract] OR 'Depressive Neuroses'[Title/Abstract] OR 'Depressive Neurosis'[Title/Abstract] OR 'Endogenous Depression'[Title/Abstract] OR 'Endogenous Depressions'[Title/Abstract] OR 'Depressive Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Depressive Syndromes'[Title/Abstract] OR 'Neurotic Depression'[Title/Abstract] OR 'Neurotic Depressions'[Title/Abstract] OR Melancholia[Title/Abstract] OR Melancholias[Title/Abstract] OR 'Unipolar Depression'[Title/Abstract] OR 'Unipolar Depressions'[Title/Abstract] OR 'Postnatal Depression'[Title/Abstract] OR 'Post-Partum Depression'[Title/Abstract] OR 'Post Partum Depression'[Title/Abstract] OR 'Postpartum Depression'[Title/Abstract] OR 'Post-Natal Depression'[Title/Abstract] OR 'Post Natal Depression'[Title/Abstract] OR 'Major Depressive Disorders'[Title/Abstract] OR 'Major Depressive Disorder'[Title/Abstract] OR 'Involutional Paraphrenia'[Title/Abstract] OR 'Involutional Paraphrenias'[Title/Abstract] OR 'Involutional Psychoses'[Title/Abstract] OR 'Involutional Psychosis'[Title/Abstract] OR 'Involutional Depression'[Title/Abstract] OR 'Involutional Melancholia'[Title/Abstract] OR 'Treatment-Resistant Depressive Disorder'[Title/Abstract] OR 'Treatment-Resistant Depressive Disorders'[Title/Abstract] OR 'Refractory Depression'[Title/Abstract] OR 'Refractory Depressions'[Title/Abstract] OR 'Therapy-Resistant Depression'[Title/Abstract] OR 'Therapy Resistant Depression'[Title/Abstract] OR 'Therapy-Resistant Depressions'[Title/Abstract] OR 'Treatment Resistant Depression'[Title/Abstract] OR 'Treatment Resistant Depressions'[Title/Abstract] OR 'Dysthymic Disorders'[Title/Abstract] OR 'Dysthymia[Title/Abstract] AND Chronic Depression'[Title/Abstract] OR 'Premenstrual Dysphoric Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Seasonal Mood Disorder'[Title/Abstract] OR 'Seasonal Mood Disorders'[Title/Abstract] OR 'Seasonal Affective Disorders'[Title/Abstract] OR 'Neurocognitive Disorder'[Title/Abstract] OR 'Nonpsychotic Organic Brain Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Traumatic Psychoses'[Title/Abstract] OR 'Organic Mental Disorder'[Title/Abstract] OR 'Organic Mental Disorders'[Title/Abstract] OR 'Kandinsky Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Clerambault Syndrome'[Title/Abstract] OR Amnesias[Title/Abstract] OR 'Amnesia-Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Amnesia Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Amnesia-Memory Losses'[Title/Abstract] OR 'Global Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Global Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Amnestic State'[Title/Abstract] OR 'Amnestic States'[Title/Abstract] OR 'Tactile Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Tactile Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Temporary Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Temporary Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Dissociative Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Dissociative Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Hysterical Amnesia'[Title/Abstract]

OR 'Hysterical Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Alcoholic Wernicke-Korsakoff Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Alcoholic Wernicke Korsakoff Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Alcohol-Induced Korsakoff Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Alcohol Induced Korsakoff Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Anterograde Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Anterograde Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Anterograde Memory Losses'[Title/Abstract] OR 'Anterograde Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Post-Ictal Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Post Ictal Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Post-Ictal Memory Losses'[Title/Abstract] OR 'Post-Ictal Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Post-Ictal Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Retrograde Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Retrograde Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Retrograde Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Retrograde Memory Losses'[Title/Abstract] OR 'Pre-Ictal Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Pre Ictal Memory Loss'[Title/Abstract] OR 'Pre-Ictal Memory Losses'[Title/Abstract] OR 'Pre-Ictal Amnesia'[Title/Abstract] OR 'Pre-Ictal Amnesias'[Title/Abstract] OR 'Transient Global Amnesia'[Title/Abstract] OR Amnesia[Title/Abstract] OR Amnesias[Title/Abstract] OR Overinclusion[Title/Abstract] OR 'Cognition Disorders'[Title/Abstract] OR 'Cognitive Dysfunctions'[Title/Abstract] OR 'Cognitive Impairments'[Title/Abstract] OR 'Cognitive Impairment'[Title/Abstract] OR 'Mild Cognitive Impairment'[Title/Abstract] OR 'Mild Cognitive Impairments'[Title/Abstract] OR 'Mild Neurocognitive Disorder'[Title/Abstract] OR 'Mild Neurocognitive Disorders'[Title/Abstract] OR 'Cognitive Decline'[Title/Abstract] OR 'Cognitive Declines'[Title/Abstract] OR 'Mental Deterioration'[Title/Abstract] OR 'Mental Deteriorations'[Title/Abstract] OR 'Huntington Chorea'[Title/Abstract] OR 'Huntington's Disease'[Title/Abstract] OR 'Huntington's Chorea'[Title/Abstract] OR 'Consciousness Disorder'[Title/Abstract] OR Semiconsciousness[Title/Abstract] OR 'Subacute Delirium'[Title/Abstract] OR delirium[Title/Abstract] OR Dementia[Title/Abstract] OR 'AIDS Dementia Complex'[Title/Abstract] OR 'Alzheimer Disease'[Title/Abstract] OR 'Creutzfeldt-Jakob Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Huntington Disease'[Title/Abstract] OR 'Lewy Body Disease'[Title/Abstract] OR 'Acquired Dyslexia'[Title/Abstract] OR 'Reading Disabilities'[Title/Abstract] OR 'Acquired Alexia'[Title/Abstract] OR 'Pure Alexias'[Title/Abstract] OR 'Pure Alexia'[Title/Abstract] OR 'Visual Verbal Agnosia'[Title/Abstract] OR 'Neurodevelopmental Disorder'[Title/Abstract] OR 'Mental Disorders Diagnosed in Childhood'[Title/Abstract] OR 'Child Mental Disorders'[Title/Abstract] OR 'Child Mental Disorder'[Title/Abstract] OR 'Attention Deficit'[Title/Abstract] OR 'Disruptive Behavior Disorders'[Title/Abstract] OR 'Attention Deficit Disorder' OR 'Attention Deficit Disorders'[Title/Abstract] OR Hyperactivity[Title/Abstract] OR 'Child Behavior Disorders'[Title/Abstract] OR 'Child Behavior Disorder'[Title/Abstract] OR 'Communication Disorders'[Title/Abstract] OR 'Childhood-Onset Fluency Disorder'[Title/Abstract] OR 'Social Communication Disorder'[Title/Abstract] OR 'Speech Sound Disorder'[Title/Abstract] OR 'Developmental Disabilities'[Title/Abstract] OR 'Intellectual Disability'[Title/Abstract] OR 'Learning Disabilities'[Title/Abstract] OR Dyscalculia[Title/Abstract] OR Dyslexia[Title/Abstract] OR 'Specific Learning Disorder'[Title/Abstract] OR 'Motor Skills Disorders'[Title/Abstract] OR Mutism[Title/Abstract] OR 'Reactive Attachment Disorder'[Title/Abstract] OR 'Stereotypic Movement Disorder'[Title/Abstract] OR 'Tic Disorders'[Title/Abstract] OR 'Tourette Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Avoidant Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Avoidant Personality Disorders'[Title/Abstract] OR 'Inadequate Personality'[Title/Abstract] OR 'Narcissistic Personality Disorder'[Title/Abstract] OR Narcissistic[Title/Abstract] OR 'As If Personality'[Title/Abstract] OR 'Impulse-Ridden Personality'[Title/Abstract] OR 'Impulse Ridden Personality'[Title/Abstract] OR 'Antisocial Personality Disorders'[Title/Abstract] OR 'Sociopathic Personality'[Title/Abstract] OR 'Sociopathic Personalities'[Title/Abstract] OR 'Psychopathic Personality'[Title/Abstract] OR 'Psychopathic Personalities'[Title/Abstract] OR 'Antisocial Personality'[Title/Abstract] OR 'Antisocial Personalities'[Title/Abstract] OR 'Dyssocial Behavior'[Title/Abstract] OR 'Dyssocial Behaviors'[Title/Abstract] OR 'Antisocial Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Borderline Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Compulsive Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Dependent Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Histrionic Personality Disorder'[Title/Abstract] OR Hysteria[Title/Abstract] OR 'Paranoid Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Passive-Aggressive Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Schizoid Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Schizotypal Personality Disorder'[Title/Abstract] OR 'Schizophrenia Spectrum Disorders'[Title/Abstract] OR 'Psychotic Disorders'[Title/Abstract] OR 'Affective Disorders'[Title/Abstract] OR 'Capgras Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Delusional Parasitosis'[Title/Abstract] OR 'Morgellons Disease'[Title/Abstract] OR 'Paranoid Disorders'[Title/Abstract] OR 'Psychotic Disorders'[Title/Abstract] OR Schizophrenia[Title/Abstract] OR 'Catatonic Schizophrenia' [Title/Abstract] OR 'Disorganized Schizophrenia' [Title/Abstract] OR 'paranoid Schizophrenia' [Title/Abstract] OR 'Shared Paranoid Disorder'[Title/Abstract] OR 'Sleep Wake Disorder'[Title/Abstract] OR 'Subwakefulness Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Subwakefulness Syndromes'[Title/Abstract] OR 'Sleep Disorders'[Title/Abstract] OR 'Sleep Disorder'[Title/Abstract] OR 'Sleep-Related Neurogenic Tachypnea'[Title/Abstract] OR 'Sleep Related Neurogenic Tachypnea'[Title/Abstract] OR 'Sleep-Related Neurogenic Tachypneas'[Title/Abstract] OR 'Long Sleeper Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Long Sleeper Syndromes'[Title/Abstract] OR 'Short Sleeper Syndrome'[Title/Abstract] OR 'Short Sleeper Syndromes'[Title/Abstract] OR 'Syndrome, Short Sleeper'[Title/Abstract] OR 'Short Sleep Phenotype'[Title/Abstract] OR 'Short Sleep Phenotypes'[Title/Abstract] OR Dyssomnias[Title/Abstract] OR Parasomnias[Title/Abstract] AND ((((((("Residential Facilities"[Mesh]) OR "Assisted Living Facilities"[Mesh]) OR "Independent Living"[Mesh]) OR "Health Services Accessibility"[Mesh]) OR "Housing"[Mesh:NoExp]))) OR ('community housing'[Title/Abstract] OR 'community living'[Title/Abstract] OR 'living independent'[Title/Abstract] OR

accommodation*[Title/Abstract] OR 'co residence'[Title/Abstract] OR 'co residential'[Title/Abstract] OR 'cluster centre'*[Title/Abstract] OR 'cluster center'*[Title/Abstract] OR 'supported living service'[Title/Abstract] OR residential setting[Title/Abstract] OR 'respite care'[Title/Abstract] OR 'Residential respite'[Title/Abstract] OR 'community housing'[Title/Abstract] OR 'out-of-family living'[Title/Abstract] OR 'residential arrangement'[Title/Abstract] OR 'residential situations'[Title/Abstract] OR 'living in the community'[Title/Abstract] OR 'living alone'[Title/Abstract] OR 'living arrangements'[Title/Abstract] OR 'live independently'[Title/Abstract] OR roommate[Title/Abstract] OR 'supervised setting'[Title/Abstract] OR 'residential placements'[Title/Abstract] OR 'Assisted Living Facility'[Title/Abstract] OR 'Community Dwelling'[Title/Abstract]))) AND (((((((((((("systematic review"[Title]) OR "meta-analysis "[Publication Type]) OR ("meta-analysis"[Title] OR "meta synthesis"[Title] OR "meta-analy*"[Title] OR "integrative review"[Title] OR "integrative research review"[Title])) OR "systematic literature review"[Title]) OR ("this systematic review"[Text Word] OR "pooling project"[Text Word]))) OR (("systematic review"[Title/Abstract]) AND review[Publication Type])))

Embase (18/02/2023)

#1 'anxiety disorder'/exp/mj OR 'bipolar disorder'/exp/mj OR 'impulse control disorder'/exp/mj OR 'dissociative disorder'/exp/mj OR 'incontinence'/exp/mj OR 'mood disorder'/exp/mj OR 'disorders of higher cerebral function'/exp/mj OR 'mental disease'/exp/mj

#2 'sleep disorder'/exp/mj OR 'psychosis'/exp/mj

#3 #1 OR #2

#4 ('mental disorder' OR 'psychiatric diseases' OR 'psychiatric disease' OR 'psychiatric illness' OR 'psychiatric illnesses' OR 'psychiatric disorders' OR 'psychiatric disorder' OR 'psychiatric diagnosis' OR 'behavior disorders' OR 'severe mental disorder' OR 'severe mental disorders' OR 'anxiety disorder' OR anxiety OR 'anxiety neuroses' OR 'neurotic anxiety state' OR 'neurotic anxiety states' OR 'bipolar and related disorders' OR 'bipolar disorders' OR 'manic-depressive psychosis' OR 'manic depressive psychosis' OR 'bipolar affective psychosis' OR 'manic-depressive psychoses' OR mania OR manias OR 'manic state' OR 'manic states' OR 'bipolar depression' OR 'manic disorder') AND otr AND 'manic disorders' OR 'impulse control disorders' OR 'impulse-control disorders' OR 'intermittent explosive disorder' OR 'intermittent explosive disorders' OR kleptomania:ti,ab

#5 'firesetting behaviors' OR pyromania OR pyromanias OR arson OR arsons OR gamblings OR 'pathological gamblings' OR 'pathological gambling' OR trichotillomanias OR 'dissociative disorder' OR 'dissociative reaction' OR 'dissociative reactions' OR 'dissociative hysteria' OR fugue OR dissociation OR 'multiple personality disorder' OR 'multiple personality disorders' OR 'multiple identity disorder' OR 'multiple identity disorders' OR 'multiple personalities' OR 'multiple personality' OR 'dual personality' OR 'elimination disorder' OR encopresis OR enuresis OR 'daytime wetting' OR 'daytime urinary incontinence' OR 'diurnal enuresis' OR 'mood disorder' OR 'affective disorders' OR 'affective disorder' OR 'cyclothymic disorders' OR 'cyclothymic personality' OR 'cyclothymic personalities' OR 'depressive disorders' OR 'depressive neuroses':ti,ab

#6 'depressive neurosis' OR 'endogenous depression' OR 'endogenous depressions' OR 'depressive syndrome' OR 'depressive syndromes' OR 'neurotic depression' OR 'neurotic depressions' OR melancholia OR melancholias OR 'unipolar depression' OR 'unipolar depressions' OR 'postnatal depression' OR 'post-partum depression' OR 'post partum depression' OR 'postpartum depression' OR 'post-natal depression' OR 'post natal depression' OR 'major depressive disorders' OR 'major depressive disorder' OR 'involutional paraphrenia' OR 'involutional paraphrenias' OR 'involutional psychoses' OR 'involutional psychosis':ti,ab

#7 'involutional depression' OR 'involutional melancholia' OR 'treatment-resistant depressive disorder' OR 'treatment-resistant depressive disorders' OR 'refractory depression' OR 'refractory depressions' OR 'therapy-resistant depression' OR 'therapy resistant depression' OR 'therapy-resistant depressions' OR 'treatment resistant depression' OR 'treatment resistant depressions' OR 'dysthymic disorders' OR 'dysthymia and chronic depression' OR 'premenstrual dysphoric syndrome' OR 'seasonal mood disorder':ti,ab

#8 'seasonal mood disorders' OR 'seasonal affective disorders' OR 'neurocognitive disorder' OR 'nonpsychotic organic brain syndrome' OR 'traumatic psychoses' OR 'organic mental disorder' OR 'organic mental disorders' OR 'kandinsky syndrome' OR 'clerambault syndrome' OR amnesias OR 'amnesia-memory loss' OR 'amnesia memory loss' OR 'amnesia-memory losses' OR 'global amnesia' OR 'global amnesias' OR 'amnesic state' OR 'amnesic states' OR 'tactile amnesia' OR 'tactile amnesias' OR 'temporary amnesia' OR 'temporary amnesias' OR 'dissociative amnesia' OR 'dissociative amnesias':ti,ab

#9 'hysterical amnesia' OR 'hysterical amnesias' OR 'alcoholic wernicke-korsakoff syndrome' OR 'alcoholic wernicke korsakoff syndrome' OR 'alcohol-induced korsakoff syndrome' OR 'alcohol induced korsakoff syndrome' OR 'anterograde amnesias' OR 'anterograde memory loss' OR 'anterograde memory losses' OR 'anterograde amnesia' OR 'post-ictal memory loss' OR 'post ictal memory loss' OR 'post-ictal memory losses' OR 'post-ictal amnesia' OR 'post-ictal

amnesias' OR 'retrograde amnesias' OR 'retrograde amnesia' OR 'retrograde memory loss' OR 'retrograde memory losses' OR 'pre-ictal memory loss':ti,ab

#10 'pre ictal memory loss' OR 'pre-ictal memory losses' OR 'pre-ictal amnesia' OR 'pre-ictal amnesias' OR 'transient global amnesia' OR amnesia OR amnesias OR overinclusion OR 'cognition disorders' OR 'cognitive dysfunctions' OR 'cognitive impairments' OR 'cognitive impairment' OR 'mild cognitive impairment' OR 'mild cognitive impairments' OR 'mild neurocognitive disorder' OR 'mild neurocognitive disorders' OR 'cognitive decline' OR 'cognitive declines' OR 'mental deterioration' OR 'mental deteriorations':ti,ab

#11 'huntington chorea' OR 'consciousness disorder' OR semiconsciousness OR 'subacute delirium' OR delirium OR dementia OR 'aids dementia complex' OR 'alzheimer disease' OR 'creutzfeldt-jakob syndrome' OR 'huntington disease' OR 'lewy body disease' OR 'acquired dyslexia' OR 'reading disabilities' OR 'acquired alexia' OR 'pure alexias' OR 'pure alexia' OR 'visual verbal agnosia' OR 'neurodevelopmental disorder' OR 'mental disorders diagnosed in childhood' OR 'child mental disorders' OR 'child mental disorder' OR 'attention deficit' OR 'disruptive behavior disorders':ti,ab

#12 'attention deficit disorder' OR 'attention deficit disorders' OR hyperactivity OR 'child behavior disorders' OR 'child behavior disorder' OR 'communication disorders' OR 'childhood-onset fluency disorder' OR 'social communication disorder' OR 'speech sound disorder' OR 'developmental disabilities' OR 'intellectual disability' OR 'learning disabilities' OR dyscalculia OR dyslexia OR 'specific learning disorder' OR 'motor skills disorders' OR mutism OR 'reactive attachment disorder':ti,ab

#13 'stereotypic movement disorder' OR 'tic disorders' OR 'tourette syndrome' OR 'personality disorder' OR 'avoidant personality disorder' OR 'avoidant personality disorders' OR 'inadequate personality' OR 'narcissistic personality disorder' OR narcissistic OR 'as if personality' OR 'impulse-ridden personality' OR 'impulse ridden personality' OR 'antisocial personality disorders' OR 'sociopathic personality' OR 'sociopathic personalities':ti,ab

#14 'psychopathic personality' OR 'psychopathic personalities' OR 'antisocial personality' OR 'antisocial personalities' OR 'dyssocial behavior' OR 'dyssocial behaviors' OR 'antisocial personality disorder' OR 'borderline personality disorder' OR 'compulsive personality disorder' OR 'dependent personality disorder' OR 'histrionic personality disorder' OR hysteria OR 'paranoid personality disorder':ti,ab

#15 'passive-aggressive personality disorder' OR 'schizoid personality disorder' OR 'schizotypal personality disorder' OR 'schizophrenia spectrum disorders' OR 'affective disorders' OR 'capgras syndrome' OR 'delusional parasitosis' OR 'morgellons disease' OR 'paranoid disorders' OR 'psychotic disorders' OR schizophrenia OR 'catatonic schizophrenia' OR 'disorganized schizophrenia':ti,ab

#16 'paranoid schizophrenia' OR 'shared paranoid disorder' OR 'sleep wake disorder' OR 'subwakefulness syndrome' OR 'subwakefulness syndromes' OR 'sleep disorders' OR 'sleep disorder' OR 'sleep-related neurogenic tachypnea' OR 'sleep related neurogenic tachypnea' OR 'sleep-related neurogenic tachypneas':ti,ab

#17 'long sleeper syndrome' OR 'long sleeper syndromes' OR 'short sleeper syndrome' OR 'short sleeper syndromes' OR 'syndrome, short sleeper' OR 'short sleep phenotype' OR 'short sleep phenotypes' OR dyssomnias OR parasomnias:ti,ab

#18 #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17

#19 #3 OR #18

#20 'residential home'/exp/mj OR 'independent living'/exp/mj OR 'health care access'/exp/mj OR 'housing'/exp/mj

#21 'community living' OR 'living independent' OR accommodation* OR 'co residence' OR 'co residential' OR 'cluster centre*' OR 'cluster center*' OR 'supported living service' OR 'residential setting' OR 'respite care' OR 'residential respite' OR 'community housing' OR 'out-of-family living' OR 'residential arrangement' OR 'residential situations' OR 'living in the community' OR 'living alone' OR 'living arrangements' OR 'live independently' OR roommate OR 'supervised setting' OR 'residential placements' OR 'assisted living facility' OR 'community dwelling':ti,ab

#22 #20 OR #21

#23 #19 AND #22

#24 #19 AND #22 AND ([cochrane review]/lim OR [systematic review]/lim OR [meta analysis]/lim)

Bibliografia

- Bigby C, Bould E, Beadle-Brown J. Comparing costs and outcomes of supported living with group homes in Australia. *J Intellect Dev Disabil*. 2018 43:3, 295-307, DOI: 10.3109/13668250.2017.1299117
- 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.
- Cavanagh PK & VanBergeijk EO. Residential options and treatment for individuals on the autism spectrum. *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. 2014, 193-210.
- Cheak-Zamora NC, Teti M. "You think it's hard now ... It gets much harder for our children": Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. *Autism*. 2015 Nov;19(8):992-1001. doi: 10.1177/1362361314558279. Epub 2014 Dec 11. PMID: 25504639.
- 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.
- Davidson J. 'It cuts both ways': a relational approach to access and accommodation for autism. *Soc Sci Med*. 2010 Jan;70(2):305-12. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.10.017. Epub 2009 Nov 2. PMID: 19883964.
- Diallo FB, Fombonne É, Kisely S, Rochette L, Vasiliadis HM, Vanasse A, Noiseux M, Pelletier É, Renaud J, St-Laurent D, Lesage A. Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Can J Psychiatry*. 2018 Apr;63(4):231-239. doi: 10.1177/0706743717737031. Epub 2017 Oct 23. PMID: 29056086; PMCID: PMC5894913.
- Doenys C. The Social Living Complex: A New, All Day, Yearlong Intervention Model for Individuals with Autism Spectrum Disorder and Their Parents. *J Autism Dev Disord*. 2016 Sep;46(9):3037-53. doi: 10.1007/s10803-016-2846-x. PMID: 27334874.
- 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.
- FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap. Conferenza di Consenso - Disabilità: riconoscere la segregazione. Risultati Focus group. 2017.
- 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.
- Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A. Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *J Pediatr Nurs*. 2013 Nov-Dec;28(6):563-74. doi: 10.1016/j.pedn.2012.12.010. Epub 2013 Mar 28. PMID: 23541737.
- Gotham K, Marvin AR, Taylor JL, Warren Z, Anderson CM, Law PA, Law JK, Lipkin PH. Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with autism spectrum disorder from Interactive Autism Network data. *Autism*. 2015 Oct;19(7):794-804. doi: 10.1177/1362361315583818. Epub 2015 May 11. PMID: 25964655; PMCID: PMC4581903.

- 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.0000000000003791. Epub 2017 Mar 8. PMID: 28275086.
- Gray KM, Keating CM, Taffe JR, Brereton AV, Einfeld SL, Reardon TC, Tonge BJ. Adult outcomes in autism: community inclusion and living skills. *J Autism Dev Disord*. 2014 Dec;44(12):3006-15. doi: 10.1007/s10803-014-2159-x. PMID: 24915930.
- 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.
- Herrema R, Garland D, Osborne M, Freeston M, Honey E, Rodgers J. Brief Report: What Happens When I Can No Longer Support My Autistic Relative? Worries About the Future for Family Members of Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. 2017 Nov;47(11):3659-3668. doi: 10.1007/s10803-017-3254-6. PMID: 28755035.
- 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>
- Hewitt AS, Stancliffe RJ, Hall-Lande J, Nord D, Pettingell SL, Hamre K, Hallas-Muchow . 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 34, 1-9.
- 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
- Jones, M. Housing with support: the options for autistic adults. 2015. [Internet]. Available from: <https://network.autism.org.uk/knowledge/policy-guidance/housing-support-options-autistic-adults>; last visited 14/11/22.
- Kirby AV. Parent Expectations Mediate Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016 May;46(5):1643-55. doi: 10.1007/s10803-015-2691-3. PMID: 26762113
- Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism*. 2009 May;13(3):317-36. doi: 10.1177/1362361309104246. PMID: 19369391.
- Koffer Miller KH, Mathew M, Nonnemacher SL, Shea LL. Program experiences of adults with autism, their families, and providers: Findings from a focus group study. *Autism*. 2018 Apr;22(3):345-356. doi: 10.1177/1362361316679000. Epub 2017 Feb 13. PMID: 29152993.
- 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.
- Krauss MW, Seltzer MM, Jacobson HT. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *J Intellect Disabil Res*. 2005 Feb;49(Pt 2):111-24. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x. PMID: 15634320.
- 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.
- Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Michael C, Birtles H, Woodbury-Smith M, Brown T, James I, Scarlett C, Nicolaidis C, Parr JR. A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. 2019 Aug;49(8):3387-3400. doi: 10.1007/s10803-019-04049-2. PMID: 31124030; PMCID: PMC6647496.
- McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G, McCallion P, Standcliffe 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.
- Nicolaidis C, Raymaker DM, Ashkenazy E, McDonald KE, Dern S, Baggs AE, Kapp SK, Weiner M, Boisclair WC. "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015 Oct;19(7):824-31. doi: 10.1177/1362361315576221. Epub 2015 Apr 16. PMID: 25882392; PMCID: PMC4841263.
- Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*. 2014 Oct;18(7):756-70. doi: 10.1177/1362361314529627. Epub 2014 Apr 30. PMID: 24789871; PMCID: PMC4230972.
- 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.
- Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Kessissoglou S, Hallam A, Linehan C. Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Ment Retard*. 2001 Jun;39(3):201-14. doi: 10.1352/0047-6765(2001)039<0201:SNOPWM>2.0.CO;2. PMID: 11419999.
- Rotatori A, Deisinger J, Wahlberg T, Burkhardt S, Obiakor F. An innovative community-based clinic that serves individuals with autism spectrum disorders. *Autism Spectrum Disorders: Inclusive Community for the Twenty-first Century*. 2012, 139-161.
- Roth R & Smith TE. A statewide assessment of attitudes toward the handicapped and community living programs. *Education and Training of the Mentally Retarded*. 1983, 164-168.
- Sarrett JC. Autism and Accommodations in Higher Education: Insights from the Autism Community. *J Autism Dev Disord*. 2018 Mar;48(3):679-693. doi: 10.1007/s10803-017-3353-4. PMID: 29243099.
- 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.
- Sheth AJ, McDonald KE, Fogg L, Conroy NE, Elms EHJ, Kraus LE, Frieden L, Hammel J. Satisfaction, safety, and supports: Comparing people with disabilities' insider experiences about participation in institutional and community living. *Disabil Health J*. 2019 Oct;12(4):712-717. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.06.011. Epub 2019 Jun 23. PMID: 31262701.
- Southby K. Barriers to non-residential respite care for adults with moderate to complex needs: A UK perspective. *J Intellect Disabil*. 2017 Dec;21(4):366-386. doi: 10.1177/1744629516658577. Epub 2016 Jul 20. PMID: 27440229.
- 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.
- Vatne S, Bjørkly S. Empirical evidence for using subjective quality of life as an outcome variable in clinical studies A meta-analysis of correlates and predictors in persons with a major mental disorder living in the community. *Clin Psychol Rev*. 2008 Jun;28(5):869-89. doi: 10.1016/j.cpr.2008.01.001. Epub 2008 Jan 18. PMID: 18280626.
- Volkmar FR, Hoder EL, Cohen DJ. Compliance, 'negativism', and the effects of treatment structure in autism: a naturalistic, behavioral study. *J Child Psychol Psychiatry*. 1985 Nov;26(6):865-77. doi: 10.1111/j.1469-7610.1985.tb00603.x. PMID: 4066813.
- 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: 30027684.
- Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK, Nicolaidis C. Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among U.S. school-age children with autism. *J Dev Behav Pediatr*. 2015 Apr;36(3):146-57. doi: 10.1097/DBP.000000000000136. PMID: 25741947; PMCID: PMC4382377.

INTERVENTI DI SUPPORTO ALL'INSERIMENTO LAVORATIVO E ALLE ATTIVITA' OCCUPAZIONALI

Evidence to Decision framework

Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?	
POPOLAZIONE:	Adulti con ASD
INTERVENTO:	Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali
CONFRONTO:	No interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali
ESITI PRINCIPALI:	Inserimento lavorativo / contributo al mondo lavorativo / produttivo, inserimento sociale, competenze professionali, qualità di vita per la persona con autismo, aumento delle capacità (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.
SETTING:	Ambulatoriale e ospedaliero
PROSPETTIVA:	Servizio Sanitario Nazionale
BACKGROUND:	Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti.
CONFLITTI DI INTERESSE:	La policy ISS relativa alla dichiarazione e gestione del conflitto di interessi è stata applicata e nessun membro del panel è risultato non votante a seguito di un potenziale conflitto di interessi. Membri assenti: Grittani Serenella.

Problema		
Il problema è una priorità?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE

<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente si ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta, che coincide con il termine del percorso scolastico e l'inserimento nel mondo del lavoro, è una fase particolarmente critica nel percorso di sviluppo delle persone con ASD. Sebbene molte persone con ASD, con necessità di supporto (livello 1), completino con successo il percorso scolastico e possano anche ottenere titoli di studio universitari, 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 richiesti da persone con ASD (Howlin e coll, 2013; Newman e coll, 2011; Roux e coll, 2013; Schall e coll, 2015; Shattuck e coll, 2011).</p> <p>In Italia, le attività a supporto dell'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali si declinano in un ventaglio di azioni\programmi individualizzati riconducibili essenzialmente a tre direttive:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto nella ricerca e supporto all'inserimento nel mondo del lavoro "competitivo" (progetti individuali o di gruppo, attraverso la mediazione di Servizi di inserimento lavorativo e centri per l'impiego); 2. Tirocini lavorativi con livello di supporto individualizzato (generalmente, in fase iniziale alto) da parte di operatori adeguatamente formati; 3. Training occupazionali in contesti di centri diurni, socio-occupazionali e residenziali, seguendo le aspettative, gli interessi e le inclinazioni personali. <p>Se le persone con ASD riescono a trovare un'occupazione, il livello di impiego è solitamente basso e spesso di breve durata. La maggior parte degli individui resta disoccupata, sotto-occupata o cambia spesso lavoro percependo bassi salari (Wehman e coll, 2017). Le persone ASD hanno sia difficoltà nel trovare un lavoro adatto alle proprie competenze, sia nel mantenerlo a causa prevalentemente di problemi di tipo relazionale nel luogo di lavoro (Mawhood e Howlin, 1999). Infatti, diversi studi evidenziano come gli individui con ASD hanno 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 e coll, 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 e Howlin, 1999). Mentre per le persone con necessità di supporto (livello 1) e molto consistente, è indispensabile pensare a percorsi lavorativi fuori dalle mura dei servizi, i quali altresì mantengono comunque la regia sul progetto. I laboratori protetti e le attività occupazionali rappresentano per le persone con ASD con bisogno di supporto consistente e molto consistente, percorsi per acquisire capacità e competenze lavorative attraverso supporti educativi e assistenziali adeguati alle caratteristiche individuali, per emanciparsi e per sentirsi parte attiva e risorsa del contesto in cui vivono.</p>	
---	---	--

Effetti desiderabili

Quanto considerevoli sono gli effetti desiderabili attesi?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Irrilevanti ○ Piccoli ● Moderati ○ Grandi ○ Variano 	<p>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).</p>	<p>Il panel Autismo adulti ISS su suggerimento degli stakeholder ha ritenuto opportuno indicare un intervento complementare per</p>

<p>o Non so</p>	<p>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 <i>et al.</i>, 2015; Hedley <i>et al.</i>, 2017; Khalifa <i>et al.</i>, 2019; Nicholas <i>et al.</i>, 2015; Taylor <i>et al.</i>, 2012; Westbrook <i>et al.</i>, 2012), 4 studi non prevedevano gruppo di controllo (Beyer <i>et al.</i>, 2016; Howlin <i>et al.</i>, 2005; Keel <i>et al.</i>, 1997; Fernández <i>et al.</i>, 2017), 2 studi erano rivolti ai datori di lavoro (Rashid <i>et al.</i>, 2018; Scott <i>et al.</i>, 2018), 3 erano abstract senza dati utili (Beyer <i>et al.</i>, 2019; Meek <i>et al.</i>, 2019; Vigna <i>et al.</i>, 2019); 2 studi non valutavano gli esiti di interesse (Garcia-Villamizar & Hughes, 2007; Gentry <i>et al.</i>, 2015); 1 era un'analisi di costo efficacia basata sui dati di uno studio incluso (Mavranzouli <i>et al.</i>, 2014), 1 studio confrontava due tipi di intervento (lavoro protetto vs inserimento lavorativo assistito) (García-Villamizar <i>et al.</i>, 2000), 1 studio non aveva l'obiettivo di interesse (Scott <i>et al.</i>, 2022).</p> <p>Sono stati infine inclusi 4 studi (5 pubblicazioni); tre studi randomizzati e controllati (Wehman <i>et al.</i>, 2014; Wehman <i>et al.</i>, 2017; Smith DaWalt <i>et al.</i>, 2021), 1 studio controllato non randomizzato (Mawhood & Howlin, 1999), uno studio di coorte retrospettivo (Schall <i>et al.</i>, 2014).</p> <p>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.</p> <p>Due studi hanno confrontato la partecipazione al Project SEARCH plus ASD con la semplice frequenza all'ultimo anno di scuola secondaria superiore (Wehman <i>et al.</i>, 2014; Wehman <i>et al.</i>, 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.</p> <p>Uno studio (Schall <i>et al.</i>, 2014) includeva un gruppo di persone che hanno partecipato ad un programma di inserimento lavorativo protetto (<i>Supported Employment</i>, 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 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.</p> <p>Uno studio (Smith DaWalt <i>et al.</i>, 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.</p> <p>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.</p>	<p>favorire l'inserimento di persone con ASD in attività lavorative. Si tratta di interventi di training per aiutare gli individui con ASD, con buone competenze linguistiche e livello cognitivo nella norma a sostenere con successo i colloqui per l'inserimento lavorativo. Gli stakeholder hanno indicato quattro pubblicazioni relative a tre studi controllati randomizzati che valutano l'efficacia di questo tipo di intervento.</p> <p>In Smith 2014, 26 adulti con ASD (punteggio di almeno 60 al T score della scala SRS-2) e una capacità di lettura pari almeno al 6° grado 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 PC in cui viene simulato un colloquio per l'inserimento lavorativo. Le misure di esito considerate erano: le 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 aumento</p>
-----------------	---	--

	<p>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).</p> <p>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).</p> <p>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 SIB-R.</p> <p>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 controllati randomizzati che valutano l'efficacia di questo tipo di interventi.</p> <p>In Smith e coll (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 PC 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 <i>et al.</i>, 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, $p < 0.05$).</p> <p>Morgan e coll. (2014) valuta 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 ≥ 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).</p> <p>Infine, Strickland e coll. (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</p>	<p>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 <i>et al.</i>, 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, $p < 0.05$).</p> <p>Morgan 2014 valuta l'efficacia di un intervento manualizzato 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 individui con ASD e con QI verbale ≥ 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</p>
--	---	--

	<p>gruppo sperimentale ha aumentato significativamente le capacità pragmatiche di relazione sociale durante colloqui per l'inserimento professionale simulati rispetto al gruppo di controllo (si veda la tabella degli studi esclusi).</p>	<p>aumentato significativamente le sue 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 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.</p>
--	---	--

Effetti indesiderabili
 Quanto considerevoli sono gli effetti indesiderabili attesi?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
---------	---------------------	---------------------------

<ul style="list-style-type: none"> ○ Grandi ○ Moderati ○ Piccoli ● Irrilevanti ○ Variano ○ Non so 	Non sono stati prioritizzati effetti indesiderabili	
Qualità delle prove Qual è la qualità complessiva delle prove di efficacia e sicurezza?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ● Molto bassa ○ Bassa ○ Moderata ○ Alta ○ Nessuno studio incluso 	Completivamente la fiducia nelle prove è molto bassa a causa principalmente della grande imprecisione delle stime e a rischi di distorsione per <i>performance</i> (i partecipanti allo studio modificano i loro comportamenti perché sanno a quale gruppo è assegnato) e per bias di attrito (perdite importanti e sbilanciate di partecipanti al follow-up), per lo studio randomizzato, e a mancato aggiustamento per i confondenti negli studi non randomizzati.	
Valori C'è incertezza o variabilità nel valore attribuito agli esiti principali?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Importante incertezza o variabilità ○ Probabilmente importante incertezza o variabilità ● Probabilmente 	È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 3 documenti dopo rimozione dei duplicati. Inoltre, sono stati valutati le referenze trovate nella ricerca delle prove di efficacia. Uno studio è stato incluso (Griffith <i>et al.</i> , 2012). Lo studio esplorava le esperienze di precedenti supporti e le attuali esigenze di supporto negli individui di mezza età con sindrome di Asperger. I dati sono stati raccolti utilizzando interviste semi-strutturate e interpretati mediante analisi fenomenologiche interpretative. Un totale di 11 adulti (7 maschi, 4 femmine) con sindrome di Asperger sono stati intervistati. 9 partecipanti avevano una diagnosi formale e 2 partecipanti	

<p>non importante incertezza o variabilità o Nessuna importante incertezza o variabilità</p>	<p>erano in fase di definizione diagnostica al momento del colloquio, entrambi identificati con la sindrome di Asperger. Tutti i partecipanti hanno avuto alcune difficoltà a trovare e mantenere un lavoro, in gran parte hanno attribuito alle caratteristiche peculiari della condizione dello spettro autistico.</p> <p>Sono state individuate tre potenziali fonti di sostegno all'occupazione per gli adulti con sindrome di Asperger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Una maggiore consapevolezza sui disturbi dello spettro autistico tra datori di lavoro e colleghi. Le persone con sindrome di Asperger avrebbero quindi meno probabilità di essere etichettate come "difficili" o che i loro bisogni di supporto vengano respinti come non importanti o non autentici. Una maggiore consapevolezza incoraggerebbe i datori di lavoro a fornire un ambiente di lavoro attento e solidale. 2) Avere un tutor per le persone con sindrome di Asperger quando cercano o iniziano per la prima volta un nuovo lavoro. L'obiettivo di questa figura sarebbe migliorare le conoscenze sul disturbo dello spettro autistico tra i datori di lavoro e facilitare un ambiente di lavoro più favorevole: un "job-coach" temporaneo per facilitare il passaggio a un nuovo lavoro. 3) Avere una formazione sulle abilità sociali può aiutare le persone con sindrome di Asperger nelle interazioni sociali informali sul posto di lavoro. 	
--	--	--

Bilancio degli effetti

Il bilancio tra effetti desiderabili ed indesiderabili favorisce l'intervento o il confronto?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<p>o È in favore del confronto o Probabilmente è in favore del confronto o Non è in favore né dell'intervento né del confronto ● Probabilmente è in favore dell'intervento o È in favore dell'intervento o Varia o Non so</p>	<p>In relazione agli effetti desiderati, l'utilizzo degli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali confrontato con non utilizzarle, migliora l'inserimento lavorativo. La fiducia in questi risultati è stata giudicata come molto bassa.</p> <p>Incertezze esistono inoltre su un miglioramento nell'inserimento sociale, competenze professionali, qualità di vita per la persona con autismo e per la famiglia, aumento delle capacità, realizzazione personale, autodeterminazione / autostima, autonomia personale, gestione del tempo, effetto sul tono dell'umore, autonomia economica, competenze adattive e la riduzione dei comportamenti problema.</p> <p>Per quanto riguarda gli effetti indesiderati, nessun effetto potenzialmente indesiderato è stato valutato negli studi inclusi.</p>	

Risorse necessarie

Qual è l'entità delle risorse necessarie (costi)?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Costi molto elevati ○ Costi moderati ○ Costi e risparmi irrilevanti ○ Risparmi moderati ○ Grandi risparmi ● Varia ○ Non so 	<p>È stata condotta una ricerca sistematica della letteratura su PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 2 documenti, dopo rimozione dei duplicati.</p> <p>Nessuno studio di analisi dei costi sull'inserimento lavorativo assistito è stato identificato dalla ricerca sistematica della letteratura.</p> <p>Una revisione della letteratura condotta per valutare l'efficacia dell'assistenza occupazionale, in adulti con ASD, non è stata in grado di identificare interventi definiti che possano essere utili nell'aiutare, in modo prevedibile e favorevole, il raggiungimento di risultati occupazionali (Westbrook <i>et al.</i>, 2012).</p>	<p>Il panel ha discusso le difficoltà associate alla stima dei costi che dipendono dal tipo di lavoro, dalle caratteristiche di funzionamento della persona con ASD. I costi devono essere relazionati anche a questi criteri, in quanto ne dipenderà il livello di supporto. Inoltre, cambierebbero se si considerassero o meno i costi diretti e indiretti.</p> <p>Il Panel inoltre suggerisce che si ricorrerebbe meno al supporto, se le persone avessero un reddito proprio.</p> <p>Attualmente vi è un costo a causa del livello di sostegno fornito e della mancanza di integrazione della forza lavoro. L'inserimento nella forza lavoro ridurrebbe i costi in alcuni gruppi, ma essi saranno diversi a seconda del tipo di lavoro. Tuttavia, a seconda del grado di espressione del disturbo dello spettro autistico sarà necessario un sostegno maggiore o minore.</p> <p>Il panel ha espresso opinioni diverse su questo criterio. Il gruppo di esperti ha discusso sul fatto che potrebbe esserci un costo, che inizialmente può essere molto alto.</p>

Qualità delle prove relative alle risorse necessarie

Qual è la qualità delle prove relative alle risorse necessarie (costi)?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Molto bassa ○ Bassa ○ Moderata ○ Alta ● Nessuno studio incluso 	<p>Nessuna prova è stata identificata sull'argomento: un punto CRITICA è relativo alla mancanza di studi di analisi economica riguardanti l'analisi sull'inserimento lavorativo assistito negli adulti con ASD.</p>	

Costo-efficacia

L'analisi di costo efficacia favorisce l'intervento o il confronto?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ È in favore del confronto ○ Probabilmente è in favore del confronto ○ Non è in favore né del confronto né dell'intervento ● Probabilmente è in favore dell'intervento ○ È in favore dell'intervento ○ Varia ○ Nessuno studio incluso 	<p>È stata condotta una ricerca sistematica della letteratura su PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 13 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 2 documenti dopo rimozione dei duplicati.</p> <p>È stata identificata una analisi di costo-efficacia, condotta nel Regno Unito, sull'inserimento lavorativo assistito rispetto all'assistenza standard (servizi diurni) per adulti con ASD (Mavranzouli <i>et al.</i>, 2014).</p> <p>Il modello economico analitico decisionale è stato sviluppato facendo riferimento ai risultati di uno specifico studio che ha appunto valutato l'inserimento lavorativo assistito determinando le settimane lavorative in un arco temporale di 8 anni.</p> <p>La valutazione dell'analisi economica secondo Drummond e coll. (2015) (<i>si veda Appendice 2</i>) ne ha evidenziato la qualità. Da segnalare che non è stato possibile reperire le pubblicazioni dello studio osservazionale di riferimento.</p> <p>Il supporto occupazionale è risultato essere correlato a una maggiore frequenza di occupazione settimanale con un costo incrementale (<i>Incremental Cost-Effectiveness Ratio - ICER</i>) di £18 per ogni settimana aggiuntiva di occupazione ovvero per un costo di £5.600 per QALY (<i>Quality-Adjusted Life Year</i>).</p> <p>I risparmi potenziali per il <i>National Health Service</i> inglese sono risultati dominanti rispetto al trattamento standard.</p> <p>Questo risultato depone per una risposta potenzialmente positiva al quesito in termini di economia sanitaria. Sebbene condotta in una nazione europea che condivide con il SSN italiano l'approccio sanitario universalistico, si tratta comunque di una sola analisi e, pertanto, sono necessarie ulteriori conferme, in ambito italiano.</p>	<p>Il panel ha discusso l'assenza di effetti e modelli chiari per la stima del rapporto costo-efficacia.</p> <p>Il rapporto costo-efficacia, deve considerare che spesso i costi corrispondono all'investimento iniziale per costruire e organizzare dei percorsi specifici mentre i benefici non si traducono solo in produttività ma nel miglioramento della qualità di vita, livello di benessere e nel riconoscimento di un ruolo sociale per le persone con ASD soprattutto per quelle con DI.</p>

Equità Quale sarebbe l'impatto in termini di equità?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Riduce l'equità ○ Probabilmente riduce l'equità ○ Probabilmente nessun impatto sull'equità ○ Probabilmente migliora l'equità ○ Migliora l'equità ● Varia ○ Non so 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 26 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 180 documenti dopo la rimozione dei duplicati.</p> <p>Nessuna prova è stata identificata sull'argomento.</p>	<p>L'equità può essere molto variabile in quanto dipende da dove geograficamente la persona si colloca. Tale considerazione vale per tutti coloro che si inseriscono nel mondo del lavoro, ma in particolare per le persone con ASD, proprio per la strutturazione e la necessità di supporto che il loro inserimento richiede.</p>
Accettabilità L'intervento è accettabile per i principali stakeholder?		
GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente sì ● Si ○ Varia ○ Non so 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 26 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 180 documenti, dopo la rimozione dei duplicati. Dei documenti potenzialmente eleggibili sono stati valutati in full-text 4 studi. Uno studio era una revisione narrativa (Dudley <i>et al.</i>, 2015), due studi non valutavano l'accettabilità dell'intervento (Scott <i>et al.</i>, 2018; Nicholas <i>et al.</i>, 2015), uno studio è stato incluso (Beyer <i>et al.</i>, 2016).</p> <p>In questo studio (Beyer <i>et al.</i>, 2016), gli autori hanno analizzato l'impatto di un'esperienza lavorativa assistita in un gruppo di giovani con disabilità. Descrivono i collocamenti forniti, qualsiasi cambiamento nelle competenze dei giovani e le risposte ai collocamenti da parte dei datori di lavoro, sia dei giovani che delle loro famiglie. Sono stati somministrati questionari ai datori di lavoro, poi sono state condotte interviste ad un sottogruppo di giovani partecipanti (24 giovani) e un membro della famiglia (25 familiari). In un periodo di 24 mesi 297 giovani con disabilità hanno avuto un'esperienza lavorativa assistita. Di questi 35 (12%) avevano diagnosi di disturbo dello spettro autistico, la rimanente parte erano giovani con disabilità intellettiva. L'età media dei partecipanti era di 17,8 anni e avevano un'età compresa tra 15 e 21 anni. Fino a tre posti di lavoro sono stati proposti a ogni partecipante, di una durata media di cinque settimane, su un totale di 405 posti di lavoro.</p>	

	In totale, per il 62% degli individui a cui sono stati proposti due collocamenti, la seconda proposta era sempre diversa dalla prima. Questi numeri hanno dimostrato che l'esperienza di lavoro nei collocamenti della comunità è possibile con il supporto. I giovani hanno migliorato significativamente le capacità lavorative tra il primo e il secondo collocamento. I datori di lavoro hanno riportato alti tassi di soddisfazione per il lavoro svolto dai giovani in una serie di settori chiave di prestazioni e benefici per l'azienda tra cui l'attiva partecipazione del personale, l'immagine dell'azienda e le relazioni con i clienti. Durante le interviste i giovani e i loro familiari hanno riferito soddisfazione per il supporto e il tipo di collocamento.	
--	--	--

Fattibilità
È fattibile l'implementazione dell'intervento?

GIUDIZI	RICERCA DELLE PROVE	CONSIDERAZIONI AGGIUNTIVE
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probabilmente no ○ Probabilmente si ○ Si ● Varia ○ Non so 	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati PubMed/Medline, Embase e PsychINFO dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 26 novembre 2019, senza limitazioni di lingua. La strategia di ricerca ha identificato 180 documenti, dopo la rimozione dei duplicati. Dei documenti potenzialmente eleggibili sono stati valutati in full-text 5 studi e tutti sono stati esclusi perché non valutavano la fattibilità dell'intervento (Nicholas <i>et al.</i>, 2015; Dudley <i>et al.</i>, 2015; Beyer <i>et al.</i>, 2016; Giarelli <i>et al.</i>, 2013).</p> <p>Lo studio di Giarelli e coll. (2013) è uno studio qualitativo che, mediante un'analisi tematica, ha individuato i facilitatori e le barriere della transizione verso la comunità e il mondo lavorativo, in un gruppo di adolescenti e giovani adulti con sindrome di Asperger.</p> <p>I 16 partecipanti avevano un'età compresa tra 18 e 23 anni e provenivano dalla costa orientale degli Stati Uniti.</p> <p>Le principali barriere percepite sono state: problemi comportamentali, problemi sensoriali (come difficoltà a tollerare suoni forti, determinate tonalità e illuminazione intensa), altri fattori personali e fattori istituzionali. Mentre i facilitatori sono stati: accomodamenti nella comunità, capacità cognitive, qualità/ punti di forza personali e qualità del mentore.</p>	

	Giudizi						
Problema	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
Effetti desiderabili	Irrelevanti	Piccoli	Moderati	Grandi		Variano	Non so
Effetti Indesiderabili	Grandi	Moderati	Piccoli	Irrelevanti		Variano	Non so
Qualità delle Prove	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso

	Giudizi						
Valori	Importante incertezza o variabilità	Probabilmente importante incertezza o variabilità	Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità	Nessuna importante incertezza o variabilità			
Bilancio degli effetti	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Non so
Risorse necessarie	Costi molto elevati	Costi moderati	Costi e risparmi irrilevanti	Risparmi moderati	Grandi risparmi	Varia	Non so
Qualità delle prove relative alle risorse necessarie	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
Costo efficacia	É in favore del confronto	Probabilmente è in favore del confronto	Non è in favore né dell'intervento né del confronto	Probabilmente è in favore dell'intervento	É in favore dell'intervento	Varia	Nessuno studio incluso
Equità	Riduce l'equità	Probabilmente riduce l'equità	Probabilmente nessun impatto sull'equità	Probabilmente migliora l'equità	Migliora l'equità	Varia	Non so
Accettabilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Giudizi							
Fattibilità	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Tipo di raccomandazione

Raccomandazione forte contro l'intervento ○	Raccomandazione condizionata contro l'intervento ○	Raccomandazione condizionata per l'intervento o per il confronto ○	Raccomandazione condizionata a favore dell'intervento ●	Raccomandazione forte a favore dell'intervento ○
--	---	---	---	---

Tabella Grade delle prove

Autore/i: Silvia Minozzi, Michela Cinquini, Marien Gonzalez Lorenzo.

Data: 23/11/2019

Domanda: Negli adulti nello spettro autistico, si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Setting: ambulatoriale e ospedaliero

Valutazione della qualità							№ di pazienti		Effetto		Qualità delle prove	Importanza
№ degli studi	Disegno dello studio	Rischio di distorsione	Mancanza di riproducibilità dei risultati	Mancanza di applicabilità	Imprecisione	Ulteriori considerazioni	interventi di supporto alle attività occupazionali	n di interventi di supporto alle attività occupazionali	Relativo (95% CI)	Assoluto (95% CI)		
Inserimento lavorativo SEARCH ASD (follow up: medio 12 mesi)												
1 ¹	studi randomizzati	grave ^a	non importante	non importante	molto grave ^b	nessuno	27/31 (87.1%)	2/14 (14.3%)	RR 6.10 (1.68 a 22.15)	73 più per 100 (da 10 più a 100 più)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA
Inserimento lavorativo -inserimento lavorativo assistito (follow up: medio 24 mesi)												
1 ²	studi osservazionali	grave ^c	non importante	non importante	molto grave ^b	nessuno	19/30 (63.3%)	5/20 (25.0%)	RR 2.53 (1.13 a 5.67)	38 più per 100 (da 3 più a 100 più)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA
Mantenimento del posto di lavoro -SEARCH+SE vs SE												
1 ³	studi osservazionali	grave ^c	non importante	non importante	molto grave ^b	nessuno	21/25 (84.0%)	11/20 (55.0%)	RR 1.53 (0.99 a 2.35)	29 più per 100 (da 1 meno a 74 più)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA
Inserimento lavorativo Working Together (follow-up: 3 mesi; misurato con: scala a sei punti; Scala da 0 a 5)												
1 ⁴	studi randomizzati	grave ^d	non importante	non importante	molto grave ^e	nessuno	20	20	-	MD 0.85 maggiore (0.3 inferiore a 2 maggiore)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA

Comportamenti problema Working Together (follow-up: 3 mesi; misurato con: SIB-R; Scala da 1 a 5)												
1 ⁴	studi randomizzati	grave ^d	non importante	non importante	molto grave ^e	nessuno	20	20	-	MD 0.55 maggiore (1.7 inferiore a 0.6 maggiore)	⊕○○○ MOLTO BASSA	CRITICA

CI: Confidence interval; RR: Risk ratio.

Spiegazioni

- È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di *performance* e *attrition* bias.
- È stata abbassata di due livelli la fiducia nelle prove a causa del campione molto piccolo (<100 partecipanti) e della scarsità di eventi accaduti durante lo svolgimento dello studio (< 100).
- È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di bias a causa del mancato aggiustamento per fattori di confondimento noti.
- È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di performance, detection e attrition bias
- È stata abbassata di due livelli la fiducia nelle prove a causa del campione molto piccolo (<100 partecipanti)

Bibliografia

- 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.
- 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>
- 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.
- 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.

Summary of Findings

Esiti	Effetto assoluto anticipato* (95% CI)		Effetto relativo (95% CI)	N° dei partecipanti (studi)	Qualità delle prove (GRADE)	Commenti
	Rischio con assenza di attività interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali	Rischio con usare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali				
Inserimento lavorativo SEARCH ASD follow-up: medio 12 mesi	Popolazione in studio 14 per 100	87 per 100 (24 a 100)	RR 6.10 (1.68 a 22.15)	45 (1 RCT) ¹	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{a,b}	Qualità delle prove molto bassa circa l'efficacia di utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali - inserimento lavorativo SEARCH ASD.
Inserimento lavorativo - inserimento lavorativo assistito follow up: medio 24 mesi	Popolazione in studio 25 per 100	63 per 100 (28 a 100)	RR 2.53 (1.13 a 5.67)	50 (1 studio osservazionale) ²	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{b,c}	Qualità delle prove molto bassa circa l'efficacia di utilizzare interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali nell'inserimento lavorativo - inserimento lavorativo assistito.
Mantenimento del posto di lavoro - SEARCH+SE vs SE	Popolazione in studio 55 per 100	84 per 100 (54 a 100)	RR 1.53 (0.99 a 2.35)	45 (1 studio osservazionale) ³	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{b,c}	Qualità delle prove molto bassa circa l'efficacia di utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali nel mantenimento del posto di lavoro SEARCH+SE vs SE.
Inserimento lavorativo Working Together misurato con: scala a sei punti Scala da: 0 a 5 follow-up: 3 mesi	The mean inserimento lavorativo Working Together was 0	MD 0.85 higher (0.3 lower to 2 higher)	-	40 (1 RCT) ⁴	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{d,e}	Qualità delle prove molto bassa circa l'efficacia di utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali - inserimento lavorativo Working together.
Comportamenti problema Working Together misurato con: SIB-R	The mean comportamenti problema Working Together was 0	MD 0.55 lower (1.7 lower to 0.6 higher)	-	40 (1 RCT) ⁴	⊕○○○ MOLTO BASSA ^{d,e}	Qualità delle prove molto bassa circa l'efficacia di utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali nel migliorare i

Esiti	Effetto assoluto anticipato* (95% CI)		Effetto relativo (95% CI)	No dei partecipanti (studi)	Qualità delle prove (GRADE)	Commenti
	Rischio con assenza di attività interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali	Rischio con usare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali				
Scala da: 1 to 5 follow-up: 3 mesi						comportamenti problema – Working together

Bibliografia

1. 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.
2. 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>
3. 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.
4. 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.

Spiegazioni

- a. È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di performance e attrition bias
- b. È stata abbassata di due livelli la fiducia nelle prove a causa del campione molto piccolo (<100 partecipanti) e molti pochi eventi (< 100)
- c. È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di bias a causa del non aggiustamento per fattori di confondimento noti
- d. È stata abbassata di un livello la fiducia delle prove per alto rischio di performance, detection e attrition bias
- e. È stata abbassata di due livelli la fiducia nelle prove a causa del campione molto piccolo (<100 partecipanti)

Valutazione dell'analisi economica

(Drummond MF, Schulper MJ, Claxton K, Stottard GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 4th Edition, Oxford University Press, 2015).

Mavranouzouli 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;18(8):975-84.

Il problema è stato inquadrato correttamente?	È stata sottolineata la rilevanza sociale dell'elevato tasso di disoccupazione delle persone nello spettro autistico in età adulta. Nel 2008 il tasso di occupazione era del 15% negli UK, generalmente riferito a lavori a bassa competenza e con salari minimi.
Le alternative considerate sono quelle rilevanti?	Il modello analitico decisionale ha confrontato il supporto occupazionale con i servizi di assistenza sociale. Pertanto, è da considerarsi rilevante anche nella situazione attuale.
Come giudicare la qualità dei dati a sostegno dell'efficienza?	I dati sono stati tratti da uno studio osservazionale controllato condotto nell'area londinese in 50 individui con diagnosi confermata di disturbo dello spettro autistico, con $QI \geq 70$. L'esito considerato è stato l'ottenimento di un posto di lavoro e la durata in settimane in un arco temporale fino a 8 anni. Sono stati adottati i valori di utilità già riconosciuti dalla agenzia sanitaria inglese (<i>National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE</i>).
Sono stati individuati i costi rilevanti per ogni alternativa?	Nell'analisi primaria sono stati inclusi solo i costi diretti relativi al supporto occupazionale e i servizi sociali giornalieri. Nelle analisi secondarie sono stati considerati i costi diretti sanitari sostenuti dal NHS inglese per i disturbi psichiatrici.
I costi e i benefici sono stati quantificati correttamente?	I benefici, numero di settimane di occupazione e QALY, sono stati stimati in base ad uno studio osservazionale controllato, che non è stato possibile reperire. I costi sono stati determinati in base a riferimenti nazionali aggiornati al 2012.
I valori dei costi e benefici sono credibili?	Credibili in relazione alla rappresentatività delle fonti usate. La ridotta numerosità dei pazienti può essere considerato un limite significativo.
I costi e benefici sono stati attualizzati?	Il tasso di sconto è stato stimato pari al 3,5% su un orizzonte temporale di 17 mesi per l'intervento e un follow-up di 8 anni.
I costi e i benefici di ciascuna alternativa sono stati correttamente rapportati fra loro?	Risposta affermativa.
La sensibilità dei risultati a variazioni dei parametri è stata esaurientemente analizzata?	Condotta un'analisi di sensibilità a una via variando $\pm 40\%$ i costi relativi al supporto occupazionale.
Come giudicare le conclusioni degli autori?	Le conclusioni degli Autori rispecchiano i risultati della valutazione economica.

Protocollo Revisione Sistemática

Quesito:

Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?

Popolazione:

Adulti nello spettro autistico che necessitano di differenti gradi di supporto (necessità di supporto, necessità di supporto consistente, necessità di supporto molto consistente) e che presentano diversi livelli di capacità intellettive e linguistiche, (presenza/assenza di disabilità intellettiva, presenza/assenza di compromissione linguistica), memoria, attenzione, funzioni esecutive.

Intervento:

Supported employment programmes; individual supported employment; job coaching; Behavioural Skills Training, supported work group; sheltered workshop group; project SEARCH ASD-Augmentation Package; Serious Games iSpectrum; Supported employment programmes; individual supported employment; job coaching; job placement program, IPS (Individual Placement and Support), Supported Employment Scheme, adult employment programs, work environment, evaluation of competences, job supporters, "Here and Now approach", social farming, Train and place (programmazione superamento deficit training skills - occupazione e formazione in ambiente protetto), Place and train (ricerca del lavoro nel libero mercato).

Confronto:

No interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali.

Esiti (outcomes):

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati ritenuti dal panel della linea guida di grande rilevanza per adulti nello spettro autistico. Sono stati identificati in accordo con i metodi descritti nel manuale ISS e sono il risultato di un processo di gruppo condotto utilizzando lo strumento di sviluppo di linee guida GRADEpro che include la generazione e la valutazione dei risultati su una scala a 9 punti. Gli esiti con un punteggio medio da 6,33 a 9 sono stati considerati critici, da 3,33 a 6,32 importanti, da 1 a 3,32 non importanti per il processo decisionale.

Gli esiti considerati in questa revisione sistemática sono stati:

- Inserimento lavorativo/contributo al mondo lavorativo/produttivo;
- inserimento sociale;
- competenze professionali;
- qualità di vita per la persona con autismo;
- aumento delle capacità (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.

Tipi di studi inclusi

In prima battuta, sono stati inclusi studi randomizzati e controllati che hanno confrontato gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali con l'assenza di interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali. Sono stati esclusi gli studi quasi-randomizzati, come quelli che assegnano utilizzando giorni della settimana alternati, e gli studi open-label. Per le prove che avevano un disegno cross-over sono stati considerati solo i risultati del primo periodo di randomizzazione.

Considerata la scarsità di prove di efficacia provenienti da studi randomizzati e controllati è stata effettuata una ricerca aggiuntiva di studi osservazionali. Tale ricerca ha selezionato soltanto gli studi condotti sulla popolazione di interesse (al fine di ridurre al minimo la trasferibilità indiretta), che contemplassero la presenza di un gruppo di controllo.

Ricerca bibliografica

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsycINFO, 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 reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

Selezione degli studi ed estrazione dei dati

Due revisori hanno effettuato indipendentemente uno 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. Il disaccordo è stato risolto da una riunione di consenso o da un terzo revisore. Due revisori hanno estratto i dati in modo indipendente. L' estrazione dei dati è stata condotta utilizzando un modulo di estrazione dei dati strutturati per garantire la coerenza della valutazione per ogni studio. Le informazioni estratte includevano caratteristiche dello studio (come autore principale, anno di pubblicazione) caratteristiche del partecipante (fascia di età, diagnosi), dettagli dell'intervento (come il numero e la durata delle sessioni), durata del follow-up e misure degli esiti di interesse.

Analisi statistica dei dati

I dati sono stati analizzati utilizzando il software RevMan 5.3. I risultati continui sono stati analizzati utilizzando la differenza media standardizzata (SMD) con intervalli di confidenza del 95% poiché negli studi inclusi sono state utilizzate scale diverse. Nell'interpretazione dei valori SMD, la dimensione dell'effetto è stato considerato SMD "piccola" fino a 0.2, SMD "moderata" da 0.2 a 0.5, SMD "consistente" da 0.5 a 0.8, SMD "grande" >0.8. SMD "grande" >0.8. I risultati dicotomici sono stati analizzati calcolando il rischio relativo (RR) e l'incertezza nei risultati è stata espressa con un intervallo di confidenza al 95% (CI). L'eterogeneità tra gli studi è stata studiata tramite il calcolo statistico dell'indicatore I^2 (I^2 uguale o superiore al 50% è stato considerato indicativo di eterogeneità) e dall'ispezione visiva dei forest plot.

Rischio di distorsione e valutazione della qualità delle prove

Due revisori indipendenti hanno valutato il rischio di distorsione (bias) negli studi inclusi utilizzando il "Risk of bias tool", descritto nel Manuale Cochrane per revisioni sistematiche degli interventi. Sono stati valutati i seguenti domini:

1. Random sequence generation (*selection bias*);
2. Allocation concealment (*selection bias*);
3. Blinding of participants and personnel (*performance bias*);
4. Blinding of outcome assessment (*detection bias*);
5. Incomplete outcome data (*attrition bias*);
6. Selective reporting (*reporting bias*);
7. Other bias.

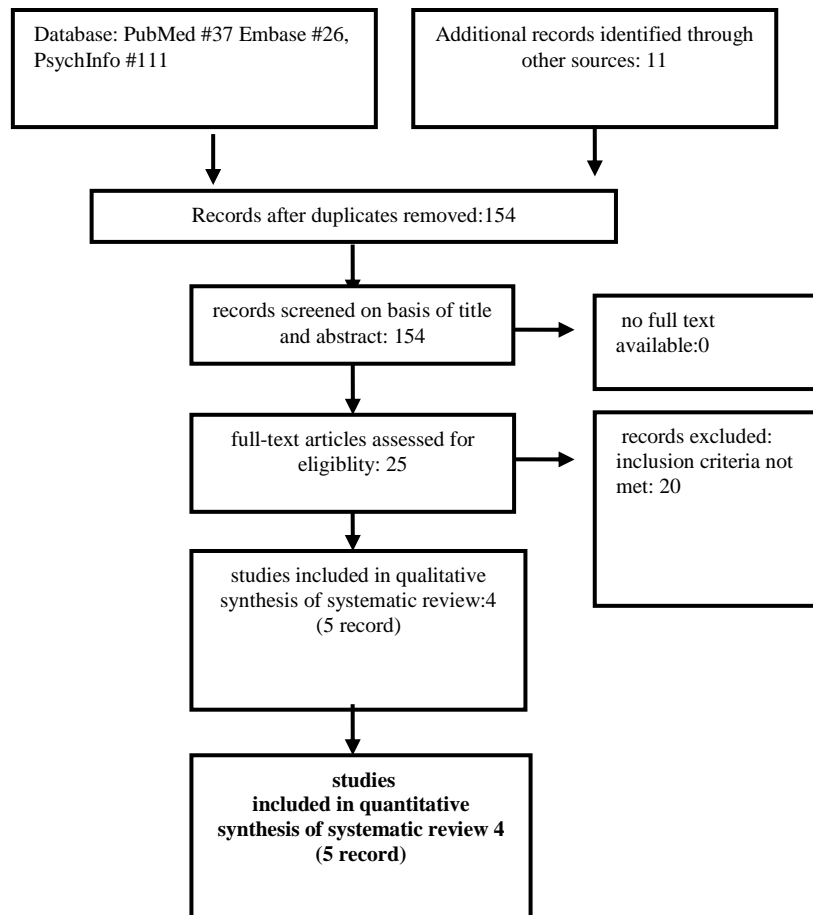
È stata creata una tabella "Rischio di distorsione" per gli studi inclusi, che indica le prestazioni dello studio in ciascuno dei domini di cui sopra. Per ciascun dominio è stato assegnato uno tra i tre seguenti giudizi: basso rischio di distorsione; alto rischio distorsione; rischio di distorsione non chiaro.

I principali risultati della revisione sono stati presentati nelle tabelle "Summary of Findings" (SoF), come raccomandato dalla Cochrane Collaboration. Abbiamo prodotto le tabelle SoF per le stime basate sulla metodologia sviluppata dal gruppo di lavoro Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE). Abbiamo valutato la fiducia nelle stime degli effetti considerando i limiti dello studio, l'eterogeneità del risultato meta-analitico, l'applicabilità, l'incoerenza, l'imprecisione e il rischio distorsioni legate alla pubblicazione. In accordo con l'approccio GRADE, sono stati assegnati quattro livelli di fiducia nelle prove: alto, moderato, basso, molto basso.

Tre autori hanno applicato l'approccio GRADE alla valutazione della qualità delle prove per i risultati considerati critici o importanti dai membri del panel della linea-guida.

PRISMA flow-chart

La strategia di ricerca ha identificato 154 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 26 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 21 studi sono stati esclusi



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con ASD;
- Intervento: gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali;
- Confronto: no interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali;
- Outcome: inserimento lavorativo / contributo al mondo lavorativo / produttivo, inserimento sociale, competenze professionali, qualità di vita per la persona con autismo, aumento delle capacità (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;
- Disegno di studio: revisione sistematica, studio randomizzato controllato, studio osservazionale con gruppo di controllo.

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza

Referenza	Motivo di esclusione
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. Journal of Intellectual Disability Research; 2019.	Abstract senza dati utili
Beyer S, Meek A, Davies A. Supported work experience and its impact on young people with intellectual disabilities, their families and employers. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities; 2016 2017-09-25.	Studio senza gruppo di controllo
Dudley C, Nicholas DB, Zwicker JD. What do we Know About Improving Employment Outcomes for Individuals with Autism Spectrum Disorder?. The School of Public Policy Publications (SPPP); 2015 2019-05-02.	Disegno di studio errato
Garcia-Villamizar D, Dattilo J, Muela C. Effects of therapeutic recreation on adults with ASD and ID: a preliminary randomized control trial. J Intellect Disabil Res; Apr 2017.	Outcome errato
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. Revista de Psicología General y Aplicada; Jul 2000 2017-09-25.	Confronto errato
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; Mar 2015.	Outcome errato
Hedley D, Uljarevi M, Cameron L, et al. Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. Autism; 2017.	Disegno di studio errato
Howlin P, Alcock J and Burkin C. An 8 year follow up of a specialist supported employment service for high ability adults with autism or Asperger syndrome. Autism; 2005.	Studio senza gruppo di controllo
Keel JH, Mesibov GB, Woods AV. TEACCH supported employment program. Journal of Autism and Developmental Disorders; 1997.	Studio senza gruppo di controllo
Khalifa G, Sharif Z, Sultan M, Di Rezze B. Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder: a scoping review. Disabil Rehabil; Feb 3 2019.	Disegno di studio errato
Mavranzouli 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; Nov 2014.	Disegno di studio errato
Meek A, Beyer S, Vigna E. Outcomes of the engage to change project search scheme in wales over its first three years. Journal of Intellectual Disability Research; 2019.	Abstract senza dati utili
Nicholas DB, Attridge M, Zwaigenbaum L, Clarke M. Vocational support approaches in autism spectrum disorder: a synthesis review of the literature. Autism; Feb 2015.	Disegno di studio errato
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. Journal on Developmental Disabilities; 2018 2019-10-21.	Popolazione errata
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; Oct 2018.	Popolazione errata
Scott M, Falkmer M, Kuzminski R, Falkmer T, Girdler S. Process evaluation of an autism-specific workplace tool for employers. Scand J Occup Ther. 2022 Nov;29(8):686-698	Studio con l'obiettivo non di interesse
Taylor JL, McPheeters ML, Sathé NA, Dove D, Veenstra-Vanderweele J, Warren Z. Taylor, et. A Systematic Review of Vocational Interventions for Young Adults With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics; 2012.	Disegno di studio errato
Traver Becerra MT, Lucero Fustes L, Montanero Fernández M. ¿Cómo ayudan los compañeros de trabajo a los empleados con discapacidad intelectual? Una experiencia de coaching laboral en empleo con apoyo 1. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía; 2017 2018-04-03.	Studio senza gruppo di controllo
Vigna E, Beyer S, Meek A. Employment outcomes of the engage to change project in wales over its first three years. Journal of Intellectual Disability Research; 2019.	Abstract senza dati utili
Westbrook JD, Nye C, Fong, Fong CJ, et al. Effectiveness of Adult Employment Assistance Services for Persons with Autism Spectrum Disorders. Campbell Systematic Reviews; 2012 2016-03-17.	Disegno di studio errato

Ricerca sistematica delle fonti

Pubmed 18/02/2023

((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh] OR ((pervasive development OR pervasive developmental OR asperger* OR kanner syndrome OR kanner syndromes OR pdd OR pdd nos OR asd OR autism* OR autistic*)))) AND (((("Place and train"[Title/Abstract] OR "Train and place"[Title/Abstract] OR "social farming"[Title/Abstract] OR "Here Now approach"[Title/Abstract] OR "job supporters"[Title/Abstract] OR "job supporter"[Title/Abstract] OR "evaluation competences"[Title/Abstract] OR "work environment"[Title/Abstract] OR "adult employment programs"[Title/Abstract] OR "adult employment program"[Title/Abstract] OR "Supported Employment Scheme"[Title/Abstract] OR "job placement program"[Title/Abstract] OR "job placement programs"[Title/Abstract] OR "Serious Games Spectrum"[Title/Abstract] OR "Serious Game Spectrum"[Title/Abstract] OR "SEARCH ASD Augmentation Package"[Title/Abstract] OR "sheltered workshop group"[Title/Abstract] OR "sheltered workshop groups"[Title/Abstract] OR "supported work group"[Title/Abstract] OR "supported work groups"[Title/Abstract] OR "job coaching"[Title/Abstract] OR "individual supported employment"[Title/Abstract])))

Embase 18/02/2023

#5 #3 AND #4

'place and train':ti,ab OR 'train and place' OR 'social farming':ti,ab OR 'here now approach':ti,ab OR 'job supporters':ti,ab OR 'job supporter':ti,ab OR 'evaluation competences':ti,ab OR 'work environment':ti,ab OR 'adult employment programs':ti,ab OR 'adult employment program':ti,ab OR 'supported employment scheme':ti,ab OR #4 'job placement program':ti,ab OR 'job placement programs':ti,ab OR 'serious games spectrum':ti,ab OR 'serious game spectrum':ti,ab OR 'search asd augmentation package':ti,ab OR 'sheltered workshop group':ti,ab OR 'sheltered workshop groups':ti,ab OR 'supported work group':ti,ab OR 'supported work groups':ti,ab OR 'job coaching':ti,ab OR 'individual supported employment':ti,ab

#3 #1 OR #2

#2 'pervasive developmental disorder not otherwise specified'/exp OR 'asperger syndrome'/exp OR 'autism'/de

#1 'pervasive development':ti,ab OR 'pervasive developmental':ti,ab OR asperger*:ti,ab OR 'kanner syndrome':ti,ab OR 'kanner syndromes':ti,ab OR pdd:ti,ab OR 'pdd nos':ti,ab OR asd:ti,ab OR autism*:ti,ab OR autistic*:ti,ab

PsycInfo 18/02/2023

(MAINSUBJECT.EXACT("Autism Spectrum Disorders") OR TI,AB('pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndrome' OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic*)) AND TI,AB("Place and train" OR "Train and place" OR "social farming" OR "Here Now approach" OR "job supporters" OR "job supporter" OR "evaluation competences" OR "work environment" OR "adult employment programs" OR "adult employment program" OR "Supported Employment Scheme" OR "job placement program" OR "job placement programs" OR "Serious Games Spectrum" OR "Serious Game Spectrum" OR "SEARCH ASD Augmentation Package" OR "sheltered workshop group" OR "sheltered workshop groups" OR "supported work group" OR "supported work groups" OR "job coaching" OR "individual supported employment")

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
- Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. 2015 Oxford university press.
- 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>
- 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. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, ISSN 0373-2002, Vol. 53, Nº. 3, 2000, págs. 515.
- 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.
- Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A. Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *J Pediatr Nurs*. 2013 Nov-Dec;28(6):563-74. doi: 10.1016/j.pedn.2012.12.010. Epub 2013 Mar 28. PMID: 23541737.
- Griffith GM, Totsika V, Nash S, Hastings RP. 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*. 2012 Sep;16(5):532-46. doi: 10.1177/1362361311405223. Epub 2011 May 24. PMID: 21610188.
- 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.
- Mavranzouli 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

- Morgan L, Leatzow A, Clark S, Siller M. Interview skills for adults with autism spectrum disorder: a pilot randomized controlled trial. *J Autism Dev Disord*. 2014 Sep;44(9):2290-300. doi: 10.1007/s10803-014-2100-3. PMID: 24682707.
- 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 Disabl*, 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.
- 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.
- 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.
- 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 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 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
- Strickland DC, Coles CD, Southern LB. JobTIPS: a transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013 Oct;43(10):2472-83. doi: 10.1007/s10803-013-1800-4. PMID: 23494559; PMCID: PMC3706489.
- 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.
- 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 UAiSA: wiley..
- 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

QUALITA' DI VITA NELLA PRATICA CLINICA QUOTIDIANA

Protocollo revisione sistematica

Quesito:

Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita (QdV, o in inglese *whole person*) nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?

Popolazione:

Adulti con ASD che necessitano di differenti gradi di supporto (necessità di supporto, necessità di supporto consistente, necessità di supporto molto consistente) e presentano diversi livelli di capacità intellettive e linguistiche (presenza/assenza di disabilità intellettiva, presenza/assenza di compromissione linguistica). La diagnosi è in accordo al Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali-IV (DSM-IV; American Psychiatric Association, APA, 1994), il DSM-IV-TR (APA, 2000), il DSM5 (APA, 2013) o la Classificazione Statistica Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati-10 (ICD-10; Organizzazione Mondiale della Sanità, 1992) e 11 (ICD-11; Organizzazione Mondiale della Sanità, 2018) o punteggi superiori a una soglia clinica ottenuti utilizzando strumenti per la valutazione di ASD e/o DI.

Intervento:

Strumenti validati per valutare la QdV generica (o in inglese *whole person*) in adulti con ASD e/o DI.

Confronto:

Non applicabile.

Esiti:

Strumenti per la QdV generica (o in inglese *whole person*) utilizzati con adulti con ASD e/o DI

Tipi di studi inclusi

Qualsiasi studio che riporti l'uso di strumenti di valutazione della QdV generica su adulti con ASD e/o DI. Studi di validazione di strumenti di valutazione della QdV generica in popolazioni ASD e/o DI. Sono stati inclusi gli studi che esplorano la valutazione della Qualità di Vita in contesti clinici ed ecologici. Sono state incluse ricerche in paesi a basso, medio e alto reddito.

Ricerca bibliografica

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura consultando le banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsycInfo e Web of Science dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino all'11 settembre 2022, senza limitazioni di lingua. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca.

Selezione degli studi ed estrazione dei dati

Due revisori hanno effettuato indipendentemente uno 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. Il disaccordo è stato risolto da una riunione di consenso o da un terzo revisore. Due revisori hanno estratto i dati in modo indipendente. L'estrazione dei dati è stata condotta utilizzando un modulo di estrazione dei dati strutturati per garantire la coerenza della valutazione per ogni studio. Le informazioni estratte includevano caratteristiche dello studio (come autore principale, anno di pubblicazione) caratteristiche del partecipante (fascia di età, diagnosi), dettagli dell'intervento e misure degli esiti di interesse.

Analisi statistica dei dati

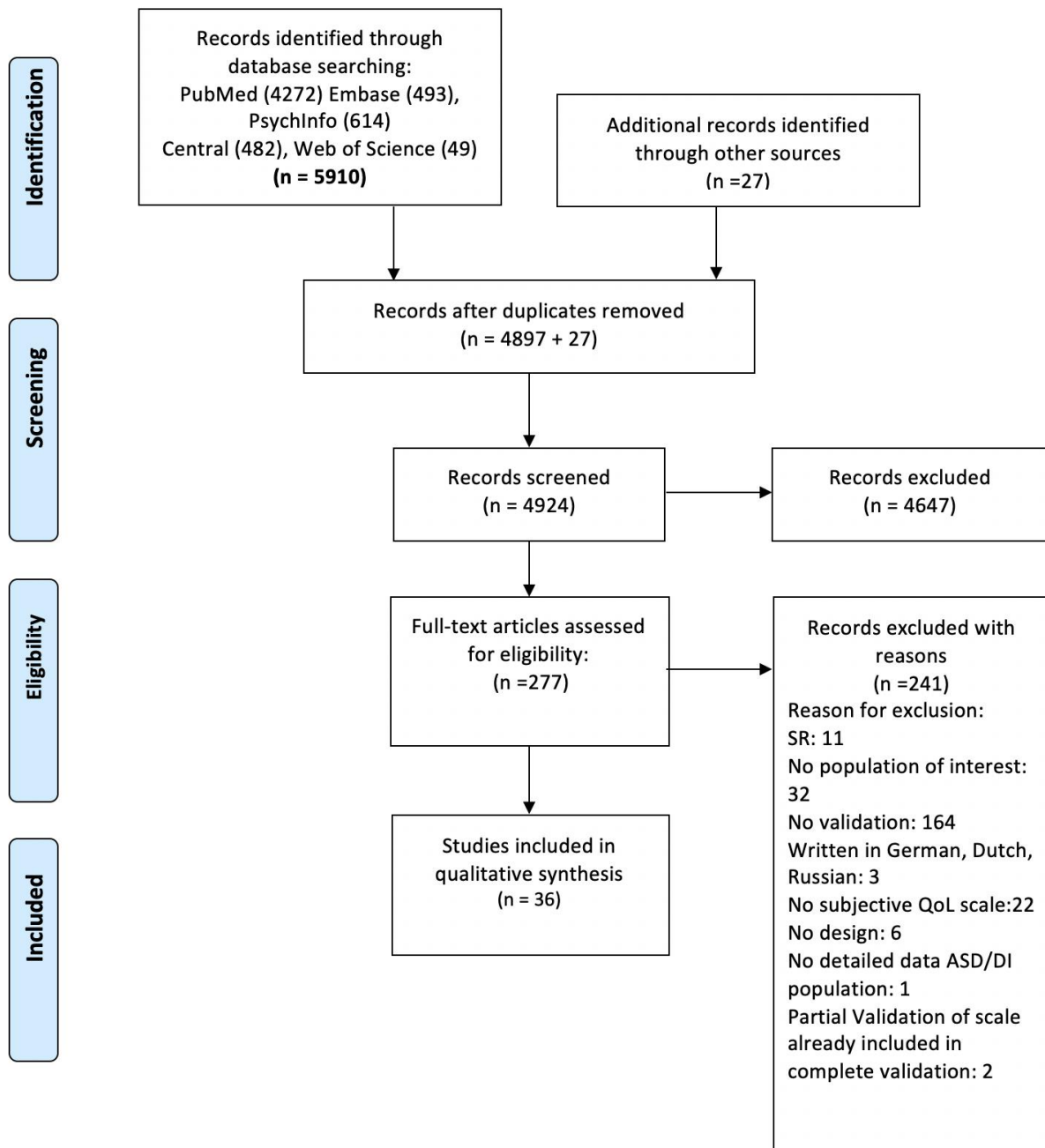
Non applicabile.

Rischio di distorsione e valutazione della qualità delle prove

Non applicabile.

PRISMA flow-chart

La strategia di ricerca ha identificato 4897+27 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 277 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 241 studi sono stati esclusi



Nota: viene riportata come ragione di esclusione dello studio il primo criterio d'inclusione non soddisfatto, con il seguente ordine:

- Popolazione: adulti con ASD e/o DI;

- Intervento: Strumenti validati per valutare la QdV generica in adulti con ASD e/o DI.
- Confronto: Non applicabile.
- Outcome: strumenti per la QdV utilizzati con adulti con ASD e/o DI
- Disegno di studio: studi di validazione della QdV generica

Tabella studi esclusi valutazione per efficacia e sicurezza

Referenza		Motivo di esclusione
Al-Farsi 2022	Quality of Life among Caregivers of children with Autism Spectrum Disorders, Intellectual Disability, and Typical Development	Nessuna validazione di una scala specifica
Alnahdi 2021	Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life Scale: Arabic Version	Non popolazione di interesse
Amanullah 2020	An overview of autism in the elderly	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Arias 2018	Does Quality of Life Differ for Children With Autism spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism?	Non popolazione di interesse
Auld 2022	Daily living skills of autistic adolescents and young adults: A scoping review	Scala QoL no soggettiva
Ayres 2018	A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Badia 2012	Adaptation and Validation of the Spanish Version of the Leisure Assessment Inventory	Scala QoL no soggettiva
Bailey 2021	COVID-19 impact on psychological outcomes of parents, siblings and children with intellectual disability: longitudinal before and during lockdown design	Scala QoL no soggettiva
Baker 2019	Development of the Guernsey community participation and leisure assessment—Revised (GCPLA-R)	Scala QoL no soggettiva
Baker 2020	Development of the Guernsey community participation and leisure assessment—Revised (GCPLA-R)	Scala QoL no soggettiva
Balboni 2013	The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies	Validazione parziale di scala già inclusa in validazione completa
Balboni 2019	Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Balcells-Balcells 2020	The Spanish Family Quality of Life Scales under and over 18 Years Old: Psychometric Properties and Families' Perceptions	Non popolazione di interesse
Beadle-Brown 2005	Long-Term Outcome for People With Severe Intellectual Disabilities: Impact of Social Impairment	Nessuna validazione di una scala specifica
Beadle-Brown 2016	Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs	Nessuna validazione di una scala specifica
Bennett 2005	Providing Care for adults with Autistic Spectrum Disorders in Learning Disability Services: Needs-based or Diagnosis-driven?	Nessuna validazione di una scala specifica
Berastegui 2021	The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2006	Quality of life for people with intellectual disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2011	Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2013	Quality of life and living arrangements for people with intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2015	The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2016	La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2017	Impact of severe intellectual disability on proxy instrumental assessment of quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Bertelli 2020	The Relationship Between Spiritual Life and Quality of Life in People with Intellectual Disability and/or Low-Functioning Autism Spectrum Disorders	Nessuna validazione di una scala specifica
Billstedt 2011	Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood	Nessuna validazione di una scala specifica
Bishop-Fitzpatrick 2016	Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis	Nessuna validazione di una scala specifica
Bishop-Fitzpatrick 2017	Participation in Recreational Activities Buffers the Impact of Perceived Stress on Quality of Life in Adults With Autism Spectrum Disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Bishop-Fitzpatrick 2018	The combined impact of social support and perceived Stress on Quality of Life in Adults With Autism Spectrum Disorder and without intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Bolbocean 2022	Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers	Non popolazione di interesse

Bolbocean 2022	COVID-19 Induced Environments, Health-Related Quality of Life Outcomes and Problematic Behaviors: Evidence from Children with Syndromic Autism Spectrum Disorders	Non popolazione di interesse
Bose 2021	Development of a quality-of-life survey for patients with succinic semialdehyde dehydrogenase deficiency, a rare disorder of GABA metabolism	Non popolazione di interesse
Braden 2022	Quality of life in adults with autism spectrum disorder: influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention	Nessuna validazione di una scala specifica
Brown 1998	The Effects of Quality Life Models on the Development of Research and Practice in the field of Down Syndrome	Non popolazione di interesse
Brown 2001	Quality of life - Ageing and Down syndrome	Nessuna validazione di una scala specifica
Brown 2005	The application of quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Brown 2013	Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice	Nessuna validazione di una scala specifica
Brown 2019	Development of the Caregiver Evaluation of Quality of Life Scales for Autism Spectrum Disorders	Non popolazione di interesse
Brown 2020	Life planning for people with neurodevelopmental and intellectual disability: effective support, quality of life, and community engagement	Nessuna validazione di una scala specifica
Buntinx 2008	The logic of relations and the logic of management	Nessuna validazione di una scala specifica
Burgess 2002	Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes	Nessuna validazione di una scala specifica
Carbó-Carreté 2016	A Structural Equation Model of the relationship between physical activity and quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Carbó-Carreté 2019	Impact of the intellectual disability severity in the Spanish Personal Outcomes Scale	Nessuna validazione di una scala specifica
Carbó-Carreté 2020	Eliminate the effect of severity of the Personal Outcomes Scale: Linear regression in persons with intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Caron 2021	Sociocultural context and autistics' quality of life: A comparison between Québec and France	Nessuna validazione di una scala specifica
Castro 2017	Adjustment of the Integral Scale of life Quality in persons with intellectual disability and the development in Chilean population	Validazione parziale di scala già inclusa in validazione completa
Chiang 2014	Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Chisholm 2019	A cross-sectional examination of the clinical significance of autistic traits in individuals experiencing a first episode of psychosis	Nessuna validazione di una scala specifica
Chou 2007	Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan	Nessuna validazione di una scala specifica
Chou 2011	Outcomes of a new residential scheme for adults with intellectual disabilities in Taiwan: a 2-year follow-up	Nessuna validazione di una scala specifica
Chou 2020	Awareness of Sexual Rights and Empowerment: Quantitative and Qualitative Evaluation of a Sexual Health Intervention for Adults with Intellectual disability	Scala QoL no soggettiva
Ciobanu 2012	Asperger syndrome with recurrent psychosis in adulthood	Nessuna validazione di una scala specifica
Claes 2012	The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes	Nessuna validazione di una scala specifica
Clarke 2021	Work and well-being: Vocational activity trajectories in young adults with autism spectrum disorder	Scala QoL no soggettiva
Corbera 2021	Predictors of Social Functioning and Quality of Life in Schizophrenia and Autism Spectrum Disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Craig 1998	Quality of life in high-functioning autistic adults: Reconceptualizing outcome	Non designo di studio di interesse
Cuesta Gómez 2018	Argentine adaptation of the Quality of Life Indicators guide for organizations that support people with autistic spectrum disorders	Nessuna validazione di una scala specifica
Davies 2020	An evaluation of outcomes for service users with an intellectual disability admitted to an assessment and treatment unit	Nessuna validazione di una scala specifica
DaWalt 2019	Friendships and Social Participation as Markers of Quality of Life of Adolescents and Adults with Fragile X Syndrome and Autism	Non popolazione di interesse
Deroche 2015	Development of a tool to describe overall health, social independence and activity limitation of adolescents and young adults with disability	Non popolazione di interesse
Deserno 2017	Multicausal systems ask for multicausal approaches: A network perspective on subjective well-being in individuals with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica

Deserno 2019	Sleep Determines Quality of Life in Autistic Adults: A Longitudinal Study	Nessuna validazione di una scala specifica
Dijkhuis 2016	Self-regulation and quality of life in high functioning young adults with autism	Nessuna validazione di una scala specifica
Dubreucq 2019	Self-stigma in serious mental illness and autism spectrum disorder: Results from the REHABase national psychiatric rehabilitation cohort	Nessuna validazione di una scala specifica
Duffels 2009	Down patients with Eisenmenger syndrome: Is bosentan treatment an option?	Non popolazione di interesse
Duffels 2009	Effect of Bosentan on Exercise Capacity and Quality of Life in Adults With Pulmonary Arterial Hypertension Associated With Congenital Heart Disease With and Without Down's Syndrome	Non popolazione di interesse
Duvdevany 2008	Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality	Nessuna validazione di una scala specifica
Eapen 2014	Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder	Non popolazione di interesse
Eapen 2016	Comorbidities, Social Impact, and Quality of Life in Tourette Syndrome	Non popolazione di interesse
Eisinger 2022	Intellectual Disability Profiles, Quality of Life and Maladaptive Behavior in Deaf Adults: An Exploratory Study	Nessuna validazione di una scala specifica
Elks 2020	Remarkable similarities in four list theories of a good life for people with intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Enderman 2013	Predictors of health-related and global quality of life among young adults with difficult-to-treat epilepsy and mild intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Endermann 2006	Quality of life among people with epilepsy and mild intellectual disabilities in residential care	Nessuna validazione di una scala specifica
Erez 2020	Quality of life: A universal or a disability specific concept?	Nessuna validazione di una scala specifica
Evers 2022	Conceptualization of quality of life in autistic individuals	Non designo di studio di interesse
Felce 1997	Defining and applying the concept of quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Felicia Operto 2017	Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region	Nessuna validazione di una scala specifica
Fellinger 2021	Is it feasible to assess self-reported quality of life in individuals who are deaf and have intellectual disabilities?	Nessuna validazione di una scala specifica
Fernández-Ávalos 2020	Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study	Non popolazione di interesse
Friedman 2018	Direct Support Professionals and Quality of Life of People With Intellectual and Developmental Disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Friedman 2020	Quality of Life Outcome and Support Disparities Among People With More Severe Impairments	Nessuna validazione di una scala specifica
Gal 2015	Integration in the Vocational World: How Does It Affect Quality of Life and Subjective Well-Being of Young Adults with ASD	Nessuna validazione di una scala specifica
Galli Carminati 2017	"Residential placement and quality of life for adults with severe autism spectrum disorders and severe-to-profound intellectual disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
García 2020	Communication Support Needs in Adults with Intellectual Disabilities and Its Relation to Quality of Life	Nessuna validazione di una scala specifica
Gardner 2005	Attainment of Personal Outcomes by People With Developmental Disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Gerber 2011	Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Gerber 2008	Quality of Life of Adults with Pervasive Developmental Disorders and Intellectual Disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Geurts 2020	Ageing and heterogeneity regarding autism spectrum conditions: a protocol paper of an accelerated longitudinal study	Nessuna validazione di una scala specifica
Gomez 2020	Addressing Quality of Life of Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability	Non popolazione di interesse
Gomez 2022	Quality of life in people with intellectual and developmental disabilities	Non designo di studio di interesse
Graham Holmes 2020	A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum	Nessuna validazione di una scala specifica
Grove 2018	Special Interests and Subjective Wellbeing in Autistic Adults	Nessuna validazione di una scala specifica
Helles 2017	Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity	Nessuna validazione di una scala specifica
Hensel 2002	Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and	Nessuna validazione di una scala specifica

	those without disability	
Hesselmark 2014	Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: A preliminary randomized controlled trial	Nessuna validazione di una scala specifica
Higashida 2022	My autism and my desired quality of life	Non designo di studio di interesse
Hoffman 2019	The effect of technology assisted therapy for intellectually and visually impaired adults suffering from separation anxiety: Conquering the fear	Scala QoL no soggettiva
Horovitz 2014	The relationship between Axis I psychopathology and quality of life in adults with mild to moderate intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Humphreys 2020	Dimensions of group home culture as predictors of quality-of-life outcomes	Nessuna validazione di una scala specifica
Jacoby 2022	Modelling quality of life in children with intellectual disability using regression trees	Non popolazione di interesse
Janssen 2005	Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers	Nessuna validazione di una scala specifica
Jenaro 2005	Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication	Nessuna validazione di una scala specifica
Jennes Coussens 2006	The quality of life of young men with Asperger syndrome	Nessuna validazione di una scala specifica
Kamio 2012	A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders	Nessuna validazione di una scala specifica
Kamp-becker 2010	Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Kandalaf 2021	Brief report: Changes in quality of life and social functioning during vocational program – a pilot study of autistic adults	Nessuna validazione di una scala specifica
Kapp 2018	Social Support, Well-being, and Quality of Life Among Individuals on the Autism Spectrum	Nessuna validazione di una scala specifica
Keith 2005	theoretic discussion about domain of QoL . No validation or use of specific scale reported in a of given population	Nessuna validazione di una scala specifica
Klang 2022	The impact of schizotypy on quality of life among adults with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Knuppel 2018 a	Quality of life in adolescents and adults with autism pectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self reports and parental proxy-reports	Nessuna validazione di una scala specifica
Koch 2015	Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs	Nessuna validazione di una scala specifica
Koslowski 2016	Effectiveness of interventions for adults with mild to moderate intellectual disabilities and mental health problems: systematic reviews and meta-analysis	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
La Chapelle 2005	The relationship between quality of life and self-determination: an international study	Nessuna validazione di una scala specifica
Lante 2014	Embedding sustainable physical activities into the everyday lives of adults with intellectual disabilities: a randomised controlled trial	Scala QoL no soggettiva
Lawson 2020	Cross sectional and longitudinal predictors of quality of life in autistic individuals from adolescence to adulthood: the role of mental health and sleep quality	Nessuna validazione di una scala specifica
Le Corfec 2020	Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: A literature review	Non popolazione di interesse
Leader 2018	An Investigation of Gelotophobia in Individuals with a Diagnosis of High-Functioning Autism Spectrum Disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Leader 2021	Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Leader 2021	Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Gastrointestinal Symptoms, Sleep Problems, Challenging Behavior, Adaptive Behavior, and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder	Non popolazione di interesse
Leader 2021	Comorbid Psychopathology, Challenging Behavior, Sensory Issues, Adaptive Behavior and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder	Non popolazione di interesse
Leader 2021	Comorbid Feeding and Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior, Sensory Issues, Adaptive Functioning and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder	Non popolazione di interesse
Levy 2010	Vagus nerve stimulation therapy in patients with autism spectrum disorder and intractable epilepsy: results from the vagus nerve stimulation therapy patient outcome registry	Scala QoL no soggettiva

Liang 2009	Anterior Corpus Callosotomy in Patients with Intractable Generalized Epilepsy and Mental Retardation	Non popolazione di interesse
Liang 2010	Anterior temporal lobectomy combined with anterior corpus callosotomy in patients with temporal lobe epilepsy and mental retardation	Non popolazione di interesse
Lin 2014	Quality of Life of Taiwanese Adults with Autism Spectrum Disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Lin 2019	Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Lloyd 2007	Modeling community-based, self-help mental health rehabilitation reform	Nessuna validazione di una scala specifica
Louw 2018	Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Louw 2019	Quality of life of young adults with intellectual disabilities with the support of assistive technology	Nessuna validazione di una scala specifica
Louw 2019	Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies	Scala QoL no soggettiva
Lunsky 2001	Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Lyons 2005	The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities	Non popolazione di interesse
Maes 2007	Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Maestro-Gonzalez 2018	Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy	Non popolazione di interesse
Mansell 2009	Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Martin 2005	An exploratory study of assertive community treatment for people with intellectual disability and psychiatric disorders: conceptual, clinical, and service issues	Nessuna validazione di una scala specifica
Martin 2009	Best clinical and research practice in adults with an intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Mason 2018	Predictors of Quality of Life for Autistic Adults	Nessuna validazione di una scala specifica
Mason 2022	The role of alexithymia and autistic traits in predicting quality of life in an online sample	Nessuna validazione di una scala specifica
Mc Carron 2019	Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Mc Clean 2007	An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings	Nessuna validazione di una scala specifica
Mc Conachie 2019	What Is Important in Measuring Quality of Life? Reflections by Autistic Adults in Four Countries	Nessuna validazione di una scala specifica
McCausland 2019	The nature and quality of friendship for older adults with an intellectual disability in Ireland	Scala QoL no soggettiva
McClellan 2012	An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour *	Nessuna validazione di una scala specifica
McDonald 2020	Correction to: Discriminative and Criterion Validity of the Autism Spectrum Identity Scale (ASIS)	Scala QoL no soggettiva
McLean 2021	The Impact of Sleep Quality on Quality of Life for Autistic Adults	Nessuna validazione di una scala specifica
McQuaid 2022	Increased perceived stress is negatively associated with activities of daily living and subjective quality of life in younger, middle, and older autistic	Nessuna validazione di una scala specifica
Missotten 2016	Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Montrenes 2019	How can pharmacotherapy impact the quality of life of individuals with high functioning autism	Nessuna validazione di una scala specifica
Morrisse 2013	Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study	Nessuna validazione di una scala specifica
Moss 2017	Child and Adult Factors Related to Quality of Life in Adults with Autism	Nessuna validazione di una scala specifica
Nadig 2018	Results of a RCT on a Transition Support Program for Adults with ASD: Effects on Self-Determination and Quality of Life	Nessuna validazione di una scala specifica

Neely-Barnes 2008	Does Choice Influence Quality of Life for People With Mild Intellectual Disabilities?	Nessuna validazione di una scala specifica
Northway 2003	Quality of life as a concept for developing learning disability nursing practice?	Nessuna validazione di una scala specifica
Nota 2006	Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrumen	Scala QoL no soggettiva
Nota 2007	Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Oakley 2020	How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project	Nessuna validazione di una scala specifica
Otrebski 2005	Variables influencing the ratings of importance and use of quality of life domains and indicators by Polish professionals	Scala QoL no soggettiva
Parisi 2016	The quality of life in girls with Rett syndrome	Non popolazione di interesse
Park 2019	Disability, functioning and quality of life among treatment-seeking young autistic adults and its relation to anxiety, depression, stress	Nessuna validazione di una scala specifica
Park 2020	Validation of the 21-item Depression, Anxiety, and Stress Scales (DASS-21) in individuals with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Patras 2018	Organizational performance focused on users' quality of life: The role of service climate and "contribution-to-others" wellbeing beliefs	Nessuna validazione di una scala specifica
Penhallow 2016	Long term predictors of quality of life for adults with genetic syndromes	Non popolazione di interesse
Perez-Cruzado 2013	Improving Adherence Physical Activity with a Smartphone Application Based on Adults with Intellectual Disabilities (APPCOID	Nessuna validazione di una scala specifica
Pérez-Cruzado 2017	Smartphone reminder for physical activity in people with intellectual disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Perry 2002	Subjective and Objective Quality of Life Assessment: Responsiveness, Response Bias, and Resident: Proxy Concordance	Nessuna validazione di una scala specifica
Perry 2005	Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing	Nessuna validazione di una scala specifica
Perry 2013	Adults with intellectual disabilities and challenging behaviour: the costs and outcomes of in- and out-of-area placementsjir_1558 139.152	Nessuna validazione di una scala specifica
Persson 2000	Brief Report: A Longitudinal Study of Quality of Life and Independence Among Adult Men with Autism	Nessuna validazione di una scala specifica
Petry 2007	Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study	Nessuna validazione di una scala specifica
Petry 2009	Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results	Nessuna validazione di una scala specifica
Petry 2010	Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)	Scala QoL no soggettiva
Pisula	Autism spectrum quotient, coping with stress and quality of life in a non-clinical sample – an exploratory report	Nessuna validazione di una scala specifica
Power 2010	The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties	Scala QoL no soggettiva
Pruijssers 2017	The Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviour for Persons with Intellectual Disabilities: Preliminary Outcomes on Internalizing Problems, Challenging Behaviours, Quality of Life and Clients' Satisfaction	Nessuna validazione di una scala specifica
Reid 2019	Building Bridges to Housing for homeless adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes of a cross-sector intervention	Nessuna validazione di una scala specifica
Reinders 2014	How Organizations Can Enhance the Quality of Life of Their Clients and Assess Their Results: The Concept of QOL Enhancement	Nessuna validazione di una scala specifica
Renty 2006	Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder The predictive value of disability and support characteristics	Nessuna validazione di una scala specifica
Rey 2012	Subjective Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: The Role of Emotional Competence on Their Subjective Well-Being	Nessuna validazione di una scala specifica
Robeyns 2016	Conceptualising well-being for autistic persons	Nessuna validazione di una scala specifica
Robinson 1997	Quality of life measures in a high security environment	Non popolazione di interesse
Rodgers 2018	Brief Report: Personality Mediates the Relationship between Autism Quotient and Well-Being: A Conceptual	Nessuna validazione di una scala specifica

	Replication using Self-Report	
Rodogno 2016	Autism and the good life': a new approach to the study of well-being	Nessuna validazione di una scala specifica
Roestor 2019	Older adults with ASD: the consequence of aging. Insights from a special interest groups meeting at the International Society for Autism research-2016-201	Nessuna validazione di una scala specifica
RUGGIERI 2022	El autismo a lo largo de la vida	Non designo di studio di interesse
Saldana 2009	Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain	Nessuna validazione di una scala specifica
Sandercock 2020	Assessing the convergence of self-report and informant measures for adults with autism spectrum disorder	Nessuna validazione di una scala specifica
Schalock 2002	Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts	Nessuna validazione di una scala specifica
Schalock 2004	The concept of quality of life: what we know and do not know	Nessuna validazione di una scala specifica
Schalock 2005	Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators	Nessuna validazione di una scala specifica
Schalock 2008	The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities	Nessuna validazione di una scala specifica
Schalock 2013	The Transformation of Disabilities Organizations	Nessuna validazione di una scala specifica
Schraper-Graumann 2012	Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben Herausforderungen und Chancen für Menschen mit geistiger Behinderung	Articolo in Tedesco
Schwartz 1999	Assessing quality of life among adults with mental retardation living in various settings	Nessuna validazione di una scala specifica
Sehlin 2020	Internet-Based Support and Coaching With Complementary Clinic Visits for Young People With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism: Controlled Feasibility Study	Nessuna validazione di una scala specifica
Seltzer 2001	Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family	Non designo di studio di interesse
Sepúlveda 2021	Evaluating quality of life in families with Williams Syndrome patients	Nessuna validazione di una scala specifica
Shea 2019	The Quality of Life is Not Strained: Disability, Human Nature, Well-Being, and Relationships	Nessuna validazione di una scala specifica
Sheppard-Jones 2018	Life Outcomes and Higher Education: The Need for Longitudinal Research Using a Broad Range of Quality of Life Indicators	Nessuna validazione di una scala specifica
Sherwood 1983	The Pennsylvania Domiciliary Care Experiment I. Impact on Quality of Life	Nessuna validazione di una scala specifica
Shmakova 2016	The clinical dynamics of mental retardation and social adaptation of patients as they get older	Articolo in russo
Simoes 2015	Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF	Nessuna validazione di una scala specifica
Simoes 2016	Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Simons 1995	the relationship among facial emotion recognition, social skills and quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Sines 2012	Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community	Nessuna validazione di una scala specifica
Skaletski 2021	Quality-of-Life Discrepancies Among Autistic Adolescents and Adults: A Rapid Review	Nessuna validazione di una scala specifica
Snoeijen-Schouwenaars 2019	Mood, anxiety, and perceived quality of life in adults with epilepsy and intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Stahlhut 2020	Feasibility and Effectiveness of an Individualized 12-Week "Uptime" Participation (U-PART) Intervention in Girls and Women With Rett Syndrome	Scala QoL no soggettiva
Stancliffe 1999	Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor	Nessuna validazione di una scala specifica
Stancliffe 2015	Transition to retirement and participation in mainstream community groups using active mentoring: a feasibility and outcomes evaluation with a matched comparison group	Scala QoL no soggettiva
Starke 2013	Everyday Life of Young Adults With Intellectual Disabilities: Inclusionary and Exclusionary Processes Among Young Adults of Parents With Intellectual Disability	Nessuna validazione di una scala specifica

Stephoe 2006	Quality of life and relationships in sex offenders with intellectual disability	Non popolazione di interesse
Szumski 2018	Predictors of success and quality of life in people with borderline intelligence: The special school label, personal and social resources	Nessuna validazione di una scala specifica
Thomson 2009	Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Tilley 2019	The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature	Nessuna validazione di una scala specifica
Townsend - White 2011	Quality of life measurement for people with intellectual disabilities: A systematic review of available instruments	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
Trigg 2011	Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight	Non popolazione di interesse
van Asselt-Goverts 2014	Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life	Nessuna validazione di una scala specifica
Van der laan 2015	De sociale dimensie van kwaliteit van leven binnen de zorg voor volwassenen met autisme	Articolo in dutch
van Heijst 2014	Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis	Revisione sistematica (gli studi inclusi sono stati controllati per una possibile inclusione)
van Herwaarden 2022	Development and psychometric assessment of a psychological well-being instrument for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning	Nessuna validazione di una scala specifica
van Herwaarden 2022	Eudaimonic well-being in individuals with mild to moderate intellectual disability	Scala QoL no soggettiva
Van Loon 2013	The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Vega 2016	Quality of life: Listening to adults with intellectual disabilities in Chile	Nessuna validazione di una scala specifica
Verdugo 2005	Quality of life and its measurement: important principles and guidelines	Nessuna validazione di una scala specifica
Verdugo 2012	The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability	Nessuna validazione di una scala specifica
Verdugo 2014	Scala San Martin (Italiano). Valtaziones della qualità della vita delle persone con disabilità gravi.	Nessuna validazione di una scala specifica
Vernhet 2022	Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers	Non popolazione di interesse
Verri 1999	An Italian-Australian comparison of quality of life among people with intellectual disability living in the community	Nessuna validazione di una scala specifica
Vincent 2020	The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome	Nessuna validazione di una scala specifica
Vreeke 1997	The quality of life of people with mental retardation. In search for an adequate approach	Nessuna validazione di una scala specifica
Waldron 2022	Aging on the Autism Spectrum: Self-care Practices and Reported Impact on Well-Being	Nessuna validazione di una scala specifica
Wang 2010	Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct	Scala QoL no soggettiva
Whitehouse 2021	The effect of functioning on Quality of Life Inventory-Disability measured quality of life is not mediated or moderated by parental psychological distress	Nessuna validazione di una scala specifica
WHO 1998	Programme on Mental Health. WHOQOL User Manual.	Dati non disponibili per popolazione ASD/DI
Park 2019	Validation of the 36-item and 12-item self-report World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) in individuals with autism spectrum disorder	Scala QoL no soggettiva
Williams 2020	Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study	Nessuna validazione di una scala specifica
Williams 2021	Assessing Global and Autism-relevant Quality of Life in Autistic Adults: A Psychometric Investigation Using Item Response Theory	Nessuna validazione di una scala specifica
Wong 2021	Self-Determination Competencies, (Dis)Agreement in Decision-Making, and Personal Well-Being of Adults with Mild Intellectual Disabilities in Hong Kong	Nessuna validazione di una scala specifica
Xu 2005	Quality of life for people with intellectual disabilities in China: a cross-culture perspectives study	Nessuna validazione di una scala specifica
Yarar 2019	Cross-cultural adaptation, validity, and reliability of the Turkish version of Assistance to Participate Scale	Non popolazione di interesse

Yarar 2022	Aging and autism: Do measures of autism symptoms, co-occurring mental health conditions, or quality of life differ between younger and older autistic adults	Nessuna validazione di una scala specifica
------------	--	--

Ricerca sistematica delle fonti

MEDLINE (Pubmed) (1946 to 11 Settembre 2022)

((("Autism Spectrum Disorder"[Mesh]) OR (((("Asperger's Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger's Diseases"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Disease"[Title/Abstract] OR "Asperger Diseases"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger Disorders"[Title/Abstract] OR "Asperger's Disorder"[Title/Abstract] OR "Aspergers Disorder"[Title/Abstract] OR "Asperger's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Aspergers Syndrome"[Title/Abstract] OR "Disorder, Autistic"[Title/Abstract] OR "Disorders, Autistic"[Title/Abstract] OR "Kanner's Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanner Syndrome"[Title/Abstract] OR "Kanners Syndrome"[Title/Abstract] OR "Autism, Infantile"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Autism, Early Infantile"[Title/Abstract] OR "Early Infantile Autism"[Title/Abstract] OR "Infantile Autism, Early"[Title/Abstract] OR "Autism Spectrum Disorders"[Title/Abstract] OR 'pervasive development'[Title/Abstract] OR 'pervasive developmental'[Title/Abstract] OR asperger*[Title/Abstract] OR 'kanner syndromes'[Title/Abstract] OR pdd[Title/Abstract] OR 'pdd nos'[Title/Abstract] OR asd[Title/Abstract] OR autism*[Title/Abstract] OR autistic*[Title/Abstract]))) OR ("Intellectual Disability"[Mesh]) OR ("Intellectual Disabilit*[Title/Abstract] OR "Intellectual Development Disorder*[Title/Abstract] OR "Mental Retardation"[Title/Abstract] OR Idiocy[Title/Abstract] OR "Psychosocial Mental Retardation*[Title/Abstract] OR "Mental Deficienc*[Title/Abstract]))) AND (((("Quality of Life"[Mesh]) OR ("quality of life (QoL)"[Title/Abstract] OR "quality of life"[Title/Abstract] OR "QoL"[Title/Abstract] OR "Life Quality"[Title/Abstract] OR "Health-Related Quality Of Life"[Title/Abstract] OR "Health Related Quality Of Life"[Title/Abstract] OR "HRQOL"[Title/Abstract]) OR ("Comprehensive Quality of Life"[Title/Abstract] OR "Holistic Quality of Life" OR[Title/Abstract])) OR ("Quality of Life Instrument*[Title/Abstract] OR "assessment of the quality of life"[Title/Abstract] OR "quality of life assessment*[Title/Abstract] OR "Quality of Life Scale*[Title/Abstract])))) OR ("Emotional Well-Being"[Title/Abstract] OR "Emotional Well Being"[Title/Abstract] OR "Well-Being"[Title/Abstract] OR "Well Being"[Title/Abstract] OR "Material Well-Being"[Title/Abstract] OR "Material Well Being"[Title/Abstract] OR "Physical Well-Being"[Title/Abstract] OR "Physical Well Being"[Title/Abstract]))

Embase (1974 to 11 Settembre 2022)

#1 'autism'/exp/mj

#2 'aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'disorder, autistic' OR 'disorders, autistic' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism spectrum disorders' OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic*:ti,ab

#3 #1 OR #2

#4 'intellectual impairment'/exp/mj

#5 'intellectual impairment' OR 'intellectual disabilit*' OR 'intellectual development disorder*' OR 'mental retardation' OR idiocy OR 'psychosocial mental retardation*' OR 'mental deficienc*':ti,ab

#6 #4 OR #5

#7 #3 OR #6

#8 'quality of life scale'/exp

#9 'quality of life' NEAR/4 scale*

#10 #8 OR #9

#11 #7 AND #10

Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL; 2022, Issue 9) in the Cochrane Library

#1 MeSH descriptor: [Autistic Disorder] explode all trees

#2 ('aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'disorder, autistic' OR 'disorders, autistic' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism spectrum disorders' OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism* OR autistic*):ti,ab,kw 4539

#3 #1 OR #2

#4 ("quality of life"):ti,ab,kw

#5 ("Life Quality" OR "Health-Related Quality Of Life" OR "Health Related Quality Of Life" OR "HRQOL" OR "Quality of Life Instrument*" OR "assessment of the quality of life" OR "quality of life assessment*" OR "Quality of Life Scale*") OR "quality of life (QoL)" OR "quality of life" OR "QoL" OR "Life Quality" OR "Health-Related Quality Of Life" OR "Health Related Quality Of Life" OR "HRQOL" OR "Quality of Life Instrument*" OR "assessment of the quality of life" OR "quality of life assessment*" OR "Quality of Life Scale*" OR "Comprehensive Quality of Life" OR "Holistic Quality of Life" OR

"Emotional Well-Being" OR "Emotional Well Being" OR "Well-Being" OR "Well Being" OR "Material Well-Being" OR "Material Well Being" OR "Physical Well-Being" OR "Physical Well Being":ti,ab,kw

#6 #4 OR #5

#7 #3 AND #6

PsycInfo (1887 to 11 Settembre 2022)

S1 mainsubject(Autism Spectrum Disorders OR autism) OR ab('aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism spectrum disorders' OR asperger* OR 'kanner syndromes' OR autism* OR autistic*)

S2 ab("Health-Related Quality Of Life" OR "Health Related Quality Of Life" OR "Quality of Life Instrument*" OR "assessment of the quality of life" OR "quality of life assessment*" OR "Quality of Life Scale*" OR "Quality of Life Scale*" OR "Comprehensive Quality of Life" OR "Holistic Quality of Life") OR ab("Comprehensive Quality of Life" OR "Holistic Quality of Life" OR "Emotional Well-Being" OR "Emotional Well Being" OR "Well-Being" OR "Well Being" OR "Material Well-Being" OR "Material Well Being" OR "Physical Well-Being" OR "Physical Well Being")

Web of Science (ISI) (1945 to 11 Settembre 2022)

Sono state utilizzate le seguenti parole chiavi:

('aspergers disease' OR 'asperger disease' OR 'asperger diseases' OR 'asperger disorders' OR 'asperger disorder' OR 'aspergers disorder' OR 'asperger syndrome' OR 'aspergers syndrome' OR 'disorder, autistic' OR 'disorders, autistic' OR 'kanner syndrome' OR 'kanners syndrome' OR 'autism spectrum disorders' OR 'pervasive development' OR 'pervasive developmental' OR asperger OR 'kanner syndromes' OR pdd OR 'pdd nos' OR asd OR autism OR autistic OR 'Intellectual Disability' OR 'Intellectual Development Disorder' OR 'Mental Retardation' OR 'Idiocy' OR 'Psychosocial Mental Retardation' OR 'Mental Deficiency') AND (quality of life)

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.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
- 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
- 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). *Turk 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, Però-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; 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 MÁ, 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; 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).