

Milano 7 maggio 2011

Strumenti di valutazione funzionale nei percorsi di vita delle persone con autismo.

Introduzione

Susanna Villa
IRCCS Eugenio Medea
Associazione La Nostra Famiglia
Conegliano (TV)

.... Dedicato a chi è riuscito a mettere insieme mani, cuore, limpidezza di pensiero e onestà - verso sé stesso e verso il mondo - ed è riuscito a percorrere la sua strada con gratitudine per la vita.

□ Assessment: valutazione, accertamento, stima, giudizio

⇒ il **processo** attraverso il quale è possibile conoscere, dare un senso, quantificare realtà e fenomeni.

⇒ la **metodologia** attraverso la quale vengono utilizzati strumenti standardizzati e misurazioni legate ad un criterio

Gli scopi dell'assessment nell'autismo e DGS

- Valutazione diagnostica per assegnare l'individuo ad una categoria nosologica
 - Identificazione di come il DGS si esprime in un particolare profilo di punti di forza e debolezza, tipico della persona, in modo da pianificare un percorso riabilitativo ed educativo
 - Evidenziare il "funzionamento basale" sul quale misurare l'efficacia degli interventi
 - Fornire nuovi elementi di conoscenza per quanto riguarda lo studio fenotipico dei DGS
-

Volkmar, Paul, Klin, Cohen, 2005 modif.

Osservare: sembra facile!

"Anzichè cercare un'impossibile neutralità di fronte al soggetto, l'osservatore dovrebbe rifarsi alla seguente regola: è necessario essere sempre consapevoli del criterio che guida il proprio lavoro oltre che dei propri pregiudizi culturali ed ideologici."

Moretti, 1982

L'approccio globale-evolutivo

(Klin, Saulnier, Tsatsanis, Volkmar, 2005)

- Valutazione di multiple aree di funzionamento con analisi dell'impatto su abilità e disabilità
 - Necessità di una cornice di riferimento, lo sviluppo psicologico globale, all'interno della quale collocare le osservazioni più specifiche
-

L'approccio globale-evolutivo

5. ADATTAMENTO AL CONTESTO DI VITA.

La misurazione delle abilità specifiche deve trovare significato all'interno del processo di adattamento del bambino all'interno delle richieste del suo contesto di vita.

Ciò implica:

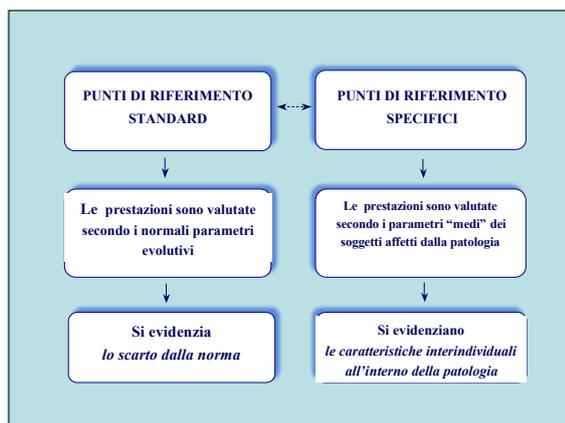
- una valutazione completa del comportamento adattivo del bambino
- considerare i risultati della valutazione nei termini del loro impatto sul continuo adattamento, apprendimento e adeguamento funzionale (valutazione \Rightarrow intervento)
- considerare l'impatto delle difficoltà nucleari dell'autismo nel permettere l'espressione di competenze di adattamento

L'approccio globale-evolutivo

6. RITARDI E DEVIANZE.

E' importante inquadrare in maniera esplicita la valutazione in termini di decorso tipico dello sviluppo e di modelli devianti di sviluppo e comportamento.

Lo sviluppo tipico solitamente dispone di norme standardizzate. I comportamenti devianti possono disporre di norme specifiche, ma il riferimento ad un campione a sviluppo atipico deve essere ben chiarito ai fruitori degli esiti della valutazione.



L'approccio globale-evolutivo

7. CIRCOLARITA' DELLA COMUNICAZIONE.

Complessità del quadro \Rightarrow diretto e continuo contatto fra gli attori della valutazione e dell'intervento

Linee guida generali per la valutazione di bambini con autismo e DGS

- Qualità delle misure ottenute
- Coinvolgimento dei genitori
- Collaborazione interdisciplinare
- Comunicazione all'interno della rete

Qualità delle misure ottenute

- Scelta dello strumento di misura (costrutto, caratteristiche psicometriche, corrispondenza con le caratteristiche e con lo stato del soggetto, flessibilità dello strumento)
- Contesto della misurazione
- Caratteristiche dell'esaminatore

Area of Assessment	Instrument	Measurement	Age Range	Indication
Overall Cognitive Assessment	WPPSI-III	Full Scale IQ, Verbal & Performance IQ, Index Scores	2 years, 6 months to 7 years, 3 months	Standard IQ testing for young children
	WISC-IV	Full Scale IQ, Index Scores	6 years to 16 years, 11 months	Standard IQ testing
Developmental Assessment	K-ABC-II	Mental Processing Index (MPI), Crystallized Index (CHI), Fluid Index Scores	3 to 18 years	Mental processing and acquired knowledge
	DAS	General Cognitive Ability, Verbal, Nonverbal, & Spatial Cluster Scores	2 years, 6 months to 17 years, 11 months	Developmental abilities
Adaptive Behavior	Leiter-R	Nonverbal Full IQ, Brief IQ, Reasoning Scores	2 years to 20 years, 11 months	For children with severe language limitations
	Mullen	Early Learning Composite, Domain Scores	Birth to 68 months	Nonverbal, language, & motor skills
Additional Neuropsychological Testing	Vineland	Adaptive functioning in communication, daily living, social, and motor domains	Birth to 18 years, 11 months	Required for the assessment of every child with ASD
	NEPSY	Core Domain Scores, Scaled Scores	3 to 17 years	Neuropsychological development

Instrument	Area Assessed
Picture Naming Vocabulary Test (Dunn & Dunn, 1997)	Receptive vocabulary
Receptive Language Scale-IV (Zimmerman et al., 2003)	Receptive language
Reynell Developmental Language Scale-III (Eberly et al., 1999)	Receptive language/ expressive language
Segmented Inventory of Communication Development (Hoback et al., 1995)	Receptive language/ expressive language
Test of Early Language Development (Hreski et al., 1999)	Receptive/expressive language and syntax
Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow et al., 1981)	Receptive/expressive/ written language

Handbook of Autism and Developmental disorders 3rd edition, pag 787 e 804

Domanda	Scelta di risposta	Chi cosa ha visto il bambino?
Richiesta d'attenzione	Il bambino attende a un altro bambino.	
Richiesta d'affetto	Si avvicina al bambino dopo che lo ha fatto male.	
Richiesta d'assistenza	Il bambino ha bisogno d'aiuto per mettere le scarpe.	
Richiesta di informazioni	Il bambino vede qualcosa di qualcosa che non conosce.	
Richiesta di un oggetto	Il bambino vuole andare fuori.	
Richiesta di interazione con un oggetto	Il bambino vede un altro bambino giocare con il suo giocattolo.	
Richiesta di interazione con un adulto	Il bambino si lamenta un po' di volta a poi si ferma.	
Richiesta di cibo o di un oggetto	Il bambino vuole un giocattolo che è fuori dalla sua portata.	
Richiesta di cibo o di un oggetto	Che si capisca un cibo che non gli piace.	
Protesta	Vuole che il bambino veda a dormire quando invece il bambino non vuole.	
Comunicazione	Il bambino vuole something di mangiare o di scegliere un giocattolo.	
Saluti	Un membro della famiglia o un amico viene a fare visita.	
Risposta affermativa	Chiedi al bambino se vuole il suo giocattolo.	
Commento su un oggetto	Il bambino vede una persona o un oggetto interessante in un film.	
Commento su un'azione	Stipiti insieme al bambino mentre gioca con il suo giocattolo preferito.	
Commento su un'azione	Il bambino ribattezza accidentalmente la sua biancheria.	

K.A. Quill (ed) comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo. Pag 242

I risultati di una ricerca

- 137 bambini con Autismo e DGS (3-12 anni) valutati con PEP-r e Vineland nel corso del loro percorso diagnostico-funzionale c/o IRCCS Egenio Medea
- Alpha di Cronbach, attendibilità dell'osservatore, coefficiente di correlazione di Pearson
- Il confronto fra le medie dei punteggi in età equivalente ottenuti ai due test non ha fornito differenze significative ($T = -0.662$ $p=0.254$) ma fu rilevata una notevole variabilità ingroup: l'83% del campione aveva una differenza uguale o maggiore di 12 mesi fra i punteggi ai due test. Inoltre metà del campione aveva i punteggi PEP-r maggiori rispetto ai punteggi Vineland e l'altra metà del campione esattamente il contrario.

Villa S, Micheli E, Villa L, Pastore V., Crippa A & Molteni M., JADD 2010

Sempre.....

- Devo integrare le valutazioni che derivano da un ambiente opportunamente predisposto con le valutazioni che mi derivano da un'osservazione in contesto naturale
- Devo raccogliere informazioni dai vari contesti di vita del bambino
- Devo confrontarmi con le valutazioni degli altri attori dell'intervento
- Devo ricordare che il valutatore è parte integrante della valutazione

<h4>VALUTAZIONE DIAGNOSTICA</h4> <ul style="list-style-type: none"> Per classificare i soggetti Per includere l'individuo in un certo tipo di intervento (*) Per individuare strumenti e metodologie secondo criteri EBM Per inserire il soggetto all'interno di studi di efficacia <p>*in Italia è un'esigenza meno sentita rispetto ad altri paesi</p>	<h4>VALUTAZIONE FUNZIONALE</h4> <ul style="list-style-type: none"> Per evidenziare le differenze fra i soggetti Per scegliere gli obiettivi dell'intervento individualizzato Per individualizzare strumenti e metodologie Per valutare l'efficacia del lavoro svolto e individuare nuovi obiettivi
--	--

Diagnosi +
Valutazione funzionale =
Indicazioni per l'intervento

Quali caratteristiche per l'intervento?

- Un intervento "tagliato su misura"
- Che faccia riferimento ai criteri Evidence Based
- Che coinvolga servizi sanitari, scuola e soprattutto la famiglia.

⇒ Non un singolo intervento quanto piuttosto un "sistema curante"

Approccio psicoeducativo

" un intervento individualizzato e umano che possa mettere al servizio del progetto del singolo bambino conoscenze, strategie e tecniche elaborate da diverse "scuole". Psicologia comportamentale, cognitiva, conoscenze sullo sviluppo del bambino anche nelle aree della socialità e della comunicazione, psicologia dei sistemi e delle relazioni sono i fondamenti delle abilità che renderanno efficace il lavoro con questi bambini. "

www.laboratoriopsicoeducativo.it

L'applicazione dell'approccio psicoeducativo

- Insegnare abilità per ridurre la disabilità
- Insegnare abilità per migliorare la qualità della vita
- Modificare l'ambiente per aiutare la persona disabile a viverci
- Insegnare "coping strategies"

Micheli, 2007

Le condizioni per ben applicare l'approccio psicoeducativo

- Integrazione dei saperi e delle competenze all'interno di un sistema organizzativo che permetta di agire nel concreto i saperi e le competenze
- Disponibilità ad imparare dalla propria esperienza e da quella altrui
- Individualizzazione e flessibilità diverso da eclettismo
- Rigore metodologico diverso dall'adozione fideistica di metodi e tecniche senza valutazione dell'appropriatezza per il singolo bambino e senza integrazione all'interno del suo progetto individuale

Ragionare sugli obiettivi tenendo conto:

- Dei risultati dell'assessment
- Dell'età cronologica
- Di ciò che permette l'avvio di nuovi apprendimenti
- Di ciò che è immediatamente spendibile in termini di autonomia
- Di ciò che può essere utile in prospettiva
- Di ciò che è motivante per la persona
- Di ciò che è rilevante per il contesto
- Di ciò che dà benessere alla persona e alle sue figure significative

Una volta scelti gli obiettivi...

- Tradurli in azioni concrete (abilità da insegnare, modifiche del contesto ecc)
- Descriverli e renderli oggetto di verifica
- Generalizzarli in più contesti
- Condividerli con più persone
- Fare in modo che le abilità insegnate "vengano fatte proprie" dal bambino e messe al servizio del suo sviluppo

Tradurre gli obiettivi in azioni concrete:
COSA FARE, ma anche COME FARE

- Insegnamento altamente strutturato (discrete trial)
- Insegnamento incidentale
- Insegnamento direttivo
- Insegnamento che segue le iniziative del bambino
- Individualizzato/gruppo
- In box/ nel contesto concreto di vita
- Semplificazione e chiarificazione del compito
- Semplificazione e chiarificazione dell'ambiente
- ecc.

senza confondere gli strumenti con gli obiettivi ma, al contrario, usando consapevolmente strumenti e tecniche al servizio degli obiettivi individuati nel progetto
