

La valutazione delle preferenze nelle persone con disabilità complesse

Giovanni Miselli

Psicologo, Psicoterapeuta, PhD BCBA, AdC SIACSA ABAIT, Peer Rew ACT
Trainer

Fondazione Sospiro Onlus (CR)

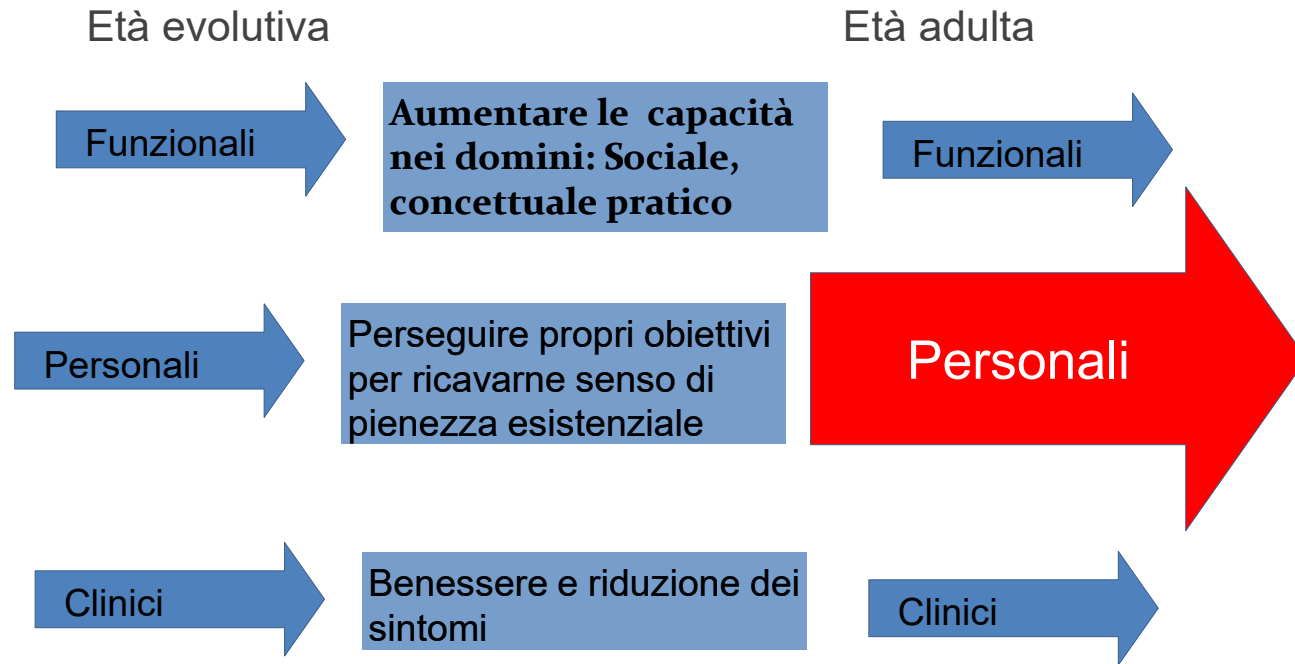
A che cosa vorresti che servisse la tua vita?

Provate ad immaginare per un istante che intere équipe di professionisti si incontrino e spendano tempo ed energie per progettare la vostra vita, i contesti in cui viverla e i supporti di cui avete bisogno, e provate a immaginare che lo facciano senza di voi, senza chiedervi quello a cui date valore e senza essere capaci di ascoltare quello che è importante per voi.

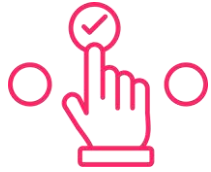
Come sarebbe? Sicuramente il fatto che voi non siate stati interpellati potrebbe portare alla costruzione di un progetto perfetto dal punto di vista delle analisi del vostro funzionamento ma potreste non sentirlo vostro perché non ne siete i protagonisti ma anche perché le mete e gli obiettivi potrebbero non essere allineati a ciò che voi desiderate profondamente.

Oltre a focalizzarsi su obiettivi volti ad aumentare le capacità concettuali, sociali, pratiche e migliorare la salute della persona con Disabilità Complesse, le linee guida raccomandano ai caregiver di raccogliere informazioni relative ai suoi bisogni, ai suoi desideri, alle sue aspettative e a ciò che la rende felice, per poi programmare ed erogare i sostegni idonei, affinché possa perseguire gli obiettivi personali che donano un senso di pienezza esistenziale (Di Paola 2016).

Eterogeneità degli outcomes



DISTINZIONE TRA PREFERENZE, DESIDERI E VALORI



Preferenze: rinforzo intrinseco allo stimolo

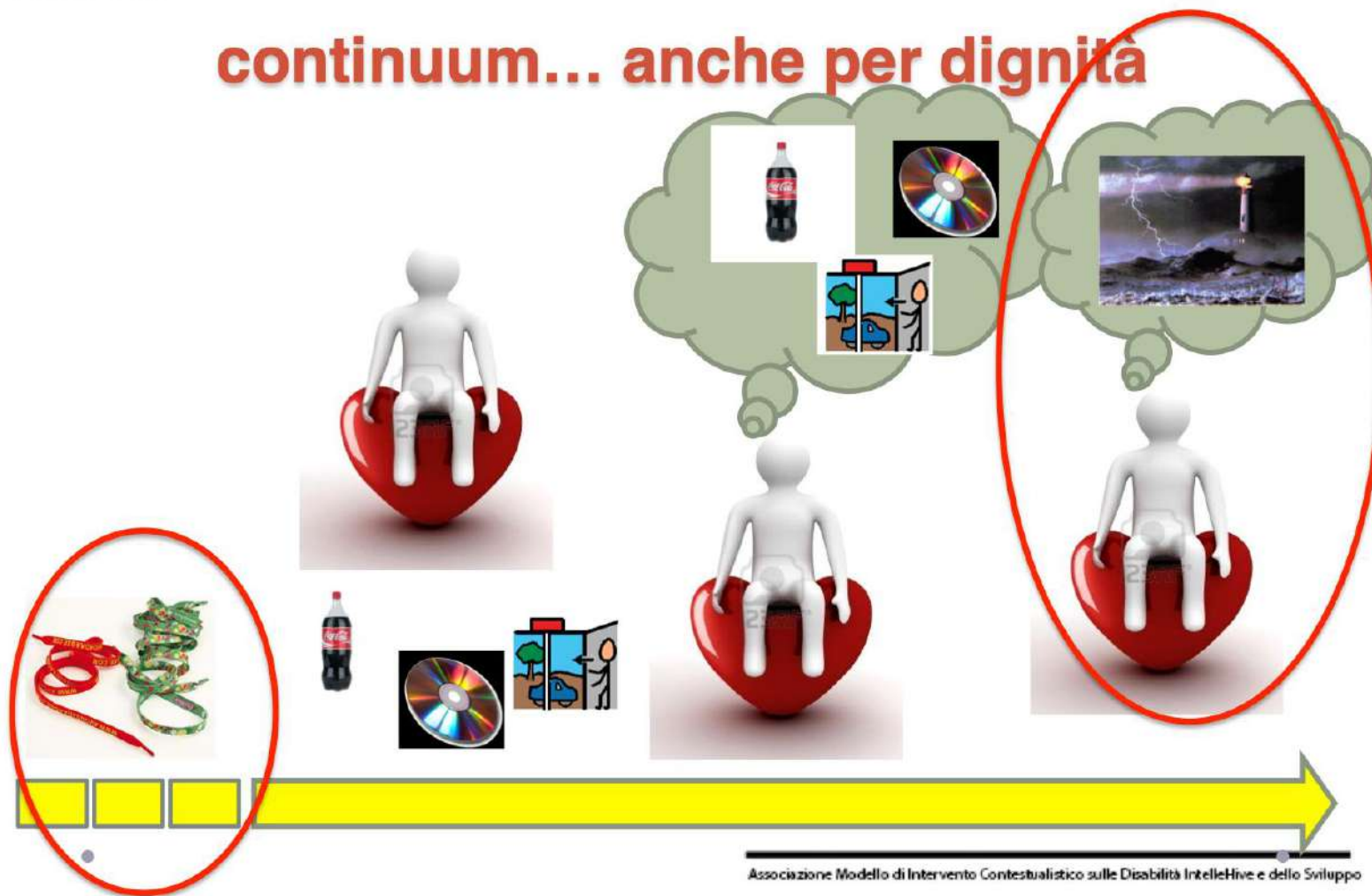


Desideri: elaborazione verbale del valore rinforzante



Valori: motivazione comportamenti a lungo termine

Valori, desideri, rinforzatori ... un continuum... anche per dignità



LE PROCEDURE DI VALUTAZIONE

METODI DIRETTI

- Osservazione comportamento in contesti naturali;
- Procedure di valutazione delle preferenze, come:
 1. - Free operant
 - 2.- Stimolo singolo
 - 3.- Stimoli appaiati
 - 4.- Stimoli multipli con o senza riposizionamento

METODI INDIRECTI

- Questionari somministrati ai caregiver (es. RAIDS, Reinforcement Inventory for Children and Adults)
- Interviste strutturate o semi-strutturate con domande aperte o chiuse

PROCEDURE DIRETTE

**L'Istituto Superiore di
Sanità**
raccomanda l'utilizzo:



STIMOLO SINGOLO

FREE OPERANT PREFERENCE ASSESSMENT

STIMOLI APPAIATI

VALUTAZIONE MULTISTIMOLO

STIMOLO SINGOLO

Procedura nata per offrire una risposta alla valutazione per le persone con disabilità intellettiva con necessità di sostegno elevato o molto elevato.

(Pace, 1985)

Questo approccio ha rappresentato un punto di **svolta** nella **comprensione delle preferenze** di persone che, fino a quel momento, erano stati considerati difficili da valutare.

L'aspetto chiave di questa metodologia è **l'osservazione dei comportamenti di avvicinamento**.

2 CATEGORIE

4 SOTTO CATEGORIE

Avvicinamento



8 comportamenti

4 SOTTO CATEGORIE

Allontanamento



8 comportamenti

ESEMPIO DI PROPOSTA DI BATTERIA DI STIMOLI

è utile che si valutino diverse categorie e attraverso diversi canali sensoriali così che la persona possa sperimentare ed esprimere preferenze che possano arricchire il suo progetto di vita)

9 STIMOLI
UDITIVI

10 STIMOLI
VISIVI

12 STIMOLI
TATTILI

25 STIMOLI
GUSTATIVI

7 STIMOLI
OLFATTIVI

5 STIMOLI
CINESTESICI

5 STIMOLI
SENSORIALI
ESTESI

7 STIMOLI
OLFATTIVI

Comportamenti di Avvicinamento

Topografie	Comportamenti	Esempi
Mano	1) <u>Sporgersi</u> : qualsiasi variante del movimento sporgersi	allungare il braccio verso lo stimolo ... indicare ...
	2) <u>Afferrare</u> : qualsiasi variante del movimento afferrare	afferrare fisicamente lo stimolo, aprire e chiudere la mano in direzione dello stimolo
Corpo	3) <u>Spostarsi verso</u> : un movimento in direzione dello stimolo compiuto con il tronco o l'intero corpo	Tendersi verso lo stimolo, girarsi verso di esso, girare il capo in direzione dello stimolo...
Viso	4) <u>Sorridere</u>	qualsiasi espressione facciale positiva
	5) <u>Consumare</u>	mangiare, masticare o mettere in bocca uno stimolo cedibile
Voce	6) <u>Gorgogliare/Vocalizzi</u> : qualsiasi vocalizzazione positiva diversa da ridere o da una richiesta verbale	mormorare, emettere piccole urla mentre si sorride
	7) <u>Ridere</u> : una vocalizzazione sotto forma di riso o risatine	

Un esempio ... comportamenti di avvicinamento



Mano

1. Sporgersi: qualsiasi variante del movimento di sporgersi
2. Afferrare: qualsiasi variante del movimento di afferrare

Corpo

3. Spostarsi verso: un movimento in direzione dello stimolo compiuto con il tronco o l'intero corpo.

Viso

4. Sorridere
5. Consumare

Voce

6. Gorgogliare/vocalizzi: Qualsiasi vocalizzazione positiva diversa da ridere o da una richiesta verbale;
7. Ridere una vocalizzazione sotto forma di di riso o risatine

Comportamenti di **Evitamento**

Topografie	Comportamenti	Esempi
Mano	8) Ritirarsi: movimenti delle mani o gesti compiuti nel tentativo di evitare o sottrarsi ad uno stimolo	Ritrarre braccio verso il corpo
	9) Lasciare la presa: lasciare cadere lo stimolo	
Corpo	10) Spostarsi: tentativo di sottrarsi ad uno stimolo spostandosi	Chinarsi o girare il capo in direzione opposta dello stimolo, chiudere gli occhi, volgere lo sguardo
Viso	11) Corrucciarsi/Emettere smorfie	qualsiasi espressione facciale negativa
	12) Sputare	sputare lo stimolo dalla bocca e rifiutarsi di assumerlo (se edibile)
Voce	13) Lamento/Piagnucolio: qualsiasi vocalizzazione negativa diversa dal piangere o chiedere verbalmente l'allontanamento dello stimolo	vocalizzazioni negative diverse dal piangere
	14) Piangere/Urlare	urli (forti e negativi), pianto



- **9. Ritirarsi:** movimenti delle mani o o gesti compiuti nel tentativo di evitare o sottrarsi ad uno stimolo
- **10. Lasciare la presa:** lasciare cadere lo stimolo
- **11. spostarsi:** tentativo di sottrarsi ad uno stimolo spostandosi
- **12. Corrucciarsi /emetter smorfie**
- **13. Sputare**
- **14. Lamento/piagnucolio:** Qualsiasi vocalizzazione negativa diversa dal piangere o chiedere verbalmente l'allontanamento dello stimolo

- **15. Piangere/urlare:**

VALUTAZIONE
DELLE
PREFERENZE



ORIENTARSI ALLA SCELTA DELLA PROCEDURA

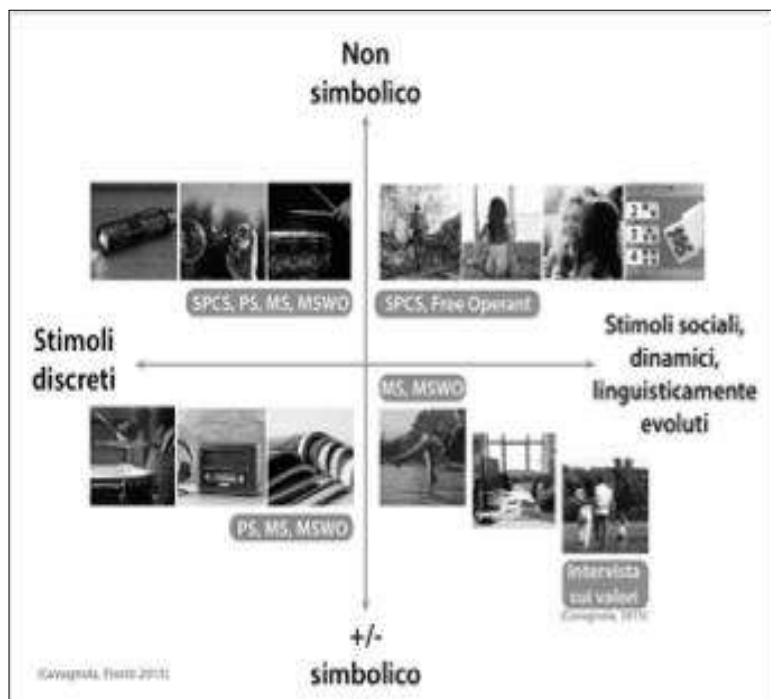


Tabella 1. La flow chart decisionale per selezionare procedure adeguate nella valutazione delle preferenze (Virues-Ortega et al., 2014)

	SI Vai a...	NO Vai a...
1	7	2
2	3	8
3	FOPA	4
4	9	5
5	FOPA	6
6	SSPA	FOPA
7	12	RA
8	IRPA	RA
9	RRPA	10
10	11	PWPA
11	MSWO	PWPA
12	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.

LA DURATA DELLA VALUTAZIONE e chi dovrebbe farla?*

Le **procedure hanno tempi di svolgimenti diversi a seconda della quantità e della tipologia di stimoli valutati e dalle caratteristiche e necessità di sostegno della persona con disabilità** (dai pochi minuti del MSWO alla giornata di valutazione del *free operant naturalistico*).

Oltre a utilizzare più procedure per la stessa persona per aumentare le occasioni e dare maggiore sostegno al fatto che sia la persona a scegliere, è però opportuno sottolineare che le **tempistiche siano presentate e valutate insieme alla persona con disabilità**.

Fondamentale è che la **valutazione** delle preferenze **non diventi una esperienza affrettata o aversiva**.

Ogni procedura può essere interrotta e ripresentata più volte nei tempi e modi che la persona preferisce

***tutti noi**



“La consapevolezza di sé ha un'origine sociale. È solo quando il mondo privato di una persona diventa importante per qualcun altro che viene reso importante per la persona stessa.”

(Skinner, 1974)

GRAZIE PER IL VOSTRO ASCOLTO