

# Assessment delle preferenze e linea guida per adulti con ASD

Roberto Cavagnola

## CONGRESSO 2 NAZIONALE 4

Il Progetto di Vita Dalle Linee Guida alle pratiche basate su evidenze



# Elementi prioritari per il progetto di vita

Procedure per la valutazione delle preferenze

supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Qualità di Vita

Valutazione della (migliore) condizione abitativa



Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico

Dicembre 2023

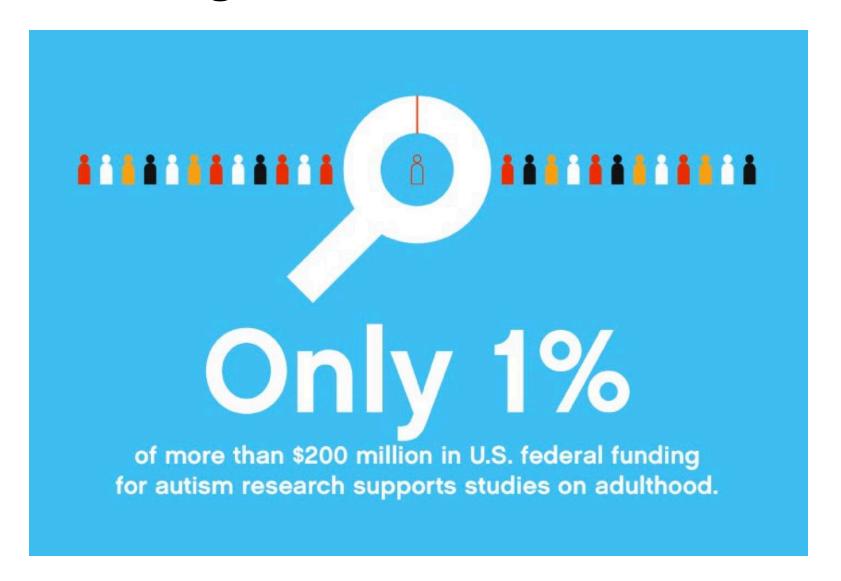
#### ORIGINAL PAPER

### Addressing the Needs of Adolescents and Adults with Autism: A Crisis on the Horizon

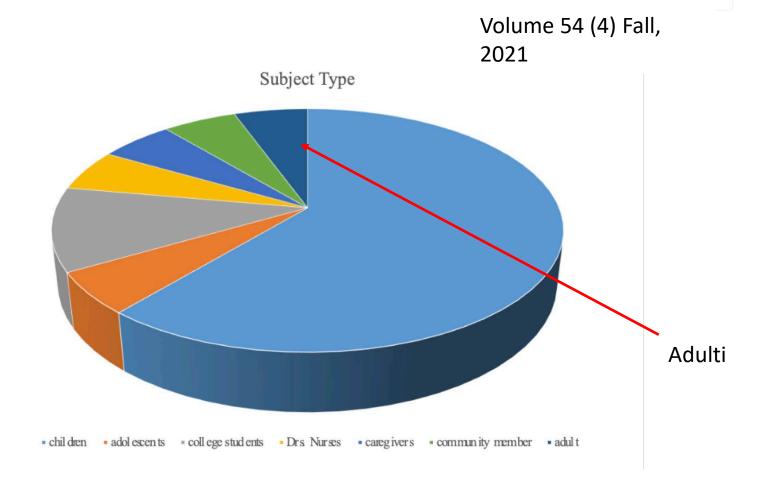
Peter F. Gerhardt · Ilene Lainer

 La coorte di individui con disturbo dello spettro autistico (ASD) diagnosticati come parte della prima ondata di quella che viene spesso definita l'epidemia di autismo si sta rapidamente avvicinando all'età adulta. Questa coorte rappresenta solo la proverbiale punta dell'iceberg: secondo alcuni rapporti, il 70% degli individui con ASD attualmente identificati ha meno di 14 anni. Questi numeri rappresentano una crisi incombente di portata senza precedenti per gli adulti con autismo, le loro famiglie e il sistema di servizi per adulti, mal preparato e sottofinanziato, incaricato di rispondere alle loro esigenze..

### Gettare lo sguardo oltre l'età evolutiva



### Journal of Applied Behavior Analysis



### Il progetto di vita in età adulta



 Può essere di una certa utilità identificare almeno alcune delle caratteristiche del progetto di vita per le persone con autismo in età adulta proprio a partire dalle differenze con la progettazione in età evolutiva... dove i contributi scientifici sono ben maggiori



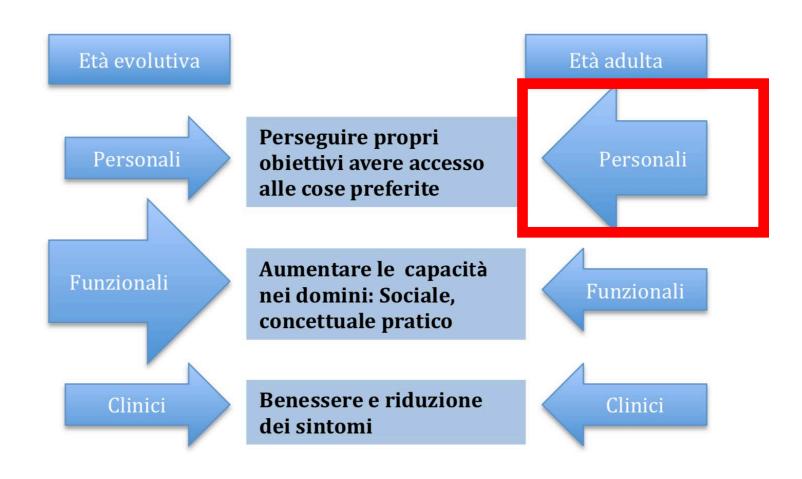
ADOLESCENCE (12-19)
A TIME OF CHANGING



MIDDLE CHILDHOOD (4-12)
A TIME FOR UNDERSTANDING

EARLY CHILDHOOD (0-3)
A TIME OF EXPLORING

### Importanza degli outcome personali



Il punto di partenza del progetto di vita delle persone in età adulta:

La valutazione delle preferenze



### Il punto di partenza del progetto di vita delle persone in età adulta

31/12/21, 17:36 \*\*\* ATTO COMPLETO \*\*\*

LEGGE 22 dicembre 2021, n. 227

Delega al Governo in materia di disabilita'. (21G00254)

(GU n.309 del 30-12-2021)

Vigente al: 31-12-2021

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato:

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

Art. 1

Oggetto e finalita' della delega

1. Il Governo e' delegato ad adottare, entro venti mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, nel rispetto dei principi e criteri direttivi di cui all'articolo 2, uno o piu' decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilita', in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e in conformita' alle disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilita' e del relativo Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, alla Strategia per i diritti delle persone con disabilita' 2021-2030, di cui alla comunicazione della Commissione europea COM(2021) 101 final, del 3 marzo 2021, e alla risoluzione del Parlamento europeo del 7 ottobre 2021, sulla protezione delle persone con disabilita', al fine di garantire alla persona con disabilita' di ottenere il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali, compresi il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonche' l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione, e di promuovere l'autonomia della persona con disabilita' e il suo vivere su base di pari opportunita' con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

2. I decreti legislativi di cui al comma 1 sono emanati su proposta del Prestidente del Consiglio dei ministri o dell'Autorita' politica delegata in materia di disabilita', di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, con il Ministro dell'economia e delle finanze, con il Ministro della salute e con gli altri Ministri eventualmente competenti nelle materie oggetto di tali decreti. Gli schemi dei decreti legislativi, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sono trasmessi al Consiglio di Stato per l'espressione del parere, che e' reso nel termine di trenta giorni dalla data di trasmissione, decorso il quale il Governo puo' comunque procedere. I medesimi schemi sono quindi trasmessi alle Camere, perche' su di essi sia espresso il parere delle Commissioni parlamentari competenti per interia e delle Commissioni parlamentari competenti per i profili di

prevedere personalizzato e partecipato sia diretto a realizzare della persona aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali salute nonche' la qualita' di vita nei suoi individuando le barriere e i facilitatori che incidono di vita e rispettando i principi al riguardo Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle disabilita', indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare limitazioni alle attivita' e a favorire la partecipazione persona con disabilita' nei diversi ambiti della vita e contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi nonche' quelli culturali e sportivi, e in ogni inclusione sociale;

"Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione" (Pubblicato il Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124)

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

#### 1.1. PROGETTO RIABILITATIVO

Si definisce *progetto riabilitativo individuale* l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile. Il progetto riabilitativo individuale:

- indica il medico specialista responsabile del progetto stesso;
- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando è necessario), delle sue menomazioni, disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- <u>definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità de1 paziente, dei suoi f</u>amiliari, quando è necessario, e dell'équipe curante;

### Il punto di partenza del progetto di vita delle persone autistiche in età adulta

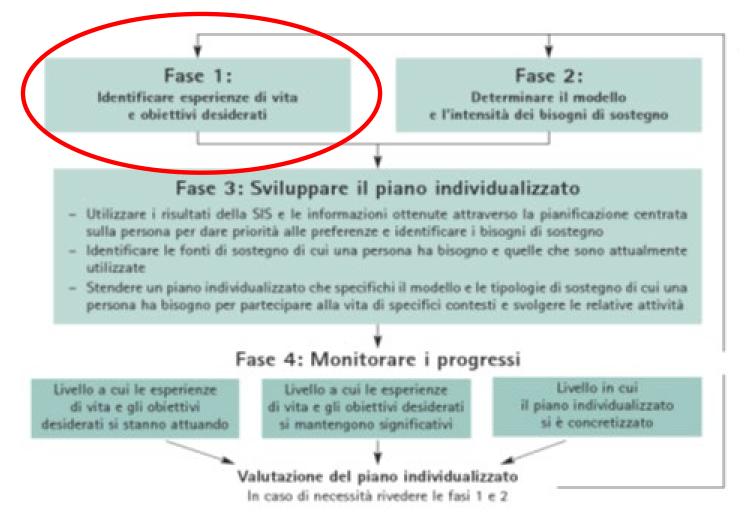


Figura 4.1 - Il processo di valutazione dei bisogni di sostegno, di pianificazione e di monitoraggio a 4 fasi.

 La linea guida dell' istituto superiore di sanità ha quindi, coerentemente con queste «universali» priorità, sviluppato un quesito in questa direzione



### Quesito che viola il senso comune

• La scelta di ISS di sviluppare un quesito nella direzione delle preferenze della persona e, più specificatamente, sulle procedure basate su prove di evidenza è meno scontata di quanto possa apparire laddove viola, almeno in parte, il senso comune.

### Le affermazioni del senso comune

- «Questa indagine è inutile perché per le persone con ASD e grave intellettiva non sono in gradi di comprendere e, di conseguenza, ci dobbiamo comunque riferire ai Proxy. Sono queste persone che condividono la quotidianità che sanno perfettamente quali sono le preferenze di queste persone»
- Come si fa a capire, con la condizione di gravità cognitiva, quando una procedura «è vera e valida»
- Se si sta con loro si capisce benissimo cosa vogliono o non vogliono
- Basta farli scegliere e si capisce subito
- Se non sono verbali vocali basta metterli davanti alla loro agenda ad immagini e si capisce molto bene... cosa c'è di complesso?
- Per le persone verbalmente competenti basta chiedere ...

### I motivi della ricerca

 Un primo aspetto che viola le aspettative del senso comune è la complessità: Le procedure di valutazione delle preferenze e, in alcuni casi, dei valori sono molteplici in ragione della dimensione spettrale dell'autismo (e della disabilità intellettiva).



#### Per questo motivo:

- le caratteristiche degli eventi stimolo che si intendono valutare,
- le competenze discriminative,
- cognitive
- e sensoriali della persona

Devono guidarci nella selezione, tra diverse procedure, di quella maggiormente in grado di intercettare le preferenze della persona

		SI Vai a	NO Vai a
1	Si vuole valutare la preferenza per gli stimoli sociali?	7	2
2	L'utente può mostrare comportamenti di impegno o di selezione?	3	8
3	Si vuole evitare la comparsa di comportamenti problema per accesso ai tangibili?	FOPA	4
4	Si vuole stabilire una gerarchia delle preferenze?	9	5
5	Si vogliono identificare stimoli molto preferiti e che impegnino a lungo?	FOPA	6
6	Si vuole valutare la preferenza per un singolo stimolo?	SSPA	FOPA
7	L'utente può associare in modo attendibile stimoli tangibili e pittografici?	12	RA
8	L'utente può manifestare delle risposte indirette (es. lo sguardo)?	IRPA	RA
9	L'utente può esibire comportamenti di coinvolgimento ma non di selezione?	RRPA	10
10	C'è la necessità di concludere la valutazione nel più breve tempo possibile?	11	PWPA
11	L'utente può scegliere in modo affidabile tra più di due stimoli?	MSWO	PWPA
12	L'utente può scegliere in modo affidabile da un insieme di stimoli pittografici?	MSWO (P	PWPA (P)

#### Legenda:

- FOPA (Free Operant Preference Assessment).
- IRPA (Indirect/Idiosyncratic Response Preference Assessment): valutazione a stimolo singolo basata sugli approcci passivi.
- MSWO (Multiple Stimulus Preference Assessment): valutazione delle preferenze a stimoli multipli senza riposizionamento.
- PWPA (Pairwise Preference Assessment): valutazione delle preferenze a stimoli appaiati; (P) (pictorial stimuli) stimoli pittografici.
- RA (Reinforcer Assessment): valutazione dei rinforzi.
- RRPA (Response Restriction Preference Assessment): valutazione delle preferenze free operant con restrizione della risposta.
- SSPA (Single Stimulus Preference Assessment): valutazione delle preferenze a stimolo singolo.

### Procedure identificate

#### Procedure a stimolo singolo

Smaby et al., 2007; Spevack et al., 2008

#### Free operant preference assessment

#### procedura di base

Brogan et al., 2018; Frewing et al., 2015; Karsten et al., 2011; Keen et al., 2010; Rapp et al., 2010; Reid et al., 2003; Sautter et al., 2008

### con restrizione delle risposte

Hanley et al., 2003; Peterson et al., 2012





Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico

Dicembre 2023

### Stimoli Appaiati (*Paired-Stimulus Procedure*)

Chappell et al., 2009; Chebli et al., 2016; Ciccone et al., 2015; Clay et al., 2013; Clevenger et al., 2005; Davis et al., 2010; Davis et al., 2017; de Vries et al., 2005; DiCarlo et al., 2003; DeLeon et al., 2009; Francisco et al., 2008; Glover et al., 2008; Gottschalk et al., 2000; Graff & Gibson, 2003; Graff et al. 2006; Graff & Larsen 2011; Groskreutz et al., 2009; Hanley et al., 1999; Heinicke et al., 2016; Horrocks et al., 2009; Kenzer et al., 2011; Jerome et al., 2008; Leaf et al., 2010; Lee et al., 2008; Mangum et al., 2012; McCord et al., 2001; Paden et al., 2015; Piazza et al., 1996; Reid et al., 2007; Snyder et al., 2012; Sturmey et al., 2012; Wilder et al., 2008)

#### Valutazione multistimolo

#### Senza riposizionamento

(Carr et al., 2007; Ciccone et al., 2002; Carroll et al., 2016; Dixon et al., 2001; Graff & 2002; Kang et al., 2013; Karsten et al., 2011; Markham et al., 2020; McCord et al., 2001; Milo et al., 2010; Nuernberger et al., 2012; Paden et al., 2015; Reid et al., 2007; Weyman et al., 2018)

### con riposizionamento

Lattimore *et al.*, 2003; Mechling *et al.*, 2010)

 «Questa indagine è inutile perché per le persone con ASD e grave intellettiva non sono in gradi di comprendere e, di conseguenza, ci dobbiamo comunque riferire ai Proxy. Sono queste persone che condividono la quotidianità che sanno perfettamente quali sono le preferenze di queste persone»

- Di contro al senso comune la letteratura ha sviluppato una cospicua base di ricerca proprio attorno alla condizione di gravità.
- In particolare per coloro che sono privi di comportamenti di selezione, che riescono a esplorare attivamente solo uno stimolo alla volta e che tale stimolo deve essere tangibile e non simbolico...

# Indicatori comportamentali in tema di preferenza

approcci attivi

**Approcci passivi** 

Comportamenti più passivi

Indicatori di felicità

Coinvolgimento









Manipolare, toccare, avvicinarsi...

Guardare o orientarsi verso lo stimolo... (Ivancic e Bayle, 1996, Spevack, Yu, Lee e Martin, 2006; Spevack, Yu, Walters e Holborn, 2008)

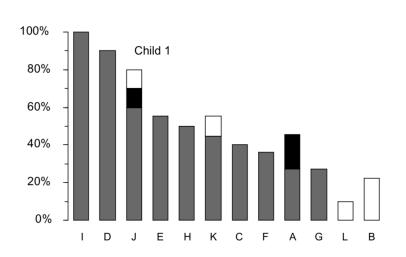
Ridere, sorridere... (Logan et. Al. 2001)

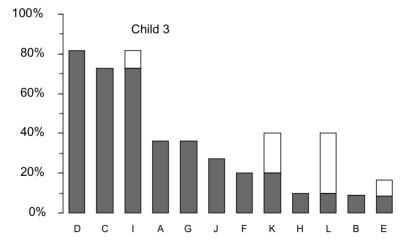
quanto tempo la persona trascorre con ciascuno stimolo ... (De Leon, Iwata, Conners e Wallace (1999))

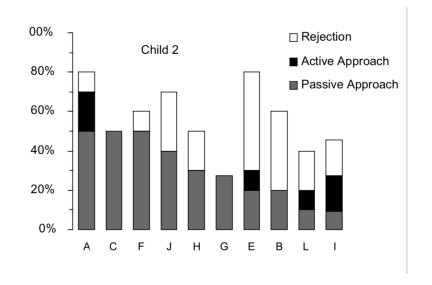


Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement

Sara Spevack Lisa Wright C.T. Yu Kerri L. Walters and Stephen Holborn







L'uso degli approcci passivi consentiva una gerarchizzazione di contro agli approcci attivi

## IDENTIFYING REINFORCERS FOR PERSONS WITH PROFOUND HANDICAPS: STAFF OPINION VERSUS SYSTEMATIC ASSESSMENT OF PREFERENCES

CAROLYN W. GREEN, DENNIS H. REID, LINDA K. WHITE, RICHARD C. HALFORD, DORIS P. BRITTAIN, AND SHIRLEY M. GARDNER

WESTERN CAROLINA CENTER

We evaluated a systematic means of determining stimulus preferences among seven profoundly handicapped persons. Preferences were determined by observing student approach responses to individual stimuli. Results indicated that there were differential stimulus preferences across the multiply handicapped participants. However, results of the systematic assessment did not coincide with the results of a more traditional, caregiver-opinion method of assessing student preferences. A second experiment was then conducted with five participants to evaluate whether stimuli that were assessed to consistently represent preferences would function as reinforcers in skill training programs. Results indicated that stimuli that were systematically assessed to represent student preferences typically functioned as reinforcers when applied contingently. However, preferred stimuli as reflected by caregiver opinion did not function as reinforcers unless those stimuli were also preferred on the systematic assessment. Results are discussed in terms of assisting profoundly handicapped persons by (a) improving the effectiveness of training programs by increasing the likelihood of using stimuli that have reinforcing value and (b) increasing the overall quality of life by providing preferred stimuli in the routine living environment.



Passive and Active Approach Responses in Preference Assessment for Children With Profound Multiple Disabilities and Minimal Movement

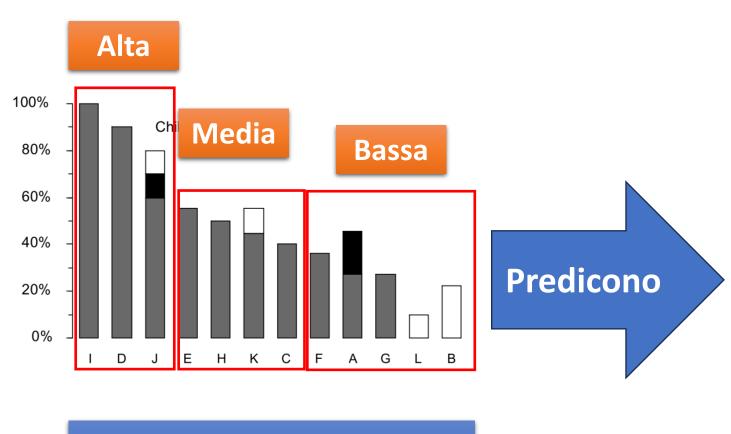
Sara Spevack Lisa Wright C.T. Yu Kerri L. Walters and Stephen Holborn

"Spearman's rank-order correlations between the teacher's ranking and direct preference assessment were low and not statistically significant...

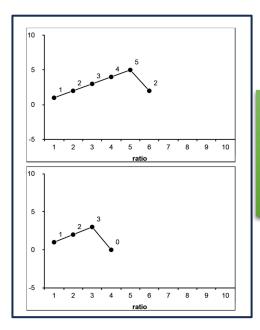
- Come si fa a capire, con la condizione di gravità cognitiva, quando una procedura «è vera e valida»
- «...Gli studi hanno dimostrato che le preferenze individuate dalle procedure sopra menzionate fungono effettivamente anche da rinforzatori... attraverso l'applicazione di prove indipendenti all'interno degli stessi studi citati...»

p. 45 ISS Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico ISS

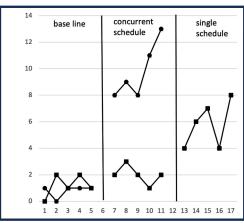
### In altre parole...



Assessment delle preferenze



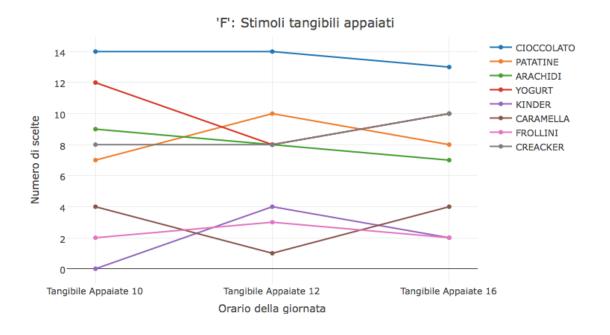
Reinforcement Assessment «Progressive Ratio»



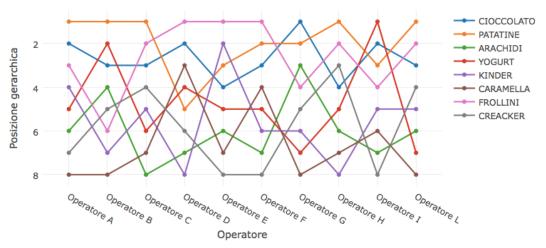
Reinforcement Assessment «concurrent schedule»

Assessment dei rinforzatori

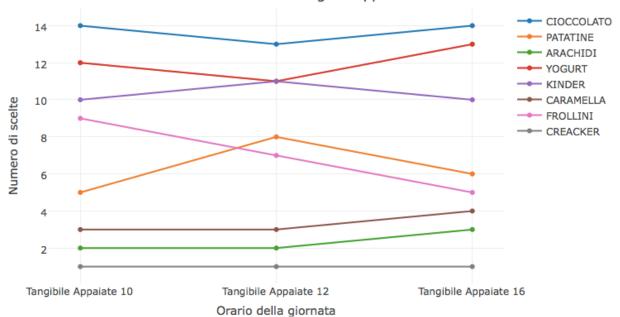
 «Se si sta con loro si capisce benissimo cosa vogliono o non vogliono» A volte «l'opinion» e lo stare con loro non basta ed è impreciso



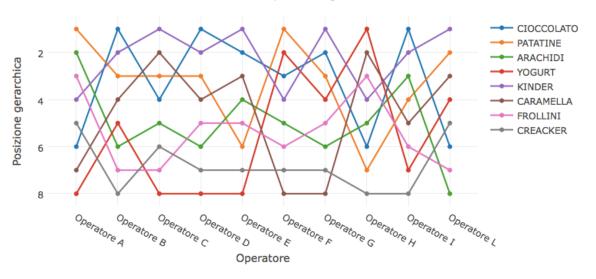




'I': Stimoli tangibili appaiati



'I': Valutazione operatori gerarchia stimoli



• Basta farli scegliere e si capisce subito

- Assolutamente vero... in alcuni casi però:
  - Ci sono persone che utilizzano modalità idiosincratiche per esprimere le proprie preferenze,
  - che non mostrano comportamenti di approccio (avvicinamento)
  - che evidenziano continui comportamenti di approccio
  - rifiuto dello stimolo.

Stafford, A. M. (2005). Choice making: A strategy for students with severe disabilities. *Teaching Exceptional Children*, *37*(6), 12-17.

Clark, C., & McDonnell, A. P. (2008). Teaching choice making to children with visual impairments and multiple disabilities in preschool and kindergarten classrooms. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(7), 397-409.

# Alcune persone non sanno scegliere



# Per insegnare scelte è necessario passare attraverso l'assessment diretto delle preferenze



 Se non sono verbali vocali basta metterli davanti alla loro agenda ad immagini e si capisce molto bene... cosa c'è di complesso?

### È davvero così?... Per certi versi si...

- La ricerca sembra avere individuato almeno tre importanti prerequisiti (Heinicke, 2014):
- 1. Abbinamento oggetto/immagine
- 2. Abbinamento immagine/oggetto
- 3. Fare richieste attraverso lo scambio di immagini come nel PECS (Bondy e Frost, 1994)

### Per certi versi no...

- Contrariamente a quello che potrebbe suggerire il senso comune a volte un comportamento di selezione potrebbe non essere una scelta
- Detto in altre parole: sapere discriminare un'immagine e selezionarla/indicarla talvolta non vuol dire scegliere

### ... una relazione meno lineare

12 stimoli visivi









Il controllo per determinare la differenza tra mancanza di preferenze o mancanza di discriminazione

1° condizione dell'esperimento: scelta senza accesso all'attività



Indifferenziata per 11 su 12 stimoli

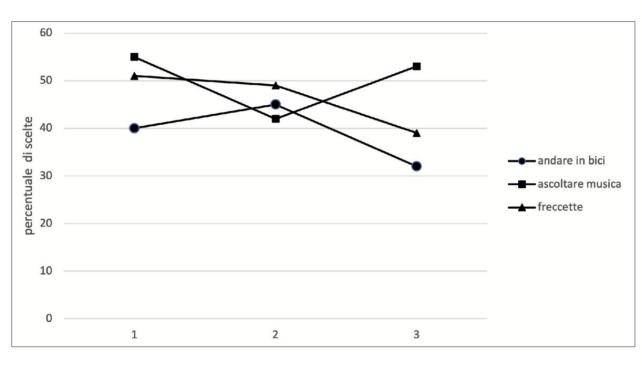
2° condizione dell'esperimento: scelta con accesso all'attività

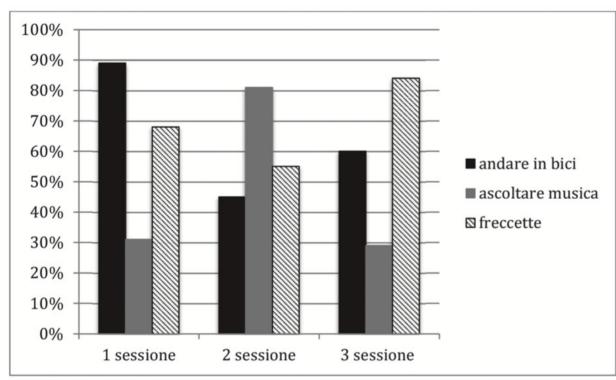


Differenziata per i 12 stimoli

Hanley, Iwata e Lindberg (1999)

### Esiti indifferenziati esiti incoerenti





- Perché si determina questo fatto?
- •perché "accesso" vs "non accesso" determinano in alcune circostanze gerarchie di preferenze così diverse (o fenomeni di scelte indifferenziate)?

# Mand e Tact nel comportamento verbale

- Nella condizione priva di accesso ai tangibili la selezione di una delle due alternative è molto simile al "tact" di Skinner (1957) in cui l'operante verbale è controllato da uno stimolo non verbale ed è mantenuto da un rinforzo sociale aspecifico e generalizzato.
- Invece, il "mand" di Skinner (1957) è un operante verbale governato da un "establishing operation" (deprivazione) e mantenuto da specifiche conseguenze. Per es., un bambino è molto tempo che non mangia un biscotto, ne indica la figura e subito dopo ne riceve uno come conseguenza.

# E quindi?

• E quindi la letteratura ci segnala alcune procedure da adottare per <u>riportare la selezione sul terreno della scelta</u>



### Senso comune vs evidenze empiriche

 Per le persone verbalmente competenti basta chiedere loro per ottenere risposta

### Per certi versi è vero...

- L'affermazione ovviamente contiene un nocciolo di verità. Per capire ciò che è importante significativo per le persone che hanno una buona fluenza verbale è necessario chiederglielo.
- È necessario cioè raccogliere da loro le cose che hanno importanza e salienza nella loro vita, i loro percorsi di valore.
- In altre parole i loro valori, capire cioè quali sono le loro "qualità globali desiderate dell'agire continuativo"

(S. Hayes e alii 2006)

### Ma è bene ricordare che...

- È bene ricordare il fatto che la letteratura ci segnala alcuni rischi e alcuni problemi molto importanti che sono da tenere in dovuta considerazione
- Questi aspetti confliggono con l'eccessiva semplificazione del senso comune

# Alcune problematiche relative al colloquio sui valori

- Vorrei non sentirmi più i dolori (Massimo con dolori neuropatici)
- Vorrei non sentire più la paura quando ho attorno tante persone (Loredana con attacchi di panica)
- Vorrei contro
   Corea di Hun
   Gli obiettivi dell'uomo morto
   Frpo (Giuseppe con la morto)
- Vorrei non avere più le cannule per l'ossigeno (Giovanna che deve girare con l'ossigeno)
- Vorrei non provare più rabbia (Marco con gravi problematiche di aggressività)

# Alcune problematiche relative al colloquio sui valori

- Dovrei andare più in chiesa (Luca)
- Devo comportarmi meglio con i miei quando vengono a trovarmi (Manlio)
- Dovrei essere molto più educato con le persone (Fede)
- Dovrei imparare un lavoro per guadagnare qualcosa (Roberto)
- Dovrei impegnarmi di più nel comportarmi bene... (Isaia)

Doverizzazione e Compiacenza

# Alcune problematiche relative al colloquio sui valori

- Vorrei che gli studenti della biblioteca mi trattassero meglio (Federico)
- Mi piacerebbe che Emanuela mi salutasse di più e parlasse anche con me
- Vorrei che il bagnino della piscina fosse meno severo

Obiettivi relativi al cambiare gli altri

### Per concludere...

- Tutto questo ci dice che la ricerca di prove di evidenza intorno all'efficacia e alla problematiche sollevate dalla «valutazione delle preferenze» è decisamente una fondata necessità.
- Che il lavoro condotto da ISS all'interno della linea guida sulle persone adulte con disturbo dello spettro dell'autismo rappresenta un importante passo nella direzione migliorare quello che è stato definito come «l'incipit» del progetto di vita

### Ultimo ma non per importanza

 Molto importanti sono anche le cose che le linee guida non dicono perché non possono dire

#### Priorità della ricerca

Il Panel ha rilevato che le procedure di valutazione delle preferenze per la sottopopolazione autistica adulta con Disabilità Intellettiva e minime competenze verbali hanno sufficienti prove per suggerirne un loro utilizzo ma non sono state trovate in letteratura ricerche che indaghino le preferenze e i valori nelle PcASD verbalmente fluenti. Si auspica quindi l'attivazione di percorsi di ricerca capaci di produrre procedure per la valutazione delle loro preferenze e valori, indagate direttamente con la persona (come, ad esempio, un colloquio sui valori), al fine di pianificare anche per queste persone un appropriato progetto di vita.



Journal of Intellectual Disability Research

VOLUME 57 PART 5 pp 452-461 MAY 2013

#### See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with severe or profound intellectual disability

doi: 10.1111/jir.12030

P. Vos, P. De Cock, K. Petry, W. Van Den Noortgate & B. Maes

- I Parenting and Special Education Research Unit, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
- 2 Youth Care, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium
- 3 Methodology of Educational Sciences Research Group, Katholieke Universiteit Leuven, Leuven, Belgium

 Lungi dall'essere un'indagine conclusa le linee guida sull'adulto per la persona con autismo hanno quindi aperto ad un campo di indagine, vasto e affascinante, che chiama tutti noi ad approfondirlo nella pratica clinica, e perché no, anche nella ricerca applicata.





Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico

