

“Elementi prioritari del Progetto di vita” nella «Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti»

Laura Maria Fatta* - Francesca Fulceri** - Maria Luisa Scattoni***

► SOMMARIO

Il progetto di vita è un processo articolato e costituito da molte componenti interconnesse e sequenziali. I professionisti e le organizzazioni di servizio hanno il compito di sostenerne la realizzazione mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità e interezza. La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* affronta gli elementi prioritari del progetto di vita e fornisce specifiche raccomandazioni e indicazioni di buona pratica clinica per la definizione della (migliore) condizione abitativa, l'utilizzo di interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali, la valutazione standardizzata delle preferenze e della qualità di vita. L'articolo presenta le raccomandazioni della Linea Guida attraverso la sintesi delle evidenze e le considerazioni inerenti al monitoraggio e all'implementazione.

► PAROLE CHIAVE

Autodeterminazione; *Evidence-based*; Progetto di vita; Sostegni.

***Laura Maria Fatta:** Psicologa e Psicoterapeuta. Dottore di Ricerca in Psicologia dello Sviluppo e Ricerca Educativa. Opera nel Servizio di coordinamento e supporto alla ricerca, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

****Francesca Fulceri:** Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva. Ricercatrice nell'Istituto Superiore di Sanità.

*****Maria Luisa Scattoni:** Dirigente del Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità.

Premessa

Le persone adulte autistiche necessitano di una presa in carico efficace e adattata ai bisogni della persona nelle diverse fasi di vita. L'elaborazione di un progetto di vita individualizzato implica un'azione di pianificazione e coordinamento finalizzato a creare le condizioni affinché gli interventi e i servizi possano effettivamente fungere da supporto e consentire alle persone di perseguire traiettorie di sviluppo armoniche intrinsecamente soggettive e personali. Il progetto di vita è un processo articolato costituito da molte componenti interconnesse e sequenziali e i professionisti e le organizzazioni di servizio hanno il compito di sostenerne la realizzazione mediante un approccio che consideri la persona nella sua storia, nella sua complessità e interezza.

Per strutturare una cornice di interventi sostenibile nel tempo che effettivamente ponga le persone autistiche (PcASD)¹ nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), è necessario adottare una visione unitaria e mettere in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche. Infine, è fondamentale identificare e monitorare gli esiti del progetto di vita.

La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* recentemente pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) enfatizza l'importanza e la centralità dell'elaborazione del progetto di vita per le persone autistiche. Infatti, nella *Linea Guida* il *Panel* ha affrontato le componenti prioritarie del progetto di vita della PcASD e ha formulato delle specifiche raccomandazioni e delle indicazioni di buona pratica clinica per i processi di definizione della (migliore) condizione abitativa, valutazione standardizzata delle preferenze e della qualità di vita (QdV), utilizzo di interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali.

1. Linee guida: contesto normativo e metodologia di sviluppo

Le *Linee guida* sono un documento tecnico-scientifico finalizzato a guidare la pratica clinica e consentire che, fra opzioni alternative, sia adottata quella che

¹ Nell'ambito della *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti*, il *Panel* ha scelto di utilizzare nella *Linee Guida* l'acronimo PcASD per indicare una delle seguenti locuzioni: persone con disturbo dello spettro autistico, persone autistiche, persone nello spettro autistico, persone con autismo. Per indicare i diversi fenotipi e le caratteristiche individuali delle PcASD, il *Panel* ha condiviso di indicare i livelli di supporto utilizzando PcASD con necessità di supporto (Livello 1), PcASD con livello di supporto consistente (Livello 2), PcASD con livello di supporto molto consistente (Livello 3).

offre un migliore bilancio fra benefici ed effetti indesiderati.² Il Sistema Nazionale Linee guida (SNLG), istituito dal Ministero della Salute (MdS) con il decreto ministeriale (DM) del 30 giugno 2004 e riorganizzato con Legge 24/2017 e DM 27/2/2018, pubblica le Linee Guida e gli aggiornamenti delle stesse previa verifica della conformità della metodologia adottata nonché della rilevanza delle evidenze scientifiche dichiarate a supporto delle raccomandazioni.

Il *Manuale Metodologico* per la produzione di Linee Guida di pratica clinica dell'ISS contiene gli *standard* di processo e di metodo per la produzione di Linee Guida come previsto dall'art 5 comma 3 della Legge 24/2017 e dal DM 27/2/2018. L'articolo 2 del DM del 30.12.2016 - che disciplina le modalità di utilizzo del "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico" istituito per l'attuazione della Legge 134/2015 "*Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie*" - ha affidato all'ISS il compito di aggiornare le Linee Guida sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali. In coerenza all'accordo di collaborazione con il MdS per la realizzazione delle attività previste nel DM del 30.12.2016, l'ISS ha coordinato, in conformità alla metodologia descritta nel *Manuale Metodologico*, il processo di sviluppo della Linee Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti e della Linee Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti.

Il processo di sviluppo delle Linee Guida³ ha previsto la costituzione del *Panel* di esperti - indipendente, multidisciplinare e multiprofessionale - selezionato attraverso un avviso di selezione pubblica in base ai *curricula* dei candidati anche in termini di esperienza e rappresentatività geografica. Entrambi i *Panel* includono membri laici ossia persone autistiche, familiari o *caregiver*, con gli stessi compiti, diritti e doveri degli altri membri. Tutti i membri del *Panel* hanno partecipato ai lavori come singoli professionisti, portando la loro personale esperienza e capacità di giudizio. Tutte le raccomandazioni formulate dal *Panel* sono state sottoposte al processo di consultazione pubblica e di revisione esterna indipendente. Attraverso la consultazione pubblica, gli *stakeholder* (società scientifiche; associazioni e rappresentanti di cittadini, pazienti e familiari/ *caregiver*; industria; istituzioni pubbliche nazionali e regionali; università; istituti di ricerca pubblici e

² Cf. *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica*, v. 1.3.3 Marzo 2023; <<https://www.iss.it/documents/20126/7949265/Manuale+Metodologico+-+marzo+2023.pdf/01f4bc8e-f3e6-66ec-bbe1-e80186908c6c?t=1679921943422>>.

³ Per la descrizione dettagliata della composizione del gruppo di sviluppo delle Linee Guida, incluso la modalità di costituzione, la formazione dei membri del *Panel*, l'organizzazione e la gestione dei *meeting*, la politica di identificazione e gestione del conflitto di interessi (CdI) e il codice di riservatezza si rimanda al *Manuale Metodologico* ISS (v. 1.3.3 marzo 2023). Si veda la pagina tematica SNLG per la descrizione completa del gruppo di sviluppo della *Linea Guida* sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti <<https://www.iss.it/-/raccomandazioni-lg-diagnosi-trattamento-di-bambini-adolescenti-con-asd>> e adulti <<https://www.iss.it/-/snlg-adulti-disturbo-spettro-autistico>>.

privati) rappresentano gli interessi e i punti di vista specifici e comuni alla propria categoria/gruppo di appartenenza. Tramite il processo di revisione esterna indipendente, tre revisori esterni hanno restituito le osservazioni al *Panel* valutando la qualità del *reporting* e la correttezza della metodologia seguita. Tutto il processo di sviluppo della Linee Guida è stato monitorato dal Quality Assurance team composto da ricercatori del Centro Nazionale per l’Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure con il compito di assicurare che il processo di produzione fosse conforme agli *standard* metodologici. Tutti i soggetti coinvolti nella produzione delle due Linee Guida sono stati resi consapevoli dell’obbligo di dichiarare gli interessi (finanziari e non) attinenti al potenziale ambito della Linee Guida; le dichiarazioni degli interessi dei membri sono state esaminate per l’intero processo di sviluppo, tenendo conto della natura e tipologia di interesse.

Il metodo GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) è considerato un riferimento per la valutazione della affidabilità delle prove scientifiche e per la formulazione di raccomandazioni cliniche basate sulle evidenze.⁴ La formulazione di una raccomandazione clinica attraverso il metodo GRADE prevede l’utilizzo del GRADE Evidence Decision Framework (EtD)⁵ ovvero uno strumento che consente ai membri del *Panel* di formulare le raccomandazioni utilizzando le prove in modo strutturato e trasparente. Sulla base del materiale analizzato e attraverso la discussione, il *Panel* formula le raccomandazioni. Il processo di sviluppo prevede che siano valutate due componenti: 1) la qualità complessiva di tutto l’insieme delle prove, cioè il grado di fiducia con cui si giudica la causalità di una associazione e 2) la forza della raccomandazione. Le raccomandazioni “forti” sono riservate a situazioni in cui è probabile che la maggioranza delle persone che ricevono l’intervento ottenga un beneficio superiore agli effetti indesiderabili (o viceversa per raccomandazioni negative) mentre le raccomandazioni “condizionate” sono quelle per cui gli effetti benefici probabilmente prevalgono sugli effetti dannosi (o viceversa per le raccomandazioni negative) ma vi è ancora rilevante incertezza. Una raccomandazione “condizionata” può implicare che si debba valutare attentamente in quali condizioni o a quali individui proporre l’intervento, considerando attentamente le peculiarità cliniche individuali e il contesto assistenziale, così come le preferenze e i valori personali. Le raccomandazioni includono anche rilevanti considerazioni sui sottogruppi di popolazione, sull’implementazione, sugli indicatori di monitoraggio e sulle priorità per la ricerca.⁶

Nell’ambito della Linea Guida, vengono sviluppate anche delle indicazioni di buona pratica clinica o *Good Practice Statement* e raccomandazioni basate sulle prove fornite dagli esperti o *Expert Evidence*. Le indicazioni di buona pratica

⁴ Cf. L. AMATO et alii, *Il Metodo GRADE*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2017, <<https://bal.lazio.it/wp-content/uploads/2017/05/Il-metodo-GRADE.pdf>> (19.02.2024).

⁵ Cf. P. ALONSO-COELLO et alii, *El GRADE Working Group. Marcos GRADE de la evidencia a la decisión (EtD): un enfoque sistemático y transparente para tomar decisiones sanitarias bien informadas. 1: Introducción [GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction]*, in «Gaceta Sanitaria» 32 (2018) 2, 166.e1-166.e10. Spanish. doi: 10.1016/j.gaceta.2017.02.010

⁶ Cf. *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica*, v. 1.3.3 Marzo 2023.

clinica sono messaggi o dichiarazioni operative che il *Panel* ritiene importanti e necessarie per la pratica clinica ma che non si prestano a una valutazione formale della qualità delle prove poiché vi è un'elevata certezza che gli effetti desiderabili dell'intervento superino gli effetti indesiderabili.⁷ Le prove fornite dagli esperti sono raccolte e sintetizzate attraverso un metodo sistematico e trasparente sulla base del *framework* per l'*Expert Evidence* del GRADE Working Group.⁸ Attraverso l'*Expert Evidence* è possibile, in assenza di prove di letteratura dirette o indirette, sintetizzare l'esperienza collettiva dei membri esperti del *Panel* da sottoporre al processo strutturato di valutazione tramite l'*EtD framework*.

2. Linea Guida: elementi prioritari del progetto di vita

La *Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* è organizzata in quattro aree tematiche, ovvero 1) strumenti diagnostici e valutativi, 2) elementi prioritari del progetto di vita, 3) interventi clinici ed educativi, 4) interventi farmacologici. Sono state sinora pubblicate le raccomandazioni inerenti al progetto di vita, agli interventi clinici ed educativi e agli interventi farmacologici. È in corso il processo di sviluppo delle raccomandazioni sugli strumenti diagnostici e valutativi ed è in fase di elaborazione la documentazione inerente al quesito sulle principali comorbidità psichiatriche, mediche e neurologiche che il gruppo di lavoro ha affrontato attraverso una revisione sistematica della letteratura.⁹

Di seguito vengono descritte le raccomandazioni e gli aspetti di monitoraggio e implementazione inerenti al progetto di vita.

3. Il Progetto di vita: raccomandazioni, monitoraggio e implementazione

Si rimanda al testo completo e ai materiali supplementari accessibili al sito tematico SNLG per i gli aspetti inerenti alle priorità della ricerca e ai dettagli metodologici incluso il protocollo di revisione sistematica, la strategia di ricerca per

⁷ Cf. O. DEWIDAR et alii, *Which actionable statements qualify as good practice statements In Covid-19 guidelines? A systematic appraisal*, in «BMJ Evidence-Based Medicine» 27 (2022) 6, 361-369, <doi: 10.1136/bmjebm-2021-111866>; G.H. GUYATT et alii, *Guideline Panels should seldom make good practice statements: guidance from the GRADE Working Group*, in «Journal of Clinical Epidemiology» 80 (2016) 3-7, <doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.07.006>; T. LOTFY et alii, *A taxonomy and framework for identifying and developing actionable statements in guidelines suggests avoiding informal recommendations*, in «Journal of Clinical Epidemiology» (2022) 141, 161-171.

⁸ Cf. K. LEGAULT et alii, *McMaster RARE-Best practices clinical practice guideline on diagnosis and management of the catastrophic antiphospholipid syndrome*, in «Journal of Thrombosis and Haemostasis» 16 (2018) 8, 1756-1664, doi: 10.1111/jth.14192; R. MUSTAFA et alii, *GRADE notes: How to use GRADE when there is "no" evidence? A case study of the expert evidence approach*, in «Journal of Clinical Epidemiology» (2021) 137, 231-235, <doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.02.026>; H.J. SCHÜNE-MANN - Y. ZHANG - A.D. OXMAN, *Expert Evidence in Guidelines Group. Distinguishing opinion from evidence in guidelines*, «The BMJ» (2019 July 19) 366, l4606, <doi: 10.1136/bmj.l4606>.

⁹ Cf. M. MICAI et alii, *Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis*, in «Neuroscience & Biobehavioral reviews» (2023) 155, 105436, <doi: 10.1016/j.neubiorev.2023.105436>.

l'identificazione degli studi, il processo di selezione degli studi e l'analisi dettagliata dei risultati.

3.1. La valutazione standardizzata delle preferenze

La valutazione delle preferenze è il primo passo per la costruzione di un progetto di vita della PcASD, ovvero una progettazione esistenziale che davvero desideri mettere al centro gli *outcome* personali (intesi come gli esiti riferiti alla soddisfazione e realizzazione della persona). Per questo è di fondamentale importanza che questa valutazione venga effettuata attraverso procedure standardizzate¹⁰ i cui risultati contribuiranno a definire le mete esistenziali, gli obiettivi da perseguire unitamente alla definizione di un piano dei sostegni. Poiché nella pratica la valutazione delle preferenze è stata spesso condotta attraverso modalità indirette, come ad esempio il parere espresso dai *proxy* (familiari o operatori di contatto della PcASD), nonostante la letteratura evidenzi i limiti di questa modalità nell'identificare corrette gerarchie e nell'autodeterminazione della persona, il quesito formulato dal *Panel* ha inteso esplorare l'esistenza di procedure standardizzate dirette per la "valutazione delle preferenze e dei valori" in grado di identificare sia le preferenze sia le relative priorità/gerarchie che la persona definisce per la propria vita.

La ricerca di letteratura ha riguardato l'efficacia della valutazione delle preferenze effettuata attraverso procedure standardizzate descritte in studi randomizzati controllati (RCT) sulla popolazione di adulti con ASD, revisioni sistematiche di studi osservazionali su adulti, bambini e adolescenti con ASD e/o con disabilità intellettiva (DI), e su popolazione di persone con disturbi psichiatrici. Al termine del processo di selezione, sono stati identificati 59 studi (in 55 pubblicazioni) che avevano incluso PcASD e con DI, con diversi livelli di supporto. Non sono stati reperiti studi che avevano incluso PcASD senza DI mentre sono stati individuati studi che includevano PcASD e DI con età inferiore ai 18 anni.

Sono state identificate le prove a supporto di quattro tipi di procedure a: 1) *Stimolo Singolo (Single Stimulus Preference Assessment)* che prevede la presentazione di uno stimolo alla volta valutando la presenza di comportamenti che indicano un "interesse/disinteresse" della persona relativamente allo stimolo proposto, 2) *Free operant preference assessment*, la cui procedura di base prevede l'esposizione della persona a stimoli multipli con valutazione del tempo di interazione per i diversi stimoli quale indicatore di preferenza, 3) *Stimoli Appaiati (Paired-Stimulus Procedure)* che consiste nella presentazione simultanea di due stimoli concorrenti e la valutazione della presenza di comportamenti che indicano la scelta di uno dei due stimoli, 4) *Valutazione Multistimolo (Multiple Stimulus Without replacement)* che prevede l'esposizione della persona a un *set* di stimoli e la valutazione di comportamenti che indicano la scelta di uno degli stimoli (selezione dello stimolo). Nella procedura "con riposizionamento" lo stimolo selezio-

¹⁰ Cf. J. VIRUÉS-ORTEGA et alii, *Clinical decision making and preference assessment for individuals with intellectual and developmental disabilities*, in «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities» 119 (2014) 2,151-170, <doi: 10.1352/1944-7558-119.2.151>.

nato viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Nella procedura “senza riposizionamento” lo stimolo selezionato non viene riammesso/riposizionato nel *set* di scelta. Tutte le procedure identificate hanno mostrato la capacità di individuare le preferenze della persona e le relative gerarchie. Gli studi hanno dimostrato che le preferenze individuate attraverso l’applicazione delle procedure sopra menzionate fungono anche da rinforzatori.

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell’utilizzo di procedure di valutazione standardizzata delle preferenze con adulti autistici e disabilità intellettiva e con minime competenze verbali. Nel descrivere gli aspetti di implementazione, il *Panel* ha specificato l’importanza di prevedere un’adeguata formazione degli operatori su tutte le procedure di valutazione riportate, per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.). Tenendo conto che in letteratura viene riportata una modifica delle preferenze della persona con il passare del tempo, il *Panel* ha indicato che la valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con periodicità.

3.2. La definizione della (migliore) condizione abitativa

La scelta adeguata della soluzione abitativa è una componente essenziale che influenza il benessere, la QdV e la possibilità di inserirsi nella vita comunitaria e relazionale.¹¹ Per “soluzione abitativa” s’intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei propri desideri. Molte PcASD continuano a vivere in famiglia anche nell’età adulta a prescindere dalle loro necessità di supporto e, in letteratura è riportato che circa 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.¹² 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%.¹³ Le PcASD possono avere difficoltà ad adattarsi alle regole della vita di comunità delle 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 all’isolamento, a manifestare comportamenti pro-

¹¹ A.S. HEWITT et alii, *Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use residential services and supports through adult developmental disability services in the United States*, in «Research in Autism Spectrum Disorders» (2017) 34, 1-9, <<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.007>>.

¹² Cf. K.M. DUDLEY et alii, *Understanding Service Usage and Needs for Adults with ASD: The Importance of Living Situation*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 49 (2019) 2, 556-568, <doi: 10.1007/s10803-018-3729-0>; <PMID: 30145735>.

¹³ Cf. M. FARLEY et alii, *Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD*, in «Autism Research» 11 (2018) 1, 142-152, <doi: 10.1002/aur.1897>. Epub 2017 Dec 20. <PMID: 29266823>; <PMCID: PMC5924705>.

blematici o comportamenti ritualistici. Poiché 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, si rende necessaria l'individuazione di soluzioni che siano adattate alle necessità del singolo.¹⁴

La ricerca di letteratura ha riguardato la valutazione della QdV delle persone che vivevano in una soluzione abitativa in confronto a persone che non ci vivevano, descritta in studi RCT, revisioni sistematiche di studi RCT e studi controllati non randomizzati che hanno incluso PcASD, e in revisioni sistematiche di studi RCT che includevano persone con DI o con disturbi psichiatrici. Al termine del processo di selezione è stato incluso uno studio effettuato su persone autistiche,¹⁵ una revisione sistematica di studi condotti su popolazioni con DI,¹⁶ due revisioni sistematiche di studi condotte su popolazioni con disturbi psichiatrici.¹⁷ I risultati degli studi indicano il miglioramento della QdV nelle persone che vivevano nella soluzione abitativa rispetto a chi non ci viveva. Inoltre, dai risultati dell'analisi di regressione logistica è emerso che il miglioramento della QdV fosse legato alla partecipazione a regolari attività ricreative, mentre il QI (<50, >50) dei partecipanti, la tipologia delle soluzioni abitative (con i genitori, casa-famiglia, indipendente), la partecipazione ad attività occupazionali (nessuna attività, scuola, attività in centri per individui con disabilità, lavoro regolare) non risultavano essere legati al miglioramento della QdV.

Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore della valutazione della migliore condizione abitativa, senza prevedere sottogruppi di PcASD. Inoltre, è stato indicato che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QdV. In particolare, il *Panel* ha ritenuto di chiarire che le soluzioni abitative dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QdV e dovrebbero essere aperte alla comunità per avere accesso a opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favoriti nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i propri ambiti personali e affettivi, in ragione peraltro, del risultato ottenuto sull'elemento predittivo relativo all'accesso a regolari atti-

¹⁴ Cf. M.E.VAN BOURGONDIEN – S. ELGAR, *The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 20 (1990) 3, 299-308, <doi: 10.1007/BF02206543>.

¹⁵ Cf. E. BILLSTEDT – I.C. GILLBERG – C. GILLBERG, *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study*, in «Autism» 15 (2011) 1, 7-20, <doi: 10.1177/1362361309346066>.

¹⁶ Cf. M. MCCARRON et alii, *Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: A systematic review*, in «BMJ Open» 9 (2019) 4, e025735. <doi: 10.1136/bmjopen-2018-025735. PMID: 31028039; PMCID: PMC6502057>.

¹⁷ Cf. R. CHILVERS – G.M. MACDONALD – A.A. HAYES, *Supported housing for people with severe mental disorders*, in «Cochrane Database of Systematic Reviews» (2002) 4, CD000453. <doi: 10.1002/14651858.CD000453>; update in: «Cochrane Database of Systematic Reviews» (2006) 4, CD000453. <doi: 10.1002/14651858.CD000453.pub2>; <PMID: 12519544>.

vità ricreative che supportano i domini della QdV. Inoltre, per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi “a casa” (ad esempio, il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell’intimità della casa). Nel testo della Linea Guida, il *Panel* ha concordato che l’identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare e andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, i quali devono essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD), commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di équipe interdisciplinari e multiprofessionali.

3.3. Gli interventi di supporto all’inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Il passaggio dall’adolescenza all’età adulta è una fase particolarmente critica nel percorso di sviluppo per le PcASD, che incontrano problematiche specifiche nella transizione dal percorso scolastico all’inserimento nel mondo del lavoro. I percorsi per le competenze trasversali e per l’orientamento (PCTO), già alternanza scuola-lavoro, possono essere validi strumenti per la valorizzazione dei punti di forza per la valutazione degli interessi, delle attitudini e delle capacità spendibili nel mondo del lavoro. Su un piano formale, le attività occupazionali si differenziano dall’inserimento lavorativo per la progettazione, gli obiettivi, le modalità di svolgimento e del livello di competenze e adattamento della persona oltre che dall’assenza di un salario. Si definiscono “attività occupazionali” gli interventi di supporto e/o di avviamento al lavoro rivolti a sostenere le PcASD con livello di supporto consistente e molto consistente coinvolgendole in attività dignitose con l’obiettivo di far acquisire competenze professionali adeguate all’età, allo stile di funzionamento, alle attitudini e alle preferenze, spendibili nel mondo del lavoro. Anche per la popolazione che necessita di livelli di supporto consistente e molto consistente l’inserimento lavorativo dovrebbe sempre essere un obiettivo imprescindibile nella progettazione individuale e parte integrante della stessa. Questo approccio è finalizzato a portare la persona adulta a continuare ad avere opportunità di apprendimento e di espressione delle competenze apprese nel corso della sua vita al di fuori del contesto familiare o residenziale, avvicinandola ad una condizione di vita quanto più possibile indipendente e soddisfacente. I sostegni all’inserimento lavorativo, per la PcASD, possono essere intrapresi con tecniche di intervento diverse ma dovrebbero sempre tener conto dello stile di funzionamento della PcASD, rispettando le sue aspettative e preferenze. In particolare, si fa riferimento a due modelli di intervento: “Place and train” e “Train and place”. Il modello *Place and train* corrisponde alla ricerca del lavoro nel libero mercato, come ad esempio il modello *Individual Placement and Support* (IPS) sviluppato da Becker e Drake negli anni Novanta.¹⁸

¹⁸ Si veda, ad esempio, R.E. DRAKE - G.R. BOND, *IPS Supported Employment: A 20-Year Update*, in «American Journal of Psychiatric Rehabilitation» 14 (2011) 3, 155-164. <doi:10.1080/15487768.2011.598090>.

Quest'ultimo prevede la presenza di operatori che sostengono la persona sul campo, attraverso un supporto flessibile, individualizzato e costante, senza una valutazione e formazione preliminare. Il modello di intervento *Train and place*¹⁹ prevede la programmazione, l'individuazione di situazioni lavorative *ad hoc*, la formazione specifica sulle abilità necessarie allo svolgimento delle mansioni previste, l'inserimento, il supporto continuo e la formazione all'interno del contesto lavorativo.

La ricerca di letteratura è stata condotta per studi RCT sulla popolazione ASD che valutavano gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali e studi osservazionali su popolazione ASD e con gruppo di controllo. Al termine del processo di selezione sono stati inclusi tre RCT,²⁰ uno studio controllato non randomizzato²¹ e uno studio di coorte retrospettivo.²² I risultati indicano che gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali migliorano la possibilità di essere inseriti in un lavorativo assistito o programma strutturato di *stage* intensivo e che le difficoltà nel mantenimento della posizione lavorativa e i comportamenti problema si riducono nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore degli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali. Per valutare i livelli di supporto e gli interventi di supporto adeguati, il *Panel* ha indicato che debbano essere prese in considerazione le capacità linguistico-comunicative e le abilità sociali, il profilo adattivo e psicoeducativo, il profilo neuropsicologico e cognitivo, il profilo sensoriale, il profilo motorio, oltre che la complessità e l'intensità della manifestazione fenotipica globale. Le considerazioni per l'implementazione sottolineano che l'inserimento lavorativo supportato, assistito o competitivo, è un processo fondamentale e imprescindibile nella progettazione individuale di tutte le PcASD, a prescindere dal livello di supporto e caratteristiche di funzionamento, e che tale progettazione debba essere pianificata già dall'età adolescenziale e debba prevedere l'integrazione di tutte le istituzioni e servizi competenti. Il *Panel* ha evidenziato che gli interventi di supporto all'in-

¹⁹ Cf. A.W. SAUTER jr. – J.S. NEVID, *Work skills training with chronic schizophrenic sheltered workers*, in «Rehabilitation Psychology» 36 (1991) 4, 255-264, <<https://doi.org/10.1037/h0079090>>.

²⁰ Cf. L. SMITH DAWALT et alii, *Impact of Working Together for adults with autism spectrum disorder: a multifamily group intervention*, in «Journal of Neurodevelopmental Disorders» 13 (2021) 1, 44. <doi: 10.1186/s11689-021-09395-w>; P. WEHMAN et alii, *Effects of an employer-based intervention on employment outcomes for youth with significant support needs due to autism*, in «Autism» 21 (2017) 3, 276-290. <doi: 10.1177/1362361316635826>; P.H. WEHMAN et alii, *Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 44 (2014) 3, 487-500. <doi: 10.1007/s10803-013-1892-x>.

²¹ Cf. L. MAWHOOD – P. HOWLIN, *The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, in «Autism» 3 (1999) 3, 229-254. <<https://doi.org/10.1177/1362361399003003003>>.

²² Cf. C.M. SCHALL et alii, *Employment Interventions for Individuals with ASD: The Relative Efficacy of Supported Employment With or Without Prior Project SEARCH Training*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders» 45 (2015) 12, 3990-4001. <doi: 10.1007/s10803-015-2426-5>.

serimento lavorativo e alle attività occupazionali devono rispondere a caratteristiche abilitative, che garantiscano la dignità della persona e siano basate sulle preferenze della PcASD, alla quale vanno forniti i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli necessari per la sua realizzazione. Un altro aspetto sottolineato è quello della formazione specialistica delle persone che supportano l'inserimento oltreché la formazione del personale presente nei contesti lavorativi, quali ad esempio, datori e colleghi di lavoro.

3.4. La valutazione standardizzata della qualità di vita (QdV)

La valutazione degli esiti degli interventi terapeutici, (ri)-abilitativi ed educativi è un requisito fondamentale per lo sviluppo di servizi sanitari e socio-sanitari affidabili ed efficaci. Tuttavia, la ricerca e la pratica in quest'area necessitano di ulteriore sviluppo e, inoltre, una completa definizione consensuale delle misure di esito e dei criteri di efficacia non è stata ancora raggiunta dalla comunità scientifica. Negli ultimi quattro decenni nel panorama internazionale c'è stata una profonda trasformazione delle pratiche e degli interventi rivolti alle PcASD con o senza DI, orientando la ricerca di nuovi modelli multidimensionali e orientati alla persona nella sua complessità, approcci che puntano a promuovere la soddisfazione per la vita, indipendentemente dalla gravità della disabilità e dai problemi di salute fisica e mentale concomitanti. Fissare, infatti, l'obiettivo di interventi terapeutici per le PcASD sul raggiungimento di un funzionamento personale il più possibile simile a quello delle persone con sviluppo tipico non solo è irragionevole ma può anche favorire lo sviluppo di pregiudizi di irrecuperabilità e disparità negli interventi sanitari. Negli ultimi due decenni sono state sviluppate misure di esito riferite alla percezione individuale del paziente sul proprio benessere o stato di salute (*Person-Reported Outcomes*, PROM), ovvero strumenti standardizzati e validati auto-compilati dai pazienti, senza la mediazione o l'interpretazione del clinico.

La ricerca di letteratura è stata condotta per individuare gli strumenti validati per la valutazione della QdV generica (o centrata sulla persona) e indicarne le proprietà psicometriche. In questa ricerca sono stati considerati eleggibili gli studi - qualsiasi disegno - che riportavano l'uso di strumenti di valutazione della QdV generica in adulti con ASD e/o DI, sia in contesti clinici ed ecologici. Al termine del processo di selezione, sono stati identificati otto strumenti di QdV generica che hanno soddisfatto tutti i criteri di validazione e 14 strumenti di QdV generica che sono stati giudicati parzialmente validati. Per due strumenti è stata osservata la disponibilità di validazione completa o parziale effettuata su campioni italiani: 1) validazione completa - *Personal Outcomes Scale* (POS);²³ 2) validazione parziale - la Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ).²⁴ Si rimanda al testo completo della Linea Guida per i dettagli metodologici sull'elaborazione e verifica dei criteri di validazione.

²³ Cf. A. COSCARELLI - G. BALBONI, *POS-Personal Outcomes Scale, versione italiana*, Vannini Editoria Scientifica, Gussago 2017.

²⁴ Cf. M. BERTELLI et alii, *A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): validation of the Italian adaptation of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, in «Italian Journal of Psy-

Il *Panel* della Linea Guida ha formulato una indicazione di buona pratica clinica indicando che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della QdV generica attraverso uno strumento standardizzato.

Priority Elements of Life Project in the *Linea guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti* (Guideline on the Diagnosis and Treatment of the Disorders of the Autism Spectrum in Adults).

► **ABSTRACT**

The Life Project is a complex process made up of many interconnected and sequential components. Professionals and service organizations have the task of supporting its implementation through an approach that considers the person in their history, in their complexity and entirety. The Guidelines on the diagnosis and treatment of autism spectrum disorder in adults addresses the priority elements of the life project and provides specific recommendations and indications of good clinical practice for the definition of the (best) housing condition, the use of child support interventions job placement and occupational activities, the standardized assessment of preferences and quality of life. The article presents the recommendations of the Guidelines through the synthesis of evidence and considerations relating to monitoring and implementation.

► **KEYWORDS**

Evidence-based; Life Project; Self-determination; Sustenance.

✉ laura.fatta@iss.it
✉ francesca.fulceri@iss.it
✉ marialuisa.scattoni@iss.it

chopathology» (2011) 17, 205–212; M.O. BERTELLI et alii, *Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities*, in «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities» 13 (2016) 3, 227-235. <https://doi.org/10.1111/jppi.12158>